

## édito

Un agenda plein à craquer, un studio opérationnel pour accueillir les familles en hospitalisation à Paris, des étudiants qui se mobilisent pour IRIS, une bourse aux vêtements en Isère, un site Internet qui fait peau neuve, des permanences au Havre... et bien sûr la participation d'IRIS à la Grande Cause Nationale 2009 : "Don de Vie". À la lecture de ce Fil, on voit que l'association tourne à plein régime, que ce soit avec de petites ou de grandes actions, caritatives ou "gratuites".

À l'heure où l'on écrit ce fil, les uns partent en vacances, les autres en reviennent déjà. Nous souhaitons naturellement autant de bonheur à tous ceux qui ont la chance de trouver une petite place sous un coin de parasol... qu'à ceux qui, malheureusement, passent leur été à l'hôpital. À ces derniers tout particulièrement nous leur souhaitons et envoyons tout le courage nécessaire et les invitons à bien prendre note des prochaines dates de spectacles à l'hôpital organisés par IRIS, ce sera aussi chaleureux qu'un beau soleil d'été.

Tous les membres du conseil d'administration de l'association seront ravis de vous rencontrer lors du prochain Congrès IRIS qui se tiendra le 3 octobre à Paris.

A très bientôt et bel été à tous !

**Guillaume NICOLAS**  
Secrétaire d'IRIS

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

## pleins feux

## IRIS dans le collectif "Don de Vie", porte la Grande Cause Nationale 2009



Constitué fin 2008 pour soutenir la Grande Cause Nationale 2009 "Don d'organes, de sang, de plaquettes, de plasma et de moelle osseuse", le collectif "Don de Vie" a pour mission d'informer, de sensibiliser et d'interpeller le grand public autour de la problématique du don, et de l'amener à envisager cette question avec un autre regard.

Depuis sa création IRIS est sensible et active autour de la problématique du don puisque les patients DIP petits ou grands vivent et survivent grâce au don de plasma, sang total, plaquettes et don de moelle osseuse. C'est donc naturellement que notre association s'est associée à cette grande cause, notre candidature au conseil d'administration du collectif ayant été entérinée au début de l'année 2009, **IRIS est désormais en France l'association symbole du don de plasma.**

Devant l'urgence de la situation française qui doit faire face à une pénurie d'organes aptes à la transplantation, mais aussi à la raréfaction et aux vieillissements des donneurs de sang et de plaquettes, **il paraît indispensable de modifier les comportements vis à vis du don.**

Face à cette réalité, le Gouvernement a décidé de faire du don d'organes, de sang, de plaquettes, de plasma et de moelle osseuse la **Grande Cause Nationale 2009.**

... suite de la p. 1

Sous l'impulsion de Monsieur Philippe Gosselin, Député de la Manche, treize associations au cœur de ces problématiques se sont ainsi regroupées au sein du collectif "Don de Vie", sous le parrainage de Simone Veil, de Jean d'Ormesson et du Pr. Cabrol. L'Agence de la Biomédecine et l'Établissement français du sang soutiennent également le collectif en tant que partenaires publics de la Grande Cause Nationale 2009.

### Objectif : sensibiliser toutes les populations en France

Donner de soi est un appel à la vie, l'objectif prioritaire du collectif est d'informer et de sensibiliser chaque personne aux différents dons.

Des vies sont en danger, des personnes luttent chaque jour contre la maladie, des milliers de patients dont notamment les personnes concernées par nos pathologies du système immunitaire ont un besoin chronique et à vie de produits et médicaments dérivés du sang.

Donner un peu de soi c'est offrir à des milliers de personnes la possibilité de reprendre le chemin de la vie.

