



# Maux & Mots... La vie !

*Témoignages de patients  
atteints d'un déficit immunitaire primitif*







*« Pour les patients atteints d'affections chroniques, la maladie fait partie de la vie. De leur vie. Poser des mots sur sa vie, les associer à des images du quotidien. Souligner les maux ou partager les petits bonheurs, c'est une philosophie de vie qui s'acquiert et que beaucoup de patients revendiquent. Ici, ces personnes nous offrent leur témoignage, comme autant d'histoires singulières, comme un cadeau où chacun de nous peut se retrouver un peu... à sa façon. »*

**Virginie GROSJEAN**

*Déléguée Générale  
Association IRIS*



© Eric Wilhelm

**Léandro 8 ans et Timéo 6 ans**

## Comprendre d'où vient sa maladie lorsque l'on n'a que 8 ans !

Léandro 8 ans et Timéo 6 ans sont frères  
et tous deux sont atteints d'un DICV. Tout a commencé avec le cadet...  
Marie-Laure, leur maman, raconte.

Timéo, le plus jeune, a été diagnostiqué lorsqu'il avait 4 ans. Il avait enchaîné infections, hospitalisations, examens... depuis sa naissance. Pendant toute cette période, nous nous sommes focalisés sur lui. Léandro, l'aîné, était souvent malade, mais il se remettait plus vite, nous n'y avons pas prêté attention. À l'annonce du diagnostic de Timéo, nous avons expliqué à Léandro que son petit frère avait une maladie. Nous lui avons expliqué les précautions à prendre, notamment concernant l'hygiène. La même année, Léandro enchaîne plusieurs bronchites surinfectées. On "épluche" alors son carnet de santé et l'on se rend compte que, lui aussi, à moindre degré que son frère certes, accumule des infections en tous genres, otites, bronchites... Notre médecin traitant, connaissant le parcours de Timéo, demande pour Léandro des analyses qui révèlent également un DICV. L'hématologue qui suit Timéo le prend en charge immédiatement. On explique à Léandro qu'il a la même maladie que son petit frère. Il ne comprend pas ! *« Maman pourquoi j'ai la même maladie ? Tu m'as dit que ce n'était pas contagieux, que je devais faire*

*« Maman pourquoi j'ai  
la même maladie ?  
Tu m'as dit que ce n'était  
pas contagieux »*

*attention à ne pas lui donner mes microbes. Et Tim, lui, m'a donné sa maladie. »* Bien difficile d'expliquer à un enfant de 8 ans que son petit frère n'y est pour rien. Quelques mois plus tard, à l'occasion d'un exposé, Léandro décide d'expliquer sa maladie à ses camarades de classe. Je l'aide à le préparer et lui explique à l'aide du livret "Notre Système Immunitaire" pourquoi leur système immunitaire ne fonctionne pas totalement. C'est là qu'il comprend ce que le mot "génétique" veut dire : il n'est pas malade à cause d'un virus ou d'un microbe que son frère aurait pu lui donner.

C'est son système immunitaire qui a un "souci". Désormais, les choses sont plus simples pour lui, et il s'exprime mieux sur sa maladie. Depuis, Léandro et Timéo sont très proches, un lien très fort les unit. Léandro tient même la main de son petit frère pendant ses perfusions, pour le soutenir quand il a mal.



Sylvie 45 ans

© Matteo Pellegrinuzzi

## Trouver un médecin référent DIP en région : pas si simple !

45 ans et maman de deux enfants, Sylvie est diagnostiquée DICV en 2007, suite à de nombreuses infections ORL et respiratoires. Elle découvre alors la difficulté qu'il y a, à articuler le suivi de sa maladie et de ses effets au quotidien par différents intervenants.

Au moment du diagnostic, l'hôpital de proximité de la région Aquitaine m'a orientée vers le service de médecine interne du CHU le plus proche. En parallèle, j'ai eu la chance d'être suivie par un médecin généraliste à l'écoute. Il m'a beaucoup aidée à comprendre et à accepter la maladie.

