

Pleins feux

Édito

Merci au conseil d'administration d'Iris pour la confiance qu'il m'a accordée et qui m'a fait l'honneur de m'élire présidente. Et merci à Estelle Pointaux, présidente sortante, pour son engagement constant durant six années pour IRIS. Mon regard se tourne désormais vers cette fin d'année, dense, avec le plaisir des retrouvailles lors des journées famille, pour partager l'actualité, s'informer et aussi rester groupés, en raison notamment des tensions d'approvisionnement sur les immunoglobulines qui perdurent. Inlassablement, nous rappelons que les DIP sont prioritaires sans autre traitement possible, et que le don de plasma est essentiel pour la fabrication de ces médicaments vitaux. Chaque patient doit pouvoir avoir le traitement qui lui convient, à la fréquence prescrite en fonction de son état clinique.

À ce propos, je souhaite aussi rappeler l'importance de l'éducation thérapeutique du patient, indispensable pour bien gérer la chronicité de sa maladie et pour laquelle IRIS s'est fortement engagée.

Enfin, sur une note souriante, je souhaite la bienvenue à notre mascotte, notre ours au bleu d'IRIS qui vient nous apporter force et douceur ! En avant pour une fin d'année tonique !



Evelyn Larquet,
présidente d'IRIS

sommaire

- Édito.....1
- Pleins feux.....1
- Améliorer le Diagnostic & la Prise en charge.....2, 3
- Représenter.....4, 5
- Soutenir.....6, 7
- La vie d'IRIS.....8

L'ours bleu d'IRIS, l'ours qui sait comment ...



Lucie trouve notre ours bleu très doux ! Sa maman, gagnante à notre quizz organisé par la semaine mondiale des DIP grâce à IPOPI, a eu la primeur de notre mascotte !

Tous les enfants ont des rêves, les adultes aussi ! Un jour, un ours est né dans l'imagination d'une petite fille, Hélène*, qui affrontant la maladie, s'en est fait un copain, un complice, un compagnon... Une petite fille pas comme les autres qui invente un ours tout à fait extraordinaire : un ami en somme, présent quand on en a besoin, avec un don très particulier. C'est un ours qui sait comment...

Quand Hélène le crée, il est brun, comme beaucoup d'ours, mais adopté par IRIS, il devient bleu, ce qui est plus rare... Bleu comme IRIS. Dans l'esprit d'Hélène, un ours, c'est fort... et doux aussi, comme l'ours bleu d'IRIS ! C'est un copain, c'est d'ailleurs pour cela que c'est à chacun de lui choisir son nom, lui donner sa voix (oui, il parle dans votre tête) et surtout de lui parler quand il y a un besoin. Mais l'ours bleu d'IRIS a une autre particularité : il adore les « comment ? »

Comment ?

Comment inventer du ciel bleu quand on se sent fatigué(e) ou triste ? Comment s'évader vers d'autres mondes quand on est enfermé(e) dans une chambre ou quand on a des examens pas sympas à faire ? Comment expliquer sa maladie à ses camarades, ses amis, ses collègues (là, il en faut de la patience !) afin qu'ils comprennent qu'elle est toujours là, même quand elle ne se voit pas ? Comment relever des défis ? Oui, l'ours bleu d'IRIS aime se transformer en supporter, en spectateur, en goutteur, en brocanteur, en artiste, en sprinter ou en fondeur... et quoi d'autre encore ? Comment fait-on du plus avec du moins, (il est fort en maths) parce que l'ours bleu d'IRIS cherche toujours le bon côté des choses ? Comment faire comprendre à ceux qui nous entourent qu'on n'est pas en sucre et qu'il ne faut pas nous sous-estimer ? Comment parfois se convaincre soi-même qu'il ne faut pas dérailler et prendre ses médicaments, même s'ils ne sont pas marrants... Comment trouver les mots pour apaiser, consoler, faire un câlin, faire renaître le sourire ? Et vos « comment » à vous ?

Cet ours bleu, c'est la mascotte d'IRIS

C'est la force et la douceur, l'empathie et le soutien, l'enthousiasme et la patience, la volonté ! Chacun peut l'acquérir ou l'offrir, il devient le copain des grands et des petits. Et dans la tête de chacun, il peut remplir sa mission : chercher comment.