MERCI à ceux qui donnent, qui donneront, faites passer le message et/ou parrainez un proche, un plus jeune.  
[www.dondevie.com](http://www.dondevie.com)

**Associations qui font partie du collectif :**  
IRIS, Fondation Greffe de Vie, Association Grégory Lemarchal, Association Laurette Fugain, France Moelle Espoir, France Adot, Vaincre la Mucovicirose, Défi Plaquettes, La Fédération Française des Associations de Greffés du Cœur, Transhépate, Don du Sang, La Fédération Nationale d'Aide aux Insuffisants Rénaux, La Fédération Française pour le Don de Sang Bénévole.

**Francis Rembert**

## Flash Infos

→ Le 7<sup>e</sup> congrès d'IRIS se tiendra le 3 octobre 2009 à L'INTS, 6 rue Cabanel Paris 15<sup>e</sup>, Metro Cambronne (invitation jointe).

→ L'assemblée générale pour l'exercice 2008 se tiendra à l'issue du congrès.

→ Le 19 septembre 2009 :  
3<sup>e</sup> journée des familles en Pays de Loire.  
Renseignements au 03 29 83 48 34.

## En couleur !

### Le studio à Paris destiné aux familles en greffe

Depuis le mois de mai, les familles en greffe de moelle osseuse à l'hôpital Necker, peuvent disposer d'un nouvel appartement qu'IRIS loue en partenariat avec l'association « l'Île aux enfants » de l'hôpital Necker Enfants Malades. Nous remercions l'équipe des assistantes sociales pour leur implication bénévole dans la gestion de ce studio. Situé dans le quartier Bastille, entouré de commerces et de lieux culturels, l'appartement



entièrement rénové et confortablement équipé, permettra aux familles un séjour plus agréable et une ouverture sur le monde extérieur à l'hôpital, une respiration !... Un grand MERCI à la fondation GROUPAMA qui soutient financièrement cette action très importante pour les familles. Nous espérons mobiliser d'autres mécènes pour ouvrir d'autres studios, les besoins sont importants.

## Permanences à la Maison des Patients du groupe hospitalier du Haure



Permanence IRIS assurée par Vincent Vatinel (à droite)

Depuis le mois de Janvier, Vincent Vatinel, administrateur d'IRIS et concerné personnellement par un DIP, assure une permanence à la Maison des patients de l'hôpital Flaubert chaque premier mardi du mois de 17 h à 18 h 30. Toute personne concernée par un DIP peut donc désormais le rencontrer et obtenir informations et documentations.

Peut-être pouvez-vous dans votre région, dans votre hôpital, participer au développement de l'information sur les DIP, en assurant ce type de permanence ? Il existe des espaces associatifs ou des maisons de patients dans de nombreux hôpitaux. N'hésitez pas à contacter IRIS.

## Une pensée pour Olivier

Nous remercions Katie et Christian Perceval, la famille et les amis d'Olivier leur fils trop tôt disparu. Leur grande émotion et générosité lors des obsèques nous a touchés. Olivier aurait été très heureux d'aider les enfants malades.

# Le traitement par immunoglobulines. À domicile ou à l'hôpital ? C'est votre choix !

Longtemps, ce traitement n'était envisagé qu'à l'hôpital, même si de nombreux patients émettaient le souhait pressant de pouvoir le faire à domicile, pour limiter les absences à l'école et au travail. En général un patient qui n'a pas trop de problèmes aspire à passer le moins de temps possible à l'hôpital. Depuis 2005, des préparations administrables à domicile, en intraveineuses ou en sous-cutanées, sont disponibles dans les centres hospitaliers. Recevoir son traitement à domicile est un progrès incontestable dans la qualité de vie des patients, toutefois ce choix doit demeurer celui du patient !

« Le traitement à domicile c'est un choix pratique. Il évite de longs trajets pour les ruraux et des journées d'immobilisation aux parents. Loin de la maison, il faut trouver une solution pour s'occuper des autres enfants, de la famille.

Le patient est aussi plus libre et moins dépendant des contraintes hospitalières : trajet, attente... La perfusion en milieu hospitalier se fait en "hôpital de jour" du lundi au vendredi et exceptionnellement le samedi, il est plus simple pour un patient scolarisé ou un adulte actif de programmer cette journée en fonction de son emploi du temps.

Les procédures de bonnes pratiques mises en place par l'hôpital et les prestataires de service sécurisent bien le traitement par IG à domicile, mais il est certain qu'un centre hospitalier équipé est plus réactif en cas de problème. Cela doit rester une décision concertée patient/médecin référent !

**Témoignage : Didier Grémillier**



## Rappel

Il est très important de dire aux patients que leur choix peut à tout moment changer, tant dans la forme que dans le lieu. On peut très bien par exemple faire un retour à la voie veineuse à l'hôpital pour se libérer du traitement S/C durant les vacances, ou bien parce que l'on est dans une période de vie difficile avec refus du traitement (adolescence) et revenir ensuite à la situation d'administration des IG initiale.

Nous souhaitons aussi insister sur la nécessité des consultations régulières auprès de son médecin référent lorsque l'on prend son traitement à la maison.

## Exposition APHP

À l'occasion du jubilé de l'AP-HP, la photographe Sophie Loubaton illustre par l'image l'aventure humaine et scientifique à travers "dix équipes médicales, dix histoires de prise en charge des patients". L'un des panneaux exposés sur les grilles de l'Hôtel Dieu, mettait à l'honneur les Pr. Fischer et Griscelli en rappelant au public que le Pr. Claude Griscelli a eu l'idée d'utiliser une structure stérile pour les enfants atteints de déficits immunitaires sévères sur lesquels une greffe de moelle osseuse serait réalisée. En 1972, il effectue la première greffe de moelle en bulle stérile à l'hôpital Necker. Depuis, environ 600 enfants ont été sauvés par greffe. Les Pr. Claude Griscelli et Alain Fischer ont fortement contribué à l'identification des gènes de certaines maladies, ce qui a permis le développement de la thérapie génique par l'équipe du Pr. Alain Fischer.



## Site internet

À l'occasion du 10<sup>e</sup> anniversaire de l'association, le site internet d'IRIS a fait peau neuve. Un grand merci à Xavier Larquet pour son aide et les innombrables heures consacrées à ce nouveau site. Nous allons maintenant nous attacher à le mettre à jour avec de nouveaux articles et plus d'informations médicales et scientifiques.

L'association est également présente sur Facebook. Très vite, environ 150 personnes ont rejoint le groupe "Association IRIS : je soutiens !". Adeptes ou non de Facebook, reconnaissons que toute initiative en faveur d'une meilleure visibilité et d'une plus grande connaissance des DIP est à saisir, pour favoriser le diagnostic et aider l'association dans ses missions. Rejoignez ou faites rejoindre le groupe ! À bientôt sur la toile !





## Septembre, 2+3 font 5 spectacles !

Septembre c'est la rentrée, ça recommence ! Apprendre, compter, lire, réciter. Pour IRIS, il est temps d'apporter la petite musique du rire, du rêve et des histoires aux petites bouilles qui passent de longs mois dans les services hospitaliers. Les spectacles à l'hôpital organisés par IRIS avec le soutien du Laboratoire LFB sont cette année en tournée dans le Sud, Sud-Ouest, avec un petit tour de passe-passe dans l'Est.

Christine et Pierre de la compagnie le théâtre du Merle Blanc produiront le spectacle "kaléidoscope", à 14 h 30, dans les services de pédiatrie des hôpitaux suivants :

- Le 7 septembre : CHU Bordeaux
- Le 8 septembre : CHU Hôpital Purpan, Toulouse
- Le 9 septembre : CHU Arnaud de Villeneuve, Montpellier
- Le 11 septembre : CHU la Timone, Marseille
- Le 14 septembre : CHU Nancy Brabois

Lors de ces représentations, Martine Rembert et Maryvonne Collignon d'IRIS, seront présentes pour informer les personnels soignants et éducatifs ainsi que les familles sur les DIP et sur l'association.

[www.theatre-merle-blanc.com](http://www.theatre-merle-blanc.com)

## En région, les amis d'IRIS se mobilisent



Les jeunes artistes, professeurs, infirmière et M&M d'IRIS

Cinq étudiants, musiciens du lycée Marguerite à Verdun ont organisé un concert de rock fort apprécié et ont remis à IRIS un chèque de 400 euros. C'est aussi l'ensemble des lycéens qui se sont mobilisés pour donner leur sang lors de la collecte mobile effectuée dans leur établissement suite à notre intervention. Un grand merci à cette jeunesse solidaire qui montre la voie à suivre !



Jérôme Mangionne IRIS, l'association BUVEP la présidente Marie-Odile Cavalade, Martine Candy

À Saint-Martin-d'Uriage dans l'Isère, l'association locale BUVEP a organisé une bourse aux vêtements au profit d'IRIS. Cette action a pu avoir lieu grâce à Martine Candy, nourrice de Paco, petit garçon atteint d'un DIP qui a reçu une greffe de moelle osseuse l'hiver dernier à l'hôpital Necker à Paris. Un chèque de 1 500 € a été remis à Jérôme Mangione adhérent d'IRIS. Nous les remercions tous vivement.

## les rendez-vous d'IRIS

### AVRIL 2009

- **1<sup>er</sup> avril** : hôpital Necker, service Pr. Fischer : photos, projets avec P. Jaroussky et rencontre avec le cadre du service immuno hémato, Catherine Pujau.
- **6 avril** : réunion de travail à la Direction Générale de la Santé et rencontre avec M<sup>me</sup> Thiénot Hermant, présidente de l'AFM (téléthon 2009).
- **7 avril** : visite du studio pour les familles et réunion de travail CSL Behring.
- **8 avril** : réunion à l'EFS, à Saint-Denis
- **9 avril** : réunion pour l'étude prévalence DIP en Lorraine avec Pr. Bordignon.

- **11 avril** : symposium sur les neutropénies à Paris avec Dr. Donadieu et deux associations de patients.
- **23 avril** : réunion à la DGS.
- **28 avril** : réunion avec l'AFSAPS.

### MAI 2009

- **5 mai** : participation à l'émission de France 3 Lorraine : "c'est mieux le matin".
- **7 mai** : réunion avec le Directeur du CH de Verdun pour le nouveau local de l'association
- **13 mai** : réunion AFM.
- **14 mai** : réunion des associations lorraines avec la Direction du CHUR de Nancy.

- **20 mai** : conseil régional de Lorraine.
- **21 mai** : les foulées de Madine au profit d'IRIS.
- **25 mai** : réunion laboratoire Octapharma.
- **26 mai** : réunion laboratoire Baxter.
- **28 mai** : symposium LFB Toulouse.

### JUIN 2009

- **2 juin** : réunion préparation journée des familles Angers.
- **5 juin** : visite de l'usine LFB, à Lille.
- **25 juin** : symposium LFB à Montpellier.
- **27 juin** : 1<sup>ère</sup> journée des familles à Lille.

### À NE PAS MANQUER !

#### ... Le 19 septembre :

3<sup>e</sup> journée des familles en région Pays de Loire et Basse Normandie, organisée par le Dr Isabelle Pellier et toutes les équipes des CHU de ces régions et avec la participation du Pr. Alain Fischer.

#### ... Le 3 octobre :

IRIS tiendra son congrès : à Paris à l'INTS, 6 rue Alexandre-Cabanel 75015 Paris (métro Cambonne), de 9 h à 16 h.

Ce congrès est organisé pour les adhérents et les familles d'IRIS. Nous vous y espérons et attendons nombreux !

À la suite du congrès et dans le même lieu de 17 h à 18 h 30, assemblée générale de l'association IRIS.

## 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