Mise sous immunoglobulines intraveineuses (IV), mon médecin interniste m'a rapidement proposé de passer en sous-cutanée (SC) à domicile, pour plus de souplesse. J'ai donc suivi ce traitement par voie sous-cutanée durant sept ans. Pourtant, en décembre 2014, j'ai dû me résoudre à reprendre les IV, ne tolérant plus les SC. Je reconnais aussi que devoir se piquer toutes les semaines était devenu pour moi une contrainte au bout de toutes ces années. Mais entre temps, j'avais déménagé et donc changé de CHU. Et il n'a pas été simple d'obtenir une prise en charge dans un hôpital de jour pour reprendre mon traitement par voie intraveineuse. Il m'a fallu insister lourdement !

Ce qui est parfois usant, c'est d'avoir l'impression d'être

son propre médecin, d'expliquer encore et encore les soucis que l'on peut rencontrer avec ce type de maladie chronique. Les difficultés du quotidien ou la fatigabilité sont souvent ignorées au moment de la consultation, par manque de temps ou par manque de solution... Dans

l'idéal, il faudrait être suivi par un service dédié aux DIP ou en consultation pluridisciplinaire. Pour le moment, c'est loin d'être le cas et je me retrouve souvent à faire le lien entre les différents spécialistes.

Une chose est sûre, lorsque l'on est atteint d'une maladie rare, il est essentiel d'avoir une bonne connais-

sance de soi et de sa pathologie afin d'avoir une réactivité immédiate en cas d'infection ou de tout autre souci. Confrontée à diverses hospitalisations en urgence ou pas, je fais souvent la même expérience : parler d'un DICV à un médecin ! Dans la majorité des cas, ils ne connaissent pas et vous regardent avec de grands yeux.

*« Ce qui est parfois usant, c'est d'expliquer encore et encore les soucis que l'on peut rencontrer avec ce type de maladie »*



Sethi 5 ans ½

## Regardez mon fils ! Et vous croirez dans les progrès de la médecine

Sethi est l'un des six enfants qui ont participé à l'essai international de thérapie génique à Paris pour le syndrome de Wiskott-Aldrich.  
Une renaissance selon Azizah, sa maman.

J'ai passé les neuf premiers mois de la vie de Sethi à demander de l'aide, car il ne me semblait pas normal. Il avait de l'eczéma virulent sur tout son corps, de multiples infections, des saignements de nez, des bleus sur le corps... Tout cela pour finir aux urgences en mars 2011 à Toulouse. Sethi n'avait que 2 000 plaquettes, anormalement atrophiées (la norme est de 200 000 en moyenne). Après 19 jours de soins en isolement, le test génétique confirme que Sethi est atteint du syndrome de Wiskott-Aldrich. Nous apprenons alors que sa guérison passe par une greffe de moelle osseuse. En juin 2011, nous sommes dirigés vers l'hôpital Necker à Paris, centre de référence pour cette pathologie. Jusqu'en janvier 2014, son traitement est composé de transfusions d'immunoglobulines toutes les deux à trois semaines et d'injections hebdomadaires en hôpital de jour. Sethi vit dans un environnement protégé, ne va pas à l'école... Durant trois ans, nous attendons le coup de fil annonçant qu'un donneur compatible avait été trouvé. En vain... L'état de Séthi s'aggrave au cours de l'année 2012/2013...

*« Durant trois ans, nous attendons le coup de fil annonçant qu'un donneur compatible avait été trouvé »*

Pourtant, nous reprenons espoir quand Sethi intègre un essai de thérapie génique, début janvier 2014 : une autogreffe de sa propre moelle, génétiquement modifiée. Après deux mois et deux jours d'hospitalisation, Sethi quitte l'hôpital, le 8 mars 2014. Il est toujours immunodéprimé, faible en plaquettes, sous haute médication et très fatigué, mais s'en sort bien. Il nous faudra encore attendre un an pour commencer à voir les effets de ce traitement expérimental. Le bonheur aujourd'hui, c'est de pouvoir faire ce qui a été si longtemps impossible, jouer avec d'autres enfants, courir, aller à la piscine... La vie avec cette maladie ne permet pas de nous projeter dans le futur. Il faut garder la joie de vivre et vivre chaque bonheur du quotidien pleinement, car il y a toujours moins chanceux que soi... Nous vivons aussi dans une société où la prise en charge médicale est très bien faite par rapport à beaucoup d'autres. Sethi est, malgré tout cela, un enfant très joyeux qui nous donne chaque jour une belle leçon de courage et de vie !