*Merci à la maman d'Hélène qui, par son don, a donné corps à l'ours que sa fille a inventé, pour le plaisir de tous les patients d'IRIS.

ACTIONS

Bordeaux : week-end « équitation naturelle, détente et bien-être » sur fond d'ETP*

Familles, puéricultrices, infirmière d'ETP, pédiatre, association IRIS et photographe se sont retrouvés pour la deuxième fois en mai 2019 au centre équestre de la Moulière, sur le thème « équitation naturelle, détente et bien-être ». Partager à nouveau des émotions, des sentiments, parler librement de la maladie, se retrouver et se sentir moins seuls... Voilà ce qui motive ces retrouvailles !

La balade en calèche est un moyen original pour laisser la parole au groupe de parents. Ils ont abordé l'autonomie d'un enfant-collégien, les études génétiques et la place de la greffe de moelle dans les DIP... et le temps a passé beaucoup trop vite !

Nathalie, pédiatre CHU de Bordeaux

Les épreuves de la chasse au trésor étaient axées sur la gestion des émotions et du stress... Les enfants m'ont bluffée ! Ils ont d'innombrables ressources pour gérer au mieux cela. Et niveau blagues, quelle culture !

Anne-Hélène, infirmière ETP

Bien entendu, ce week-end fût ponctué d'innombrables échanges informels lors des repas, des temps de pause, permettant « réassurance par rapport à des situations difficiles vécues, échanges de trucs et astuces et d'anecdotes, certains ont été une ressource pour d'autres.

Sylvie, puéricultrice CHU de Bordeaux



Les chevaux ont été de superbes partenaires de câlins et de balades, mais il faut souligner le travail magnifique de toute l'équipe d'encadrement. Merci à IRIS et aux organisateurs si dévoués pour cette bulle d'oxygène.

Famille Hellio Vigier



Un succès, un moment magique de partage avec les chevaux. Une belle journée d'échange. Un grand merci à IRIS ainsi qu'au personnel soignant présent.

Famille de Thomas



Une chasse au trésor digne de ce nom avec de fabuleux cadeaux à l'issue des épreuves ! Il s'agissait, de créer la surprise et la joie, mais également de porter une attention particulière à toutes ces familles touchées par les DIP.

Alain, délégué régional IRIS



*Éducation Thérapeutique du Patient

Auto-immunité : quand notre système immunitaire se trompe de cible...



Par le
Pr Bénédicte
Neven,
Unité d'immuno-
hémato-
rhumatologie,
hôpital Necker -
enfants
malades

Chez un patient atteint d'un déficit immunitaire primitif (DIP), le corps peut présenter des défaillances dans ses deux missions : nous défendre contre les infections et nous prémunir de l'auto-immunité.

Toutes les catégories de DIP sont susceptibles de présenter des manifestations d'auto-immunité, qu'il s'agisse des déficits humoraux (défaut de production d'anticorps), cellulaires (défaut quantitatif ou qualitatif des lympho-

Notre système immunitaire a pour mission de nous défendre contre les agents infectieux, tout en mettant en place des mécanismes de tolérance pour ne pas s'attaquer à notre propre corps. Or, il arrive qu'il se trompe, se retourne contre nous et attaque ses propres composants, on parle alors d'auto-immunité.

cytes T) ou de ceux de l'immunité innée. Les manifestations les plus fréquentes sont :

- les cytopénies auto-immunes, lorsque le système immunitaire s'attaque aux cellules sanguines (globules rouges, plaquettes ou globules blancs),
- les maladies du système digestif lorsque le tube digestif s'enflamme.

Dans certains DIP, les affections auto-immunes peuvent prédominer sur la susceptibilité aux infections. À tel point d'ailleurs, qu'une auto-immunité, parce qu'elle est inhabituelle (précoce, sévère, touchant plusieurs organes...) peut parfois mettre sur la piste d'un DIP. Parfois ces manifestations auto-immunes compliquent l'histoire clinique d'un patient

chez qui un diagnostic de DIP a été préalablement établi.

