

édito

Dédions ce Fil d'IRIS à ceux qui nous ont quittés récemment. Nous pensons naturellement à Catherine Reverzy avec qui nous avons travaillé pour le soutien des familles. Nous souhaitons aussi faire une place toute particulière, sur ce Fil, à Mamadou, 7 ans, qui nous a quittés faute de donneur au moment de son diagnostic. Mamadou nous laisse un beau témoignage que nous partageons avec vous. Vous découvrirez le regard de notre « petit prince du Sénégal », sur sa maladie et son pays. Ces lignes ont été écrites lors d'un atelier d'écriture avec l'institutrice du service du Pr. Alain Fischer, Marylène Demarbre. Puis vous comprendrez mieux quelle a été son histoire en lisant notre article en page 2.

Suite à de telles expériences, vécues par les familles en rapport avec l'association, nous sommes plus que jamais convaincus de la nécessité de notre action, et aussi de la pertinence de certains de nos choix. Comme vous le savez (cf. Fil d'IRIS n° 4) nous militons par exemple pour obtenir une solution d'hébergement pour les familles en hospitalisation longue, or la famille de Mamadou a pu justement bénéficier du studio loué par IRIS.

Ce fil qui nous lie à vous, les adhérents, est l'occasion de vous dire combien votre soutien et vos actions locales peuvent « faire la différence » pour soutenir des familles, favoriser le diagnostic des déficits immunitaires primitifs. Développons ensemble le « réflexe IRIS » : parlons de l'association dès que possible, donnons de l'information, que ce soit chez le pédiatre, à l'hôpital, en famille ou entre amis, proposons IRIS comme bénéficiaire d'opérations caritatives...

La cause des patients atteints de déficit immunitaire primitif avancera tant qu'elle sera visible !

Bonne lecture et bel été à tous,

Guillaume Nicolas
Secrétaire d'IRIS

pleins feux

Le regard de Mamadou



Foule à Abengourou, Côte-d'Ivoire (6°44' N - 3°29' O).

Cela me fait penser à l'Afrique,
les visages me font penser aux habitants
du Sénégal, les habits aussi...
Ils sont tristes je ne sais pas pourquoi....

Je suis triste quand je pense à ces gens,
car s'il y en a parmi eux qui sont gravement malades,
ils ne pourront pas se soigner.

Moi, je suis venu ici, en France, pour me soigner
parce que j'étais trop maigre.
Si je mangeais des aliments mixés, cela me faisait vomir
et on me nourrissait en me piquant dans les veines,
mais mes veines éclataient...
Les blocs opératoires ne sont pas aussi bien équipés qu'ici.
Là-bas, on ne pose pas de "cathé" et les enfants
ne peuvent pas avoir de nutrition parentérale.
Dans mon pays, il n'y a pas beaucoup
de donneurs de sang et il manque
énormément de plaquettes.
Il n'y a pas de médicaments
pour soigner les maladies graves.
Il n'y a pas non plus de médicaments
très forts contre la douleur
et là-bas, j'avais très mal.
Il n'y a pas non plus
de médicaments pour la fièvre.

... suite p.2

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

... suite de la p.1
 Quand on sort du bloc, les médecins ne peuvent pas poser de diagnostic.

Ici, ma maison me manque, mon papa me manque, toute ma famille me manque mais je ne peux pas aller au Sénégal car je suis toujours malade et on ne pourrait pas me soulager.

Je préfère rester ici pour me soigner, guérir et retourner dans mon pays. Mon frère, quand il était malade, il était resté là-bas au pays, on n'a pas pu le soigner et il est mort. Je n'aime pas finir par mourir comme mon frère...

Mamadou



Mamadou est décédé le 5 février 2008, à l'âge de 7 ans

Mamadou, petit prince du Sénégal

Mamadou est arrivé à l'hôpital Necker Enfants Malades, accompagné de sa maman en juin 2006. Il était atteint d'un déficit immunitaire sévère, le syndrome de Wiscott Aldricht, comme ses deux frères aînés décédés sans diagnostic. Les symptômes de Mamadou ont amené ses parents à consulter en France où il fut diagnostiqué.

Suite au diagnostic, Mamadou est rentré au Sénégal. Aucun traitement n'est disponible dans ce pays pour cette pathologie, seule la greffe de moëlle osseuse aurait pu sauver Mamadou, s'il avait eu un donneur compatible au moment du diagnostic.

L'état de Mamadou s'aggravant, ses parents l'ont ramené en France avec l'espoir que la science pourrait faire des miracles, mais la maladie a continué son œuvre dévastatrice malgré les forces de vie de Mamadou, la volonté médicale, l'amour de ses parents et de sa famille. Mamadou s'est éteint entouré des siens, de l'équipe soignante qui a tout mis en œuvre pour adoucir sa fin de vie comme sa maman le souhaitait.

Il a rejoint son pays natal dans son habit blanc traditionnel, comme un petit prince d'Afrique après un dernier adieu digne et émouvant de toute l'équipe médicale, éducative, thérapeutique et de tous ceux qui avaient croisé son chemin et celui de ses parents.

IRIS a apporté également son soutien à Mamadou et à sa famille. Durant ces 18 mois de présence en France, nous avons entouré humainement et matériellement cette famille qui nous a donné une grande leçon de dignité et d'humanité. IRIS a permis à sa sœur de venir le voir pendant les vacances de Noël, accompagnée de son papa.

L'hébergement de cette famille accompagnant son enfant, ballottée de lieu en lieu, s'est avéré aigü. En novembre 2007, nous nous sommes mobilisés pour trouver une solution pérenne. La famille de Mamadou a pu bénéficier du tout premier studio loué par l'association. Fatou sa maman remercie tous ceux qui l'ont soutenue, elle nous dit combien pour elle, il était apaisant que son fils ferme les yeux dans la sérénité, sans douleur.

Catherine Reverzy soutenait les familles

En ce début de printemps, Catherine Reverzy nous a quittés après avoir livré un dernier et impitoyable combat contre la maladie. Elle est décédée le 21 avril 2008. Catherine nous avait annoncé voici quelques mois qu'elle cessait provisoirement son activité professionnelle et associative afin de mobiliser son énergie sur les traitements d'un cancer récidivant. Catherine espérait pouvoir vaincre une fois encore ce mal qu'elle connaissait bien et contre lequel elle s'était battue avec succès à plusieurs reprises.

Catherine avait rejoint notre cause voici 4 ans. Nous avons sollicité son aide pour la mise en place du soutien psychologique. Malgré son activité débordante de pédopsychiatre, de psychanalyste et sa passion pour l'écriture, elle avait accepté d'assurer cette tâche supplémentaire. Elle était convaincue de l'intérêt, de l'efficacité du travail effectué par les associations pour

soutenir psychologiquement les patients atteints par la maladie et les familles.

Nous avons pu mettre en place un groupe de parole pour les familles grâce à son implication, sa bonne volonté et sa bonne humeur. Plusieurs d'entre nous ont pu bénéficier de son écoute attentive et de ses conseils avisés.

En dehors de ces qualités de thérapeute que nous regretterons tous, c'est pour moi aussi la perte d'une personne de confiance, d'une femme de son temps qui était curieuse de la vie de toutes les femmes, de leurs motivations, de leurs désirs, de leurs secrets, de tout ce qui les anime, les fait courir et avancer dans ce monde. Je la regrette beaucoup.



Elle était l'auteur de : *Femmes d'aventure* (Éditions Odile Jacob, 2001), *Anita Conti* (Éditions Odile Jacob, 2006).

Pour IRIS et au nom de toutes les familles qui ont reçu son aide, nous adressons nos sincères condoléances et le témoignage de notre affection à sa famille et à ses proches.

Martine Rembert.

Des pirates ?!

Non, de véritables Corsaires à la faveur d'IRIS !

Annie Gellès, adhérente d'IRIS du Nord-Pas-de-Calais, a pris l'initiative de contacter l'association philanthropique et carnavalesque "les Corsaires Dunkerquois", et de leur présenter notre association.

Cette société a édité un livre présentant le carnaval de Dunkerque, son histoire, ses particularités, ses chansons.

Les corsaires ont décidé, en accord avec les auteurs du livre, de consacrer les produits de la vente aux maladies génétiques orphelines.

Ainsi cette année, grâce à Annie Gellès, IRIS a été bénéficiaire d'une donation de 5 000 € pour soutenir notre action en faveur des familles et des patients atteints de DIP.

La remise de chèque a eu lieu à Dunkerque, le 31 mai, dans les locaux des Corsaires Dunkerquois, en présence des adhérents d'IRIS, de deux administrateurs et du vice-président d'IRIS, ainsi que du



Remise de chèque et poignée de main entre M. Jacques Gaillaerde, Président de l'association des corsaires, et notre vice-président, Guillaume Dosba-Nave.

Pr. Éric Hachulla (CHUR de Lille, responsable du centre de compétence régional des DIP, membre du CEREDIH, membre du conseil médical et scientifique d'IRIS) à Lille. Nous avons également convié les représentants de l'EFS et des donateurs de sang du Nord Pas-de-Calais. À cette occasion, les Corsaires avaient organisé une conférence de presse avec la télévision et les journaux locaux, suivie

d'une cérémonie. Cette rencontre entre la fête et la maladie nous rappelle que malgré le combat que nous menons au quotidien, il faut entretenir la joie de vivre, et que c'est aussi une façon de se battre. IRIS est heureux de compter parmi ses membres des personnes comme Annie Gellès qui font avancer notre association et par conséquent l'aide aux personnes atteintes d'un déficit immunitaire.

Le Vita Kid's Club : un club plein de vie !



Une belle initiative pour les enfants de 4 à 12 ans concernés par un déficit immunitaire primitif... ou comment aborder la maladie, les traitements... sous un angle ludique !

La 1^{ère} animation proposée par le club est un concours de dessins "dessine la vie". Douze lauréats seront sélectionnés par un jury et récompensés en septembre. Nous remercions le laboratoire CSL Behring pour son soutien à la mise en place et au fonctionnement de ce club.

À suivre : le Vita Kid's club proposera dès la fin de l'année des bandes dessinées à caractère éducatif sur les traitements, les soins, la maladie.

Les inscriptions pour le concours "dessine la vie" sont ouvertes jusqu'au 1^{er} septembre, via le site internet d'IRIS :

www.associationiris.org
(cliquer sur le logo « Vita Kids club »).

témoignage

Un dernier mot pour Mamadou

Cela va peut-être pousser les gens à mieux réfléchir, à voir ce qui peut être fait, vraiment fait, que ça ne reste pas des paroles. La médecine, c'est aussi les moyens.

On a beau avoir le personnel qualifié, sans moyens, on ne peut pas aller très loin.

Il y a encore très peu de temps pour faire une IRM, il fallait venir en France, maintenant il y en a une mais qui va coûter très cher, elle n'aura pas un accès public, et sera réservée à une catégorie privilégiée de la population...

La maman de Mamadou

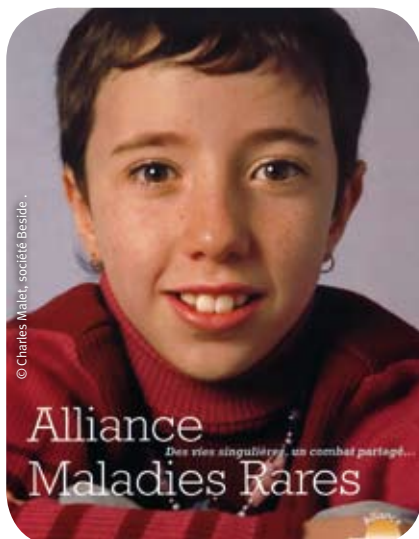
Un dernier mot pour Catherine

Nous avons connu Catherine par l'intermédiaire de l'association IRIS et de Martine Rembert, à l'occasion de l'hospitalisation puis du décès d'un de nos fils de 17 ans à l'hôpital Necker dans des circonstances particulièrement douloureuses.

La qualité exceptionnelle de son écoute et son empathie à notre égard nous avaient rapprochés affectivement un peu au-delà de l'exercice de son métier. Tout ceux qui, comme nous, ont traversé ce genre d'épreuve irrémédiable qu'est la mort d'un très proche qu'on aime, recherchent pour pouvoir continuer à vivre, de l'humanité auprès de ceux qui leur viennent en aide. Catherine avait cette grandeur d'âme et cette compassion qui réchauffent, cette sensibilité et ce respect profond de la souffrance des autres, cette capacité à redonner l'envie de vivre.

Aujourd'hui son absence nous peine, elle nous manque, et nous penserons à elle longtemps.

Gérard



IRIS participe à la 1^{ère} Journée Européenne des Maladies Rares

Thème retenu pour cette première édition : « Maladies rares : une priorité de santé publique »

L'Alliance Maladies Rares a organisé une conférence de presse à l'occasion de cette première journée, et a présenté l'ouvrage « Des vies singulières, un combat partagé... » qui témoigne de la place des malades au cœur de l'Alliance. Les photos ont été réalisées lors de la marche des maladies rares de décembre 2006 et c'est notre jeune adhérente Myriam qui est en couverture !

Ne pouvant être présente lors de cette conférence, elle a été représentée par sa maman. Francis Rembert, président d'IRIS, était également présent..

Si cette journée s'adresse au grand public, elle est aussi faite pour délivrer

des messages à destination des médias, des professionnels de santé, des décideurs politiques, des chercheurs, des industries pharmaceutiques et bien sûr des malades.

Elle vise à sensibiliser aux problématiques des maladies rares, à leurs répercussions sur la vie au quotidien des malades et à leur impact auprès de leur entourage. C'est aussi l'occasion de renforcer la collaboration européenne dans la lutte contre ces maladies.

Cette journée se déroulera dorénavant chaque année le 28 ou le 29 février.

29 février 2008, l'Alliance Maladies Rares, collectif français de 180 associations, sous l'égide d'EURORDIS, fédération regroupant 24 pays, a organisé la 1^{ère} Journée Européenne des Maladies Rares (on compte 6 000 maladies rares et 30 millions d'européens concernés, dont 3 millions de français).

les rendez-vous d'IRIS

MARS :

- 1^{ère} édition de la Journée européenne des maladies rares à Paris
- Réunion au service des maladies infectieuses de l'hôpital Necker, pour travailler sur le soutien des adultes atteints d'un DIP
- Réunions de préparation pour les Bouill'ry édition 2009
- Réunion à l'EFS à St-Denis pour préparer la journée mondiale du don de sang du 14 juin 08
- Sortie officielle de la circulaire de la DGS sur les immunoglobulines

- Interventions pour le don du sang auprès des élèves du lycée Marguerite à Verdun

AVRIL :

- Assemblée générale IRIS
- Bourse aux livres organisée à Verdun par Inner Wheel au profit d'IRIS
- Réunion à Paris avec le professeur Fischer au sujet du problème des changements d'IG à l'insu des patients, courrier co-signés envoyés à diverses instances de santé
- Réunions avec le service communication du LFB, pour plusieurs projets en cours

MAI :

- Intervention d'IRIS au Congrès national de la FFDSB à Beaune (1 300 congressistes)
- Réunion CSL Behring avec notre groupe d'experts pour le Vita KIDS CLUB
- 1^{ère} Rencontre CHUR de Nancy et associations partenaires
- Validation avec la DHOS (DGS) de la première mouture de la future « carte patients DIP »
- Concert de chants sacrés et profanes à Verdun organisé par Inner Wheel au profit d'IRIS.
- Réunion de travail avec le CEREDIH, étude pour faire évoluer le traitement IG à domicile

Au fil des mois... :

- Permanences d'IRIS à l'espace Familles de l'hôpital Necker
- Réunions de préparation pour les 10 ans d'IRIS, avec nos différents partenaires

• IRIS souffle ses 10 bougies en octobre :

un concert de notre parrain Philippe Jaroussky sera donné à Verdun au profit d'IRIS (le 10 octobre), et une soirée avec nos partenaires est organisée à Paris (le 11 octobre) avec les voix d'un chœur d'enfants, d'une jeune soliste adhérente d'IRIS et la présence de Philippe Jaroussky. Actuellement l'association se mobilise pour préparer cet événement afin qu'il soit naturellement une fête, mais aussi une occasion de plus pour servir l'intérêt des patients : en pérennisant les partenariats, et en recueillant des fonds.

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 Dosba-Nave et Guillaume Nicolas • Comité de rédaction : le conseil d'administration d'IRIS • Photos : nos remerciements à Yann Arthus-Bertrand (photo couverture) • 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