G rard 54 ans

## Quand la vie tient à un bon diagnostic

C'est à l'âge de 8 ans que sa vie a basculé. De façon imprévisible. Les choses auraient alors pu mal tourner pour Gérard atteint d'une Granulomatose Septique Chronique... Heureusement, plus de 40 ans après, il va plutôt bien !

C'était les vacances de Pâques. Brutalement, j'ai attrapé un gros torticolis, associé à une forte fièvre... Au bout de deux à trois jours, on a fait venir le médecin, car la fièvre trainait. Suite à une radio des poumons, on m'a annoncé que j'avais la tuberculose. Pourtant, le traitement mis en place n'agissait pas. Pire, mon état empirait. En fait j'avais une aspergilliose. J'ai été transféré à Strasbourg, où je suis resté un an et quinze jours à l'hôpital. Aujourd'hui, cela ne se ferait plus. On est alors en 1971, j'ai eu mes 9 ans et mes 10 ans à l'hôpital. J'avais une granulomatose septique chronique, on m'a dit à l'époque que j'étais le premier cas à m'en tirer. J'ai repris l'école normalement. Pourtant, à 18 ans, au moment de passer mes examens, la fièvre est revenue. Je ne voulais plus retourner à l'hôpital car je savais ce qui m'attendait. Une échographie décèle six abcès sur le foie (dont un de la taille d'un œuf de poule) et la fièvre persistait (41-42 °C). Opération à Strasbourg, puis on me transfère en bimoteur sur Paris : un pilote, un médecin, une infirmière et moi. Atterrissage

*« Ma maladie,  
je la prends en compte  
inconsciemment.  
Mais, je ne me morfonds  
pas... »*

au Bourget, j'ai eu ma traversée de Paris, avec un motard pour ouvrir la route : le conducteur de l'ambulance s'est fait plaisir. Je suis pris en charge à l'hôpital Necker par le Pr. Claude Griscelli qui me dit : « on va vous sortir de là ! ». Je pesais alors 49 kg pour 1,78 m. Mise en place d'un traitement (antibiotique, itraconazole), d'une alimentation entérale, échographie toutes les semaines... et un jour plus d'abcès. Je suis resté trois mois. « Cette fois, c'était tangent », les mots du général de Gaulle après l'attentat du Petit-Clamart s'appliquaient parfaitement... D'ailleurs, ils avaient fait venir mes parents pour leur dire qu'il y avait peu d'espoir.

35 ans plus tard, la maladie est toujours là et je suis en invalidité. J'ai toujours le même traitement, mais plus d'incident notable. Je fais du bois en forêt, j'ai trente ruches, je mène une vie quasi-normale.



Eva 9 ans

© Matteo Pellegruzzi

## S'ouvrir aux autres... Et recevoir en retour !

Eva est porteuse d'une maladie génétique, le syndrome de Shwachman-Diamond. Elle a eu la chance d'être diagnostiquée alors qu'elle n'avait que quelques semaines. Ses parents choisissent d'en parler autour d'eux, et ce qui suit... Virginie, sa maman, n'en revient toujours pas !

À l'annonce du diagnostic, mon mari s'est tourné vers internet. Moi, je me suis accrochée au savoir du gastro-entérologue qui avait sauvé la vie de notre fille en la diagnostiquant si précocément. Mais très vite, il nous est apparu nécessaire de parler de la maladie d'Eva autour de nous pour la protéger, en raison du risque infectieux en période hivernale, dû à son système immunitaire défaillant.

Ce n'est pas toujours simple d'expliquer une maladie qui ne se voit pas ! Pas toujours simple non plus d'être confrontés aux petites phrases du genre : « *Mais elle a attrapé ça où ?* »

Eh non... Une maladie génétique ne "s'attrape" pas ! Puis est venue l'école et son lot d'angoisses et de microbes. Nous prenons alors notre courage à deux mains et lors de la réunion parents-enseignants, nous demandons la parole, pour expliquer les précautions à prendre pour la protéger en cas d'épidémie, avec nos mots... sans forcément entrer dans les détails de la maladie d'Eva. Je dois dire que dans l'immense majorité des cas, nos paroles ont été accueillies avec beaucoup de bien-

veillance. Une bienveillance qui ne nous a jamais lâchés ensuite, lorsque la santé d'Eva s'est dégradée. Il a fallu alors partir pour l'hôpital Necker pendant plusieurs semaines, pour que notre petite puce de 9 ans subisse une greffe de moelle osseuse. Un formidable réseau s'est mis en place. Une voisine ouvrait les volets le matin, une autre les fermait le soir, un voisin entretenait le jardin, la maîtresse envoyait les dessins des copains et copines. C'était juste in-cro-ya-ble ! Nous n'avons jamais regretté de nous être ouverts aux autres.

Aujourd'hui, Eva va mieux, la greffe ne l'a pas guérie complètement de sa maladie, mais elle a corrigé son déficit immunitaire, réduisant sa susceptibilité aux infections.

Pour fêter cela, nous lui avons offert ce qui lui avait été interdit jusqu'ici, et qu'elle voulait de toutes ses forces... Un CHIEN. Léna lui permet de se sentir moins seule et la responsabilise aussi, car nous avons tous besoin de nous occuper de quelqu'un...

*« Pas toujours simple d'expliquer une maladie qui ne se voit pas ! »*



**Magali** 43 ans

## Une maladie complexe impose un suivi complexe... Et de la détermination

A 43 ans, Magali a surmonté pas mal d'épreuves. Atteinte d'un syndrome de Buckley diagnostiqué à 7 ans, elle navigue entre avis médicaux et solutions à trouver aux problèmes du quotidien.

Je suis suivie par un pneumologue de ville qui est aussi mon médecin traitant : il est là pour mes problèmes de poumons et pour les urgences... Les complications peuvent aller très vite avec cette maladie ! Mais, dans mon cas, il ne croit pas à l'intérêt des immunoglobulines et quand je lui parle de me rapprocher d'un centre de référence, il me dit : « Allez-y ! ». Pas évident pour un patient de débarquer auprès d'un spécialiste avec son gros dossier sous le bras. Important aussi d'avoir ses analyses et compte rendus bien rangés ! Finalement, j'ai trouvé, à 40 km de chez moi, un spécialiste qui a néanmoins tenu à m'envoyer faire un bilan au centre de référence à Paris. L'intérêt, c'est qu'ils travaillent en comité médical, et assurent un suivi par mail. Ils ont changé mon protocole de soin, renforçant la prophylaxie (antibiotiques, antifongiques, aérosols quotidiens...) Cependant, face à nos problèmes, les médecins se concentrent souvent sur la prescription, mais pas toujours sur la façon de prendre les médicaments, ce qui peut entraîner des complications : j'avais des nausées insupportables jusqu'au jour où une pneumologue du CHU

*« Il faut se prendre en charge, être autonome, connaître ses médicaments »*

m'a dit : « Mais cet antibiotique, il faut le boire avec quelque chose d'acide et manger du gras en même temps ». C'est bête, mais ça change la vie.

Avec le temps, et depuis que j'ai rencontré mon mari, je n'ai plus eu d'hospitalisations à cause de ma maladie. J'ai toujours travaillé à plein temps, mais j'avais tendance à aller jusqu'au bout. Mon mari a une façon très positive

de voir la vie, il me dit : « Tu préfères être arrêtée trois jours ou quatre semaines ? » Être attentive à mes symptômes, à l'écoute de mon corps facilitent une autogestion des médicaments. Il faut se prendre en charge, être autonome, connaître

l'action et la posologie de chaque médicament. J'ai fait un pneumothorax, je ventilais avec un seul poumon, mais même en cas d'urgence j'ai toujours su expliquer mon cas, mes médicaments et dire ce qu'il ne fallait surtout pas faire.

Avoir eu cette maladie très jeune m'a rendue plus combative, plus résistante à tout, à la douleur notamment. Un des points positifs de la maladie, c'est d'apprécier la vie.



Jade 2 ans ½

## Quand l'alimentation devient source d'angoisse

Jade est atteinte d'un déficit immunitaire combiné sévère en ADA, diagnostiqué à l'âge de 4 mois. Faute de donneur compatible, elle a bénéficié d'une thérapie génique sur Londres, en 2014. Depuis Jade va mieux, son immunité se reconstruit. Mais parfois des problèmes inattendus émergent.

Jade a toujours eu du mal à prendre du poids, elle vomissait énormément, de ce fait, l'alimentation en parentérale (via un cathéter central) s'est vite imposée. Après avoir atteint un poids stable et correct, une sonde nasogastrique lui a été posée (tuyau fin inséré dans une narine et allant jusqu'au milieu de l'estomac).

Cependant, les vomissements ont repris immédiatement, malgré de très faibles quantités ingérées au départ. Nous avons augmenté progressivement le volume de lait afin de ne plus

être dépendants de poche parentérale (sur une période de trois mois). Les vomissements perdurent, c'est épuisant... On finit par nous proposer le bouton de gastrostomie en octobre 2014 (petit bouton situé entre la paroi de l'estomac et la peau du ventre). L'opération se révèle douloureuse pour Jade qui n'est pourtant pas douillette, et les vomissements continuent... Le doute s'installe, était-ce la bonne décision ? Une quinzaine de jours plus tard... Miracle !!! Jade ne vomit plus, l'alimentation n'est plus dès lors source d'angoisse. La stimulation sur l'oralité s'en trouve plus agréable.

*« Parfois, le doute s'installe :  
une gastrostomie, est-ce  
la bonne solution ? »*

Alors, commence un long chemin pour que notre fille accepte de mettre le moindre aliment dans sa bouche. Il faut jouer avec elle et la nourriture, ne pas (trop) se stresser, ni se mettre la pression...

On essaye de trouver des idées pour lui donner envie.

On a débuté avec des gâteaux apéritifs, des petits pots de poulet ou jambon... Jade préférait le salé. Dès que l'on découvrait un aliment ou un goût qu'elle aimait, on continuait à lui en proposer pour qu'elle s'habitue à

avaler. Ensuite, on est passé aux purées, aux crèmes au chocolat, aux compotes, puis les quantités augmentent petit à petit, on diminue donc les apports via la gastrostomie. Aujourd'hui, Jade n'a plus aucun apport alimentaire via la gastrostomie, seul son médicament y est poussé. Quand elle le prendra par la bouche, on pourra ôter la gastrostomie. Dans trois mois, peut-être...



**Benoit** 28 ans

## J'ai une maladie rare... mais tout va bien !

Optimiste en diable, à 28 ans, Benoit prend la vie comme elle vient, et toujours du bon côté. Une chance ? Une force de caractère aussi !

J'ai une maladie de Bruton, diagnostiquée à l'âge de 3 ans, suite à un coup de bol : une magnétiseuse a dit à mes parents en me voyant que j'avais une maladie génétique liée au sang. Du coup, on a consulté un spécialiste qui a posé le diagnostic.

Pour moi, il n'y a pas de tabou et encore moins sur ma maladie. J'en parle facilement. Généralement, les gens sont sciés d'apprendre que je suis malade car j'ai toujours le sourire et je suis toujours en train de raconter des bêtises. Je sens alors qu'ils deviennent graves, et je leur dis : « *C'est une maladie rare, mais tout va bien.* » Ils sont surpris d'apprendre que je suis malade et de la façon dont j'en parle. Viennent les questions sur le traitement, s'il est contraignant... Je leur réponds que j'ai une perfusion toutes les quatre semaines depuis que je suis tout petit. Que ce n'est pas contraignant, parce que c'est ma vie et que cela fait partie du package !

Je suis un "optimiste fois 10", même quand il m'arrive un coup dur, je trouve toujours le point positif du truc pour remonter. J'essaie en tous cas. L'exemple le plus marquant

*« Je navigue dans la vie  
au jour le jour et je prends  
mes petits bonheurs  
quand ils sont là »*

pour moi est lié à mon projet professionnel : je voulais être infirmier et ça n'a pas été possible. Après trois mois de démarches, j'ai dû encaisser le choc suite à un passage devant une commission qui a estimé que je ne pouvais pas devenir infirmier parce que je ne pouvais pas avoir les vaccins imposés à cette profession. Cela

m'excluait de fait de plus de 80 métiers dont j'ai eu une liste, mais j'ai rebondi... J'ai trouvé ma voie, et aujourd'hui je suis très heureux. Je suis fauconnier, cavalier, acteur et cascadeur au Puy du Fou. J'aime les animaux, il y a toujours quelque chose de très franc avec un animal, s'il n'est

pas d'accord, cela se voit toujours. Finalement, ma maladie est une chance, car grâce à elle, j'ai rencontré des gens incroyables et la vie m'a envoyé au Puy du Fou faire ce que j'aime. Ce qui me fait vibrer, c'est le spectacle, les gens que j'y retrouve... Et être payé pour faire des "conneries" sur scène, c'est génial !



Noah 7 ans

## Garder l'unité de la famille, un vrai challenge

Noah est atteint d'un déficit en protéine XIAP. À 7 ans, il a connu de nombreux traitements, une transplantation rénale et une greffe de moelle osseuse. Bien loin de son petit frère et de son chez lui.

Nous avons deux petits garçons, Ethan, 4 ans, et Noah qui a 7 ans et souffre d'un déficit en protéine XIAP. Les premiers symptômes apparaissent alors que Noah vient d'avoir 13 mois : une perte de l'appétit, des saignements très importants au niveau du tube digestif, des douleurs abdominales et articulaires et une très grande fatigue. Lors de sa première hospitalisation, les médecins constatent une anémie extrêmement importante, une insuffisance rénale, une inflammation sérieuse du tube digestif, une hypertension artérielle, ainsi qu'une tachycardie. Depuis le début de sa maladie, Noah est sous corticothérapie à hautes doses, sous immunosuppresseurs, sous antihypertenseurs et sous antalgiques. Il a régulièrement des transfusions sanguines et des perfusions. Devant la complexité de la pathologie de Noah et l'inefficacité des traitements, nous prenons la décision de demander un second avis médical à Paris, loin de chez nous. Le diagnostic est posé fin août 2011. Noah doit subir une transplantation rénale le 29 août 2013,

*« Nous sommes continuellement tirillés entre la nécessité absolue d'être auprès de notre enfant qui se bat pour vivre et l'immense culpabilité de laisser son petit frère »*

puis une greffe de moelle osseuse, le 7 mars 2014. Soit plus d'un an d'hospitalisation sur Paris. Cette période est très difficile à vivre pour nous. Nous sommes tirillés entre la nécessité absolue d'être auprès de notre enfant qui se bat à chaque instant pour vivre et l'immense culpabilité

de laisser son petit frère à Lyon avec ses grands-parents, sans qu'il se sente abandonné. Et puis un jour, plus de masque, de sur-blouse, de charlotte, de perfusions... Juste deux frères qui se retrouvent. C'est juste magique !

Noah, l'équipe soignante et nous-mêmes mettons beaucoup d'espoir dans cette greffe. Noah est le premier enfant dans le monde ayant un déficit en XIAP à subir simultanément une

transplantation rénale et une greffe de moelle osseuse. De ce fait, nous ne savons pas si cela apportera une solution curative à la maladie de notre petit garçon.

À ce jour, il est encore fatigué et fatigable, mais il a pu faire sa première véritable rentrée scolaire !

## Notre voyage dans l'espoir, la sensibilisation et l'action

Fred et moi-même avons embarqué dans un voyage en 1986 qui allait changer nos vies à jamais.

Nous avons créé la Jeffrey Modell Foundation en mémoire de notre fils, Jeffrey, qui est décédé à l'âge de 15 ans des suites d'une complication liée à son déficit immunitaire héréditaire.

La JMF est une organisation mondiale de patients qui se consacre à promouvoir le diagnostic précoce, un traitement efficace, par la recherche clinique et fondamentale, l'information des médecins, le soutien des patients, la sensibilisation du grand public et le dépistage néonatal.

Tout au long de sa vie, Jeffrey a dit : « *Faites quelque chose ! Vous êtes allés à l'université. Vous êtes intelligents !* »

Et à ses médecins, il disait « *Faites quelque chose. Vous êtes intelligents. Vous avez fait médecine !* » C'est déchirant d'entendre votre enfant dire cela. Il ne savait pas que

ses médecins et ses parents faisaient absolument tout ce qu'ils pouvaient.

Malheureusement, la science n'a pas pu sauver Jeffrey. Et Jeffrey n'a jamais su qu'il allait changer nos vies à jamais, ainsi que la vie de milliers d'enfants qu'il ne rencontrera jamais. C'est dans

cet esprit d'optimisme et de courage que nous avons créé la Jeffrey Modell Foundation, pas en mémoire de sa mort, mais dans la célébration de la vie.

Près de trente ans après sa création, la Fondation Jeffrey Modell poursuit sa mission d'espoir, de sensibilisation et d'action. Aujourd'hui, elle a créé et financé 125 centres



de diagnostic et de recherche Jeffrey Modell. Le réseau des Jeffrey Modell Centers comprend 600 médecins experts, répartis dans 250 centres hospitalo-universitaires, de 206 villes, dans 80 pays, couvrant les cinq continents. Plus de 99 nouveaux gènes ont été découverts dans

des centres Jeffrey Modell ces trois dernières années.

La Jeffrey Modell Foundation est fière de soutenir IRIS à travers son programme de subventions. Elle travaille avec l'association IRIS depuis de nombreuses années pour soutenir son

travail considérable d'information et de soutien des médecins, des familles et des patients souffrant d'un déficit immunitaire héréditaire. Grâce à ses nombreux programmes, ses publications et ses initiatives de sensibilisation, IRIS est une force mobilisant les acteurs de la communauté œuvrant pour les déficits immunitaires primitifs.

**Vicki and Fred Modell**

*Co-fondateurs de la Jeffrey Modell Foundation*

Avec le soutien institutionnel de :



---

Publication éditée par l'association IRIS • Directeur de publication : Estelle Pointaux • Rédacteur en chef :  
Virginie Grosjean • Conception - Rédaction : Martine Pergent - astrolabe (03 29 84 29 22) • Réalisation :  
adncom (Tél. 04 38 12 44 11) • Impression : 1 000 exemplaires

Créée en 1998, l'association IRIS représente les patients atteints de Déficits Immunitaires Primitifs. Environ 6 000 enfants et adultes sont concernés en France par cet ensemble de plus de 270 maladies rares, affectant le système immunitaire et les exposants à une susceptibilité accrue aux infections.

**Depuis près de 20 ans, l'association IRIS poursuit quatre objectifs :**

- Soutenir les patients et leur famille.
- Améliorer le diagnostic, la prise en charge et les traitements.
- Représenter les patients.
- Promouvoir le don de sang.

Pour en savoir plus et soutenir l'association :  
[www.associationiris.org](http://www.associationiris.org)



**ASSOCIATION DE PATIENTS  
DÉFICITS IMMUNITAIRES PRIMITIFS**

**Association IRIS**

195 avenue Victor-Hugo – 54200 Toul  
Tél. 03 83 64 09 80  
info@associationiris.org

*Reconnue d'utilité publique par décret du 10 août 2007 J.O. n° 187*