Dans le cadre des DIP, la prise en charge des manifestations auto-immunes passe souvent par des médicaments immuno-suppresseurs qui ont pour but de réguler l'activité du système immunitaire, le risque étant d'aggraver la susceptibilité infectieuse. Inutile de préciser que cela nécessite des équipes très spécialisées et entraînées, qui connaissent les DIP et leurs problématiques. Les protocoles de soins proposés pour la prise en charge de l'auto-immunité chez les patients immunocompétents ne sont pas strictement transposables, les traitements doivent être adaptés et justement dosés à chaque situation clinique des patients atteints d'un DIP.

ACTIONS

Marseille : éducation thérapeutique du patient, le projet se met en place

L'éducation thérapeutique du patient (ETP) vise à aider les patients à mieux gérer leur vie avec une maladie chronique. C'est un processus continu qui nécessite coordination et formation. Mélanie Fleurier, notre déléguée PACA, s'est engagée dans le dispositif pour l'association.

Le département de médecine interne de La Timone fait partie du CEREDIH. De nombreuses personnes porteuses d'un DIP y viennent pour leur suivi et leur traitement. Le département a donc jugé nécessaire de développer l'éducation thérapeutique afin que patients et soignants s'enrichissent réciproquement. Le dispositif permet en effet à chacun de bénéficier des expériences de l'autre, et de proposer un espace de rencontre et de questionnement au-delà de la consultation médicale et des dispositifs déjà proposés par les associations de patients. Une équipe s'est donc constituée pour co-construire ce projet, avec des patients, des soignants et l'association IRIS. Tous

les métiers en lien avec les DIP sont intégrés dans l'équipe : médecins, le Dr Faucher assure la coordination, infirmières, psychologue, assistante sociale, pharmacienne, diététicienne. L'objectif est de démarrer le programme début 2020.

Mélanie a suivi une formation à Paris de 3 fois 2 jours sur 3 mois. « Une formation très riche, pleine d'émotion, de mise en situation et de questionnements. J'étais la seule à ne pas être soignante », commente-t-elle ravie.

L'éducation thérapeutique est centrée sur le patient et vise à le former ainsi que sa famille afin qu'il acquière les compétences pour mieux gérer la maladie au quotidien, éviter les complications et col-

laborer avec les soignants. In fine, pour aider à trouver un équilibre entre vivre pleinement et contrôler les facteurs de risque de façon optimale.

Une démarche éducative type comporte :

- une séance individuelle d'élaboration du diagnostic éducatif,
- des séances ETP collectives ou individuelles,
- une séance d'évaluation des compétences acquises et des changements chez le patient.

Ce programme sera proposé dans le service adulte en espérant prochainement qu'il soit également proposé en pédiatrie.

PRÉSENCE

IRIS auditionnée par le Groupe Santé du Sénat

Les sénateurs Catherine Deroche (Maine et Loire), René Paul Savary (Marne), et Corinne Imbert (Charente Maritime) ont reçu Virginie Grosjean le temps d'une audition pour comprendre les besoins en médicaments dérivés du plasma des patients atteints de DIP.



Une audition, le temps d'expliquer en quoi les immunoglobulines sont vitales pour nos patients, de présenter le modèle français EFS-LFB et de faire un point sur les tensions mondiales d'approvisionnement en immunoglobulines, particulièrement sensibles en France ces deux dernières années.

Si le modèle français met en avant sa générosité et son altruisme, force est de constater qu'il ne peut remplir à lui seul les besoins des patients, pour qui il est nécessaire d'avoir à disposition une gamme de différents produits et de sécuriser les besoins médicaux et gérer l'approvisionnement. De ce point de vue, l'autosuffisance nationale souhaitable et réaliste pour les produits sanguins labiles n'est pas réalisable pour les médicaments dérivés du plasma, chaque pays doit participer à la collecte de plasma, mais tendre vers une auto-suffisance mondiale où les régions sont solidaires. L'Europe, en particulier, doit diminuer sa dépendance au plas-

ma américain, dont au passage, nous saluons et remercions les donateurs.

Pour toutes ces raisons, l'association appelle à ce que soient considérés différemment les produits sanguins labiles et le plasma, ainsi que leur collecte. Des pays en Europe ont montré qu'il était possible d'accroître la collecte de plasma destiné aux industriels du fractionnement qui élaborent les médicaments dérivés du plasma : parmi eux, les immunoglobulines connaissent la plus forte demande, la plus forte croissance (voir graphique ci-dessous). Les tensions récurrentes observées, pour diverses raisons ces dernières années, inquiètent les patients atteints de DIP, pour lesquels les Ig sont un bouclier qui les préservent des infections, et dont ils ont besoin à vie.

EN BREF

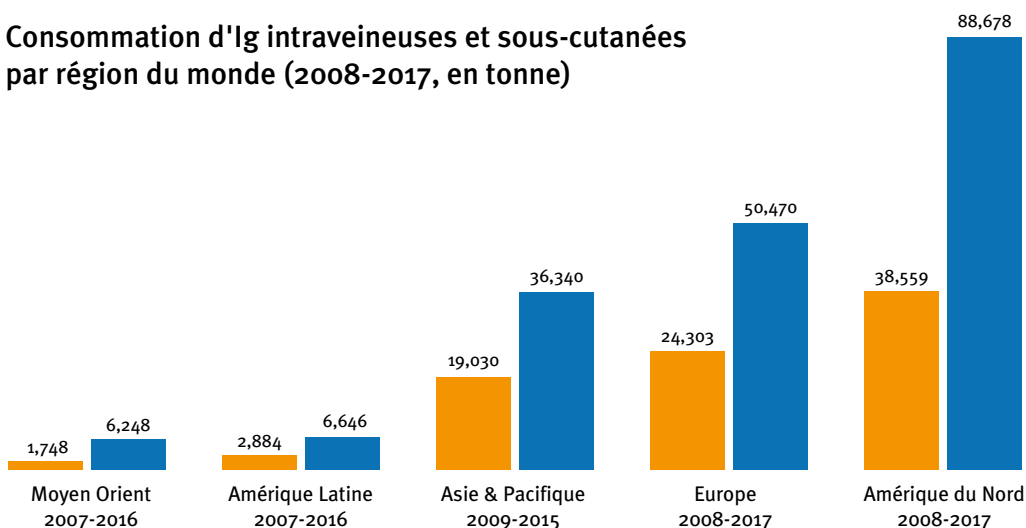
En test : l'agence de biomédecine teste l'inscription en ligne des donneurs de moelle afin de diminuer les délais d'inscription.

Toujours en attente d'avis : le dépistage néonatal des DICS verra-t-il le jour en France, comme en Allemagne, en Suède, aux États-Unis ? Le comité d'experts réuni autour des résultats de l'étude, pilote Depristec qui portait sur 200 000 bébés, et auquel participait Guillaume Nicolas, ancien président d'IRIS, reste sur la réserve. IRIS et le CEREDIH appellent à une décision face à un dispositif qui fait ses preuves ailleurs.

Relabellisée : la filière maladie rare immuno-hématologiques MARIH qui a présenté ses projets et actions lors de sa journée des associations.

Finalisée : l'étude PRIODIP conduite par IRIS-PERMEDES et CEREDIH sur les immunoglobulines et le parcours patients. L'étude donne lieu à un article et un abstract soumis dans différents congrès. Saluons cette coopération avec les pharmaciens hospitaliers, acteurs clés de la dispensation des Ig, qui ont à gérer les tensions médicamenteuses, dont celles des Ig.

Consommation d'Ig intraveineuses et sous-cutanées par région du monde (2008-2017, en tonne)



■ 2008 ■ 2017

Taux de croissance annuelle sur 9 ans :

Amérique du Nord 9,7 %,
Europe : 8,5 %,
Asie & Pacifique : 7,5 %,
Amérique Latine : 9,7 %,
Moyent Orient, 15,2 %,
Monde entier : 8,8 %

Source : MBR

(Marketing Research Bureau)

Faire valoir ses droits sociaux : une étude de cas

Les renouvellements de dossiers à la MDPH font parfois débat, et dans certains cas, face à l'incompréhension, la personne concernée recourt à l'avis du juge. Maître Thomas Gonzales, avocat, relate un dossier récent où le demandeur a obtenu gain de cause.



Maître Thomas Gonzales, avocat à Montpellier et spécialisé dans le droit du travail et de la protection sociale

Il s'agit d'un dossier, où la MDPH, lors de la demande de renouvellement, a diminué l'AAEH de la catégorie 4 à 3. « Le piège, dans ce type de dossier, est de se concentrer sur le dossier médical, or, il faut bien regarder la motivation de la MDPH, » explique Me Gonzales. Dans le présent cas, le problème n'est pas d'ordre mé-

dical, la MDPH ne conteste pas le taux d'incapacité de 80%, juste est évoqué le fait que les parents ne remplissent plus les conditions administratives pour bénéficier du niveau 4, sans autre explication. Or, il est plus compliqué de démontrer que les conditions administratives sont remplies... « Nous avons pris le parti pris de nous référer à l'article R541-2 du code de la sécurité sociale qui définit assez clairement les conditions pour bénéficier des différentes catégories.

Nous avons expliqué au tribunal que le fait d'exercer une activité professionnelle ne pouvait suffire à diminuer la catégorie de l'AAEH. Il convenait également de regarder le type d'emploi occupé (précarité de l'emploi, temps partiel...), et la situation des parents (séparé, sans pension alimentaire...).

De plus, dans ces pathologies lourdes, il faut apporter les preuves des dépenses faites pour la santé de l'enfant (voyage sur Paris, une ou deux fois par an, train, taxi, hôtel...), et la nécessité pour le(s) parent(s) de se tenir à disposition permanente pour les besoins de l'enfant.

Dans le cas présent, le tribunal a retenu notre argumentation, nous a donné raison et a réévalué l'AAEH au niveau 4. Il faut se battre pour faire valoir ses droits, la MDPH diminuant régulièrement les droits avec l'évolution de l'enfant. Plus il grandit, plus la catégorie baisse, sans raison objective. Sur 10 dossiers, 2 ou 3 demandeurs feront un recours, mais la plupart des personnes baissent les bras. Ici, la démarche a duré moins d'un an, mais bien sûr, cela dépend des cas et des juridictions. »

Les frais liés à la procédure peuvent freiner, ce d'autant, que le remboursement des frais d'avocat est difficile à obtenir devant le tribunal lors d'une première demande. Cependant, différents moyens existent comme l'aide juridictionnelle (pour les personnes gagnant moins de 1 300 €/mois), la protection juridique liée à son assurance qui peut couvrir 80 à 100% de ce type de frais. Il y a enfin la possibilité aussi d'échelonner les paiements.

Si votre dossier est bon, il ne faut surtout pas que les frais soient problématiques.

Journée mondiale des donneurs de sang : IRIS présente

IRIS avait son stand sur le parvis de l'hôtel de la ville de Paris, lors de la collecte organisée par l'EFS à l'occasion de la journée mondiale des donneurs de sang.

Sylvie Albert, adhérente, Simon Rebeyrat, administrateur, Virginie Grosjean et Marion Schaefer du bureau d'IRIS avaient répondu présents et ont reçu un accueil chaleureux de la part de l'EFS, dont les médecins notamment se sont montrés intéressés par la fiche d'IRIS.

Nos bénévoles ont constaté que peu de donneurs font le lien entre leur don de sang et le besoin en anticorps (immunoglobulines) des patients atteints de DIP. Cela a permis d'expliquer les immunoglobulines et donc l'importance du don de plasma. Une telle manifestation est une opportunité pour les patients dont la santé dépend exclusivement de médicaments issus du plasma, de sensibiliser les donneurs à leur besoin à vie et de les remercier pour leur acte généreux.



TÉMOIGNAGE

Mon inscription au registre des donneurs de moelle osseuse.

De sa préinscription en ligne à son inscription définitive sur le fichier des donneurs, Marion Schaefer, chargée de projet à IRIS, témoigne.

Donneuse de sang à l'âge de dix-huit ans, je n'avais jamais entendu parler du don de moelle osseuse. D'ailleurs, je confondais moelle osseuse et moelle épinière... En arrivant à IRIS, j'ai découvert les Déficiences Immunitaires Primitives et leurs traitements, dont la greffe de moelle osseuse pour les cas les plus graves. Après m'être renseignée, je me suis préinscrite sur le registre du site de l'agence de biomédecine le 13 février, soit 9 jours après mon arrivée. Afin de mieux connaître ce traitement et donc de pouvoir sensibiliser à ce don, j'ai réalisé une formation sur la promotion du don de moelle osseuse le 8 mai. C'est à ce moment-là que j'ai réellement compris ce qu'était la moelle osseuse. Le formateur, à qui j'ai dit que je restais sans réponse suite à ma pré-inscription, m'a informée que le délai actuel de réponse se situait entre 2 et 3 mois. J'ai donc attendu patiemment. Le 15 avril, j'ai reçu un appel de l'Établissement Français du Sang (EFS) pour

un rendez-vous médical obligatoire. Le 26 avril, à l'EFS de Nancy, j'ai répondu à des informations médicales, identiques à celles demandées lors du don de sang, puis un médecin m'a expliqué le principe du don de moelle osseuse, les risques, les conditions... Ce rendez-vous s'est terminé par une prise de sang pour établir mon typage HLA* : ma carte d'identité génétique. Le 27 juin, 2 mois plus tard, j'ai reçu un mail puis un courrier confirmant mon inscription au registre de don de moelle osseuse, avec mon code d'accès à mon compte personnel. Ce compte sert principalement à modifier mes coordonnées afin de rester joignable. De la pré-inscription à l'inscription définitive, 4 mois et 14 jours se sont déroulés. La procédure est longue et il faut être patient ; mais lorsqu'une compatibilité est trouvée avec une personne malade, c'est une vie sauvée !

À SAVOIR

Compatibilité HLA*

Le système HLA est la carte d'identité génétique tissulaire dont une personne hérite pour partie de son père et de sa mère. En théorie, la probabilité que deux individus pris au hasard soient compatibles HLA est de 1 chance sur 1 million, alors qu'il est de 1 chance sur 4 entre frères et sœurs. Ce système est composé de plusieurs grands groupes présentant chacun une multitude de catégories. Il existe donc des millions de combinaisons possibles du système HLA. Un typage HLA, effectué au moyen d'une prise de sang, permet de comparer ces marqueurs spécifiques entre 2 individus et de savoir s'ils sont compatibles, c'est-à-dire si le greffon de moelle osseuse du donneur pourra être accepté par l'organisme du receveur.

* Human Leucocyte Antigen / antigène d'histocompatibilité humaine

INITIATIVES



Paris-Londres : le défi fou

« Depuis un moment j'avais cette idée de relier les deux capitales à vélo en moins de 24 heures. Je voulais le faire pour tous les patients, les parents, mais aussi pour les gens qui ne connaissent pas encore les DIP et l'association IRIS. » explique Matteo, initiateur du défi. « Quand Matteo m'en a parlé, j'ai dû mettre 2 secondes à dire oui, ça paraissait tellement fou de pouvoir pédaler autant de kilomètres en moins de 24 heures et surtout donner cette image de défi

fou pour la bonne cause », appuie David. Les points forts du challenge ? « Le temps partagé avec les enfants à Necker avant le départ. Partis après minuit, les heures dans la nuit noire et cette fraîcheur qui tombe au fil des kilomètres. Un lever de soleil magnifique, les premiers 170 km avalés sans trop de difficultés. Circulation à gauche en vélo, une première. Des paysages anglais magnifiques et sans pluie. Les fameux bus rouges et le labyrinthe pour trouver l'hôpital Great Ormond Street Hospital où nous arrivons vers 20 heures. La chaleur de la délégation qui nous attend et Alison de PID UK, l'IRIS britannique. Symboliquement la mascotte d'IRIS, "Kikiris", attachée au vélo qui n'a pas bronché pendant 272 km. »

Bravo à nos champions !

LE CHIFFRE

290 342

C'est le nombre d'inscrits sur le registre national des donneurs de moelle osseuse (fin 2018).

65 % de femmes, 35 % d'hommes

INITIATIVES

Les Herbiers : Delphine et sa famille, l'associatif, c'est génétique !



« Delphine ? C'est la tête de l'initiative, c'est elle qui mène sa barque pour IRIS, avec les gens qui s'occupent de la mucoviscidose, une bonne cinquantaine de bénévoles », résume Marie-Dominique Grémillier, administratrice d'IRIS. Ils sont comme cela chez les Levin, hyper impliqués, toujours prêts à s'engager pour défendre la cause qui leur est chère. Louis, leur fils a une maladie de Bruton, ce qui ne l'empêche pas d'être routier, comme son père et de prendre sa part associative, comme ses parents... et ses grands-parents (aux fourneaux le jour !). Une famille où l'on donne sans compter. Un grand merci d'IRIS pour la très réussie version 2019 du bal des Herbiers. Les Herbiers, cette petite ville de Vendée, hyper active et si solidaire !

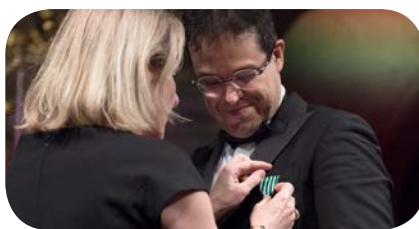
PARRAIN-MARRAINE

Concert de nos parrains à Verdun

Léonardo, Mariana, nos parrain-marraine, accompagnés par Quito Gato ont donné un concert au profit d'IRIS en l'église Saint-Sauveur de Verdun. Ce fut un grand moment d'émotion pour le public. La voix magnifique de Mariana, qui a déclaré avoir tout donné, a subjugué le public. Merci à ces trois belles personnes pour leur solidarité et leur talent !



Léonardo García Alarcón, chevalier des arts et des lettres



Le mardi 4 juin, IRIS a eu l'immense honneur d'être invité par son parrain au concert "il Diluvio Universale" à la Chapelle Royale du Château de Versailles. À la fin du concert, l'émotion a atteint son comble lorsque Catherine Pégard* a remis la médaille de Chevalier des Arts et Lettres à Léonardo García Alarcón, entouré de sa femme et de ses enfants. Toutes nos félicitations à notre parrain !

*Présidente de l'établissement public du château, du musée et du domaine national de Versailles.



Expliquer la maladie ? Coline s'y colle !

Un professeur demande aux élèves de 6^e de présenter une association. Coline revient enchantée à la maison, disant à sa maman qu'elle souhaite présenter "son" association. Toutes deux travaillent ensemble, à la présentation. Mais, une fois lancée, Coline déclare qu'elle souhaite également parler de sa maladie. Tous les élèves ont été très attentifs et lui ont posé beaucoup de questions. En fin de compte, parler ouvertement de sa maladie l'a soulagée et libérée. Ses camarades ont été attentifs et assez étonnés que Coline puisse être atteinte d'une maladie et être parmi eux au collège comme presque tous les élèves. Coline a conclu son exposé en disant que l'association IRIS faisait de son mieux pour aider les patients.

Zonta club : un don à l'association Iris



La présidente du Zonta club de Toul, Véronique Ruspini-Barsacq, touchée par la cause, a eu le plaisir de remettre du matériel de puériculture à l'association IRIS, représentée par Virginie Grosjean et Nathalie Zoppé. Ce matériel permettra d'améliorer le confort des mamans qui, ayant cessé de travailler, habitent avec un jeune enfant dans un appartement d'IRIS, pendant l'hospitalisation d'un autre enfant. Ce don répond aux objectifs du Zonta International d'engager et de soutenir toutes les actions en faveur du bien-être et de l'amélioration des statuts des femmes à travers le monde.

ARRÊT SUR IMAGE

Ouverture d'une antenne régionale à Marseille

Le 11 mai dernier, l'assemblée générale d'IRIS a voté la création d'une antenne régionale des Bouches-du-Rhône. Cette création fait suite à l'ouverture du troisième appartement de répit de l'association qui se situe à Marseille. Ce logement est venu compléter et renforcer la labellisation d'un centre constitutif CEREDIH à l'hôpital de la Timone, habilité pour les greffes des DIP.

Mélanie Fleurier, déléguée régionale de la région depuis 2016 et secrétaire adjointe depuis 2019, est la responsable de cette antenne qui fonctionne sous la responsabilité de l'association.

Cette création atteste le développement d'IRIS à qui elle permet une action plus ancrée dans le territoire et d'être un interlocuteur des pouvoirs publics de la région.

PUBLICATION

DIP et grossesse dans la collection Maux & Mots... La vie !

IRIS publie un nouveau recueil de témoignages destiné aux patientes atteintes de DIP souhaitant avoir des enfants.

Quand Myriam, atteinte d'un Déficit Immunitaire Primitif (DIP), pense à l'avenir et notamment au fait de devenir mère, elle se pose beaucoup de questions : la transmission, le déroulement de la grