

## édito

Dans le paysage associatif, IRIS compte naturellement parmi les associations "de petite taille". Mais l'on pourrait dire qu'IRIS est un peu comme la fourmi, bien petite, mais peut porter jusqu'à 60 fois son poids... Pourtant il faut être nombreux pour construire une fourmière et pour que cet effort ait du sens... C'est pourquoi chaque adhésion de plus compte. C'est un gage supplémentaire de crédibilité lorsque l'on démarche nos soutiens financiers et c'est encourageant pour tous ceux qui s'investissent dans l'association.

Un travail titanesque a été réalisé au bureau de Verdun ainsi que par notre trésorier bénévole Cédric Ledig pour traduire toute une comptabilité rétroactivement selon des règles comptables dignes d'une entreprise. C'est chose faite et notre Assemblée Générale vient de voter les comptes des années 2006 et 2007 en "nouveau format", désormais certifiés par notre Commissaire aux Comptes. Il nous faut encore "boucler" 2008 et c'est en bonne voie.

Nous partageons avec vous cette "tranche de vie" de l'association parce que ce n'est pas anodin. C'est une manière – en plus du Fil d'IRIS qui relate une partie de nos actions – d'apporter à l'ensemble de nos adhérents et amis, l'assurance que notre gestion est saine, "sous contrôle". Et c'est aussi un message : cela représente pour nous de nouveaux moyens financiers à mobiliser car, c'est un peu ironique, cette gestion nous coûte davantage...

Enfin, une nouvelle organisation s'impose à nous, suite à la fin de mandat de Président de Francis Rembert. Depuis plus de 10 ans, Francis s'est investi sans compter pour faire grandir l'association. Martine Rembert, qui avait fondé IRIS avec Francis, assure désormais à plein temps salarié la fonction de Déléguée Générale. Pour ma part, j'ai le plaisir de présider l'association et de lui donner, en concertation avec le Conseil d'Administration, les orientations qui nous semblent les plus bénéfiques aux patients.

Bonne année 2010 à tous !

**Guillaume NICOLAS**  
Président d'IRIS

## pleins feux

## 7<sup>e</sup> Congrès IRIS Paris le 3 octobre 2009



### "Quand la recherche médicale éclaire l'avenir des patients"

C'est sous ce titre évocateur d'espoir que s'est tenu notre 7<sup>ème</sup> congrès dans les locaux de l'INTS à Paris. Nous étions plus de 100 participants, familles, médecins, venus de France, de Belgique et du Maroc pour assister à cette journée tournée vers les avancées de la recherche, les traitements, la prise en charge médicale et sociale des DIP.

M<sup>me</sup> Thauvinn représentant le Directeur Général de la Santé, nous a assuré de l'écoute et du soutien du Ministère de la santé dans toutes les actions que nous menons et les problématiques que nous rencontrons, son message se voulant porteur d'espoir et reconnaissant du travail accompli.

Plusieurs intervenants se sont ensuite succédés dont M. Jean Marc Ouarzan représentant l'EFS et les professeurs et médecins suivants : A. Fischer pour la thérapie génique, E. Oksenhendler pour le réseau Défi, M. Debré pour les traitements par immunoglobulines, N. Mahlaoui pour le CEREDIH, J. Donadieu pour les neutropénies, I. Pellier pour les actions régionales.

A. Fischer nous a informés des nouvelles thérapies géniques sur le Wiscott Aldrich dont les 1<sup>ers</sup> essais devraient débiter en ce moment. Comme souvent, et à juste titre, notre professeur a, avec la prudence nécessaire, situé ces essais à leur juste place. Il a insisté sur

... suite p. 2

édito.....	1
pleins feux.....	1-2
information.....	2-4
soutien.....	4-5
la vie d'IRIS.....	6
les rendez-vous d'IRIS.....	6



© Christine Aubry

le fait que les recherches sur la compréhension des causes des DIP et de leurs conséquences étaient au moins aussi importantes que la thérapie génique.

E. Oksenhendler nous a exposé l'historique du réseau DEFI et toutes les avancées dans la connaissance des déficits immunitaires de l'adulte. Nous saluons le travail remarquable de toute son équipe. Ne pouvant vous relater ici toutes les interventions, nous vous invitons à les consulter sur le site Internet d'IRIS. Ce fut aussi l'occasion pour IRIS, par la voix de son président, d'expliquer et de faire le point sur ses actions nationales comme la participation d'IRIS à la grande cause nationale « don de vie, don de soi » avec une vidéo interview du professeur Cabrol (à consulter sur le site). M<sup>me</sup> Martine Pergent nous a ensuite fait part des initiatives engagées pour améliorer la prise en charge des DIP comme la mise en place d'une campagne de sensibilisation en région Lorraine qui pourrait servir de départ à une étude sur la prévalence des DIP et également d'une troisième enquête sur le traitement par immunoglobulines. Elle nous a ensuite exposé les actions internationales d'IRIS au sein de l'IPOPI. Ce fut ensuite un grand moment de partage avec l'association Hajar représentant les déficits immunitaires au Maroc. Ce 7<sup>e</sup> congrès d'IRIS a vu naître le premier jumelage entre IRIS et Hajar. M<sup>me</sup> Bouchra Benhayoun représentait Hajar, Francis Rembert IRIS et Martine Pergent IPOPI.

Nous remercions tous les participants qui ont animé cette journée pour leur disponibilité, la qualité et l'humanité de leurs interventions. Les commentaires toujours très positifs des adhérents présents, nous confortent dans la pertinence de nos actions même si nous regrettons le nombre insuffisant de personnes présentes concernées.



© Christine Aubry

*Voilà l'un des plus beaux jours de Hajar, d'IRIS et d'IPOPI : la naissance de deux jumeaux ! De plus, dès leur naissance, ils s'aiment déjà, très fort....*

*En fait, de cet amour naîtront beaucoup de bonnes actions pour nos deux associations...*

*Le bureau de Hajar va bientôt se réunir pour discuter de ce jumelage entre IRIS et Hajar, premier jumelage parrainé par IPOPI...*

*Désormais, les francophones donnent l'exemple pour le bien des enfants du monde des DIP. Merci Martine, architecte de cette belle action humaine.*

*Merci Francis, merci Bouchra.*

*Merci aussi à Nizar pour ton engagement pour la réalisation de la première greffe....*

*AZIZ BOUSFIHA*

## 1<sup>re</sup> rencontre avec les familles à Lille

Le 27 juin 2009, une première matinée consacrée à la prise en charge des DIP s'est tenue à Lille, à l'initiative des médecins de l'hôpital Jeanne de Flandre. Le Dr Mazingue pour la pédiatrie et le Pr E. Hachulla pour les adultes, tous deux médecins du centre de référence pour la région Nord, avaient organisé cette première rencontre.

Les intervenants, qu'ils soient médecins, kinésithérapeutes, pharmaciens, prestataires de services pour les IG à domicile, ont répondu aux questions des familles présentes.

Les questions abordées ont été nombreuses : le diagnostic, les complications infectieuses, les traitements par voie sous cutanée, par voie veineuse à domicile ou à l'hôpital...

Le passage du service de pédiatrie au service adulte s'avère être pour les patients et les familles atteints par un DIP un moment bien difficile, mais petit à petit les services s'organisent pour créer des liens et permettre aux jeunes et aux parents de passer ce cap en souplesse.

Se pose aussi la problématique du "ras-le-bol" des jeunes, garçons ou filles qui rejettent leur traitement, ne suivent plus la prescription lorsqu'elle est à domicile. Nous devons alors nous poser la question d'un retour vers l'hôpital pour assurer le suivi et la prise du traitement chez ces jeunes.

La matinée s'est terminée autour d'un sympathique buffet où chacun s'est donné rendez-vous pour l'année prochaine pour une autre rencontre.

Merci aux participants ainsi qu'aux médecins et à tous les intervenants.

## 3<sup>e</sup> rencontre des familles en Pays de Loire et Basse-Normandie



les intervenants, les enfants eux s'activaient dans des ateliers ludiques divers et variés comme le yoga, les arts martiaux, le souffle, sous l'œil attentif et vigilant des éducateurs, du personnel soignant et des bénévoles qui ne ménageaient pas leurs efforts pour réussir cette journée, merci à eux !

Durant le déjeuner, le Dr Isabelle Pellier, son équipe et IRIS avaient concocté une jolie surprise au professeur Alain Fischer à l'occasion de son anniversaire, ainsi les enfants lui ont porté fleurs, bisous et cadeaux.

L'après-midi s'est déroulée autour des ateliers d'échange entre parents, adolescents, patients et familles animés par des médecins, des psychologues et une éducatrice spécialisée. Les familles et les adolescents se sont fait les reporters de ces ateliers en fin de journée. Nous vous remercions tous pour la tenue et la réussite de ces journées, nous invitons la Bretagne à nous rejoindre pour faire du grand Ouest la région phare des DIP en France.

Comme chaque année, sous un ciel serein et bleu, s'est tenue le 19 septembre la 3<sup>e</sup> journée des familles en Pays de Loire et Basse-Normandie, cette dernière région ayant rejoint naturellement le centre de compétences régionales. La matinée a débuté par l'intervention du professeur A. Fischer qui traitait d'un thème important et porteur d'espoir pour nous tous : les avancées de la recherche dans le domaine de la thérapie génique.

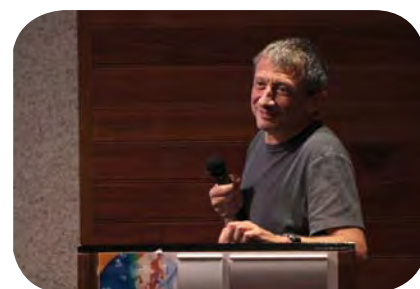
De nouveaux essais de thérapie devraient commencer pour un DIP le 'Wiscott Aldrich'. Comme il en est coutumier, le professeur a su nous faire partager un peu de son savoir et expliquer ces nouvelles thérapies qui, pour le moment, ne concernent que quelques maladies et quelques malades, mais sont porteuses d'espoir et de guérison pour d'autres demain. Plusieurs autres intervenants sont ensuite venus nous éclairer sur des sujets toujours très intéressants et parfois même ardu comme celui du Dr Claire Fieschi : la recherche sur les déficits immunitaires des adultes et le réseau DEFI.

Ce réseau, depuis plusieurs années, œuvre autour des déficits immunitaires de l'adulte, nous tenons à saluer l'immense travail accompli par cette équipe.

Le Dr Capucine Picard a exposé les transmissions des déficits immunitaires primitifs, les Dr Agnès Guichet et Dominique Bonneau sont intervenus sur le diagnostic avant la naissance.

Toutes ces interventions ont permis aux familles présentes de mieux comprendre la maladie, ses origines et ses modes de transmission et de nombreux échanges ont suivi.

Pendant que les parents attentifs et studieux écoutaient les propos de tous



## Le CEREDIH : Centre de Référence des Déficiences Immunitaires Primitives

### Évaluation du CEREDIH

Dans le cadre de la journée d'évaluation des centres de référence des déficiences immunitaires organisée par le Ministère de la Santé, l'association était invitée à donner son point de vue aux experts évaluateurs sur le fonctionnement du CEREDIH, son développement, son impact sur la prise en charge des maladies. Cette évaluation s'est avérée positive puisque le CEREDIH a obtenu sa validation pour reconduire son activité pour les cinq années à venir. Le CEREDIH s'attachera à développer davantage les aspects touchant aux droits sociaux des malades. Nous nous réjouissons de cette décision qui salue la qualité du travail accompli par notre centre de référence.

### Réunion CEREDIH /DEFI

Une journée d'informations médicales en direction des médecins des centres de compétence s'est tenue le 30 octobre à Paris. IRIS y était associée pour présenter ses actions, ses projets. Nous avons saisi cette opportunité pour appeler les médecins à diffuser le plus largement possible de l'information sur IRIS auprès de leurs patients. Le réseau DEFI a accompli un immense travail concernant les déficiences immunitaires de l'adulte, les données enregistrées seront désormais partagées avec le CEREDIH pour une meilleure compréhension des DICV et une meilleure prise en charge des patients. Merci à tous nos médecins.

### Grippe A (H1 N1)

Nombreux sont les adhérents qui contactent l'association par téléphone ou Internet pour avoir un avis sur la vaccination. Nous comprenons que ce choix est parfois difficile. Néanmoins ce choix est individuel, et doit être étudié au cas par cas, selon la pathologie, en lien avec son médecin référent. L'association ne peut émettre d'avis général et ne peut que relayer les consignes qui lui sont données par le CEREDIH : consultables sur notre site ou naturellement sur le site [www.CEREDIH.fr](http://www.CEREDIH.fr). Les différentes interventions seront à consulter très prochainement sur le site internet d'IRIS.

## Philippe Jaroussky, une voix engagée... sur la toile !



Philippe Jaroussky s'est prêté au jeu de l'interview avec enthousiasme, simplicité et talent offrant ainsi sa voix, pour porter, en parrain impliqué, un message de soutien, un appel au don et à la générosité pour les enfants d'IRIS. Vidéo à voir et à partager sur notre espace Facebook "Association IRIS, je soutiens !" ou sur Dailymotion ou YouTube en tapant : "Philippe Jaroussky une voix engagée".

Le fil d'IRIS c'est aussi garder le lien avec les familles qui ont la douleur de perdre un des leurs.

Nos pensées vont vers M. et M<sup>me</sup> Komenan, parents du petit Moïse, famille déjà lourdement éprouvée par la perte d'un premier enfant, David, l'an dernier.

Nous nous associons également au chagrin de M<sup>me</sup> Ravanelli, adhérente luxembourgeoise, qui a perdu sa sœur atteinte de la maladie de Beuckley.

## Au Théâtre de Verdun **on swing, swing, swing !**

Samedi 21 novembre, le théâtre de Verdun s'est transformé pour l'espace d'une soirée en cabaret. Claquettes, canotiers, et robes "années 30" tourbillonnent, virevoltent. Une quarantaine de jeunes de 8 à 16 ans, garçons et filles, occupent la scène, chantent, dansent et nous enchantent ! La salle a résonné des applaudissements des spectateurs ravis, venus apporter leur soutien à IRIS. Ce magnifique et enthousiasmant chœur doit son dynamisme et sa qualité à son chef Scott A. Prouty qui réalise avec musiciens et chorégraphes un beau travail d'équipe. Ce soir là, cet ensemble vocal a mis tout son cœur au service d'IRIS. Nous les remercions chaleureusement. C'est la deuxième fois que Sotto Voce chante pour IRIS, puisse l'adage « jamais deux sans trois » se confirmer ! Nos remerciements vont aussi au Conseil Général de la Meuse, au Crédit Mutuel, au laboratoire Baxter et à Transversales. Un merci particulier à Didier Patard et à toute l'équipe technique du théâtre.



*Ce soir-là ce bel ensemble a mis tout son talent et sa générosité au service d'IRIS.*

## Les spectacles à l'hôpital : 2009, quelle tournée !



C'est sous le soleil de septembre que notre petite troupe s'est dirigée vers les différents hôpitaux du Sud-Est et Sud-Ouest pour y présenter Kaléidoscope. Un petit accident de parcours à Bordeaux où... toc toc, nous avons frappé à la porte, montré patte blanche, mais 1,2,3, comme des marionnettes, 3 pe-

tits tours et puis s'en vont ! En effet, un problème de coordination ne nous a pas permis d'honorer notre promesse aux enfants. Dépités et déçus, nous avons repris notre valise pour Toulouse où là, les portes se sont grandes ouvertes. Médecins, personnel soignant, éducateurs, tous s'étaient mobilisés pour que tout se passe pour le mieux et qu'un maximum d'enfants soient présents, merci à eux tous. Montpellier nous a accueillis pour la 2<sup>e</sup> année consécutive avec toujours autant d'enthousiasme et de professionnalisme. À Marseille, peu d'enfants, salle exiguë, dommage pour ce que nous apportions.... Pour nous ce fut un moment difficile, mais tellement satisfaisant par la simple rencontre d'une petite fille si

joviale et pourtant si malade. Après le soleil du Sud de la France, retour vers le Nord sur Nancy, avec moins de soleil mais beaucoup de chaleur humaine. Même si l'organisation est parfois difficile, le plaisir des enfants nous encourage à persévérer et à poursuivre cette belle expérience. Nous remercions le laboratoire LFB pour son soutien à cette opération essentielle pour les enfants malades.



## Les dames du club

Fidèles dans leurs actions les Dames du Club Innerwheel de Verdun ont comme l'an dernier organisé tout au long de l'année des soirées informatives et dînatoires au profit d'IRIS. C'est dans les locaux d'IRIS qu'elles nous ont remis un chèque de 2 200 €. Nous les remercions pour leur générosité et l'intérêt qu'elles portent à notre cause.



### les rendez-vous d'IRIS

#### JUILLET

- **4 juillet** : Conseil d'administration IRIS à verdun
- **8 juillet** : visite de l'hôpital Necker avec T. Badet, notre dessinateur.

#### SEPTEMBRE

- Tournée des spectacles à l'hôpital.
- Réunion Collectif "don de vie" grande cause nationale 2009.
- Réunion EFS Préparation journée mondiale du don de sang 2010.
- **16 sept.** : entretien avec le magazine Santé.
- **19 sept.** : journée des familles Angers.

- **24 sept.** : rencontre des présidents d'associations de maladies rares à Paris, Alliance Maladies Rares

#### OCTOBRE

- Réunion PPTA (Association des Entreprises des Protéines Plasmatisques Thérapeutiques) : débat sur les lois bioéthiques, interventions d'IRIS en présence de personnalités du monde politique et de la santé, (ministres, parlementaires, directeurs de cabinet).
- Réalisation par Christine Aubry de la vidéo "Philippe Jaroussky, une voix engagée". Ainsi que la vidéo avec le professeur Cabrol, "Don de Soi".

- **13 oct.** : soirée PPTA à Paris.

- **15 oct.** : réunion espace familles - service social Necker.

- **29 oct.** : rencontre avec l'agent de Philippe Jaroussky.

- Réunion CSL Behring pour le Vita Kid's Club.

- Réunion avec le comité d'éthique "Clinique de l'hôpital Cochin" accompagnée du Dr Nizar Malhaoui.

- **30 oct.** : réunion CEREDIH.

#### NOVEMBRE

- **17 nov.** : lancement à Nancy de la campagne de sensibilisation au sous diagnostic en Lorraine avec la participation du Pr Bordigoni.

- **18 nov.** : évaluation CEREDIH

- **19 et 20 nov.** : 7<sup>e</sup> journées d'immunothérapie organisée par le LFB. Plus de 400 médecins ont participé. Intervention de l'association.

- **20 et 21 nov.** : lancement d'une grande campagne de sensibilisation au don de Plasma par l'EFS Bretagne. Intervention d'IRIS auprès de nombreuses associations de bénévoles et personnel médical (350 pers).

- **21 nov.** : Sotto Voce en concert à Verdun au profit d'IRIS.

- **27 et 28 nov.** : intervention "don de vie, don de soi", EFS Bretagne.

- **28 nov.** : rencontre avec l'association belge BOPPI.

#### DÉCEMBRE

- **2 déc.** : réunion préparatoire à la journée des familles d'Ile de France.

- **5 déc.** : Assemblée Générale d'IRIS.

- **9 déc.** : réunion avec la mairie de Paris et Paris Habitat pour l'hébergement des familles.

- **11 déc.** : rencontre avec Philippe Jaroussky pour nos projets à venir.

- **18 déc.** : réunion préparatoire pour la journée des familles Ile de France.

Avec le soutien de :



### au bout du fil

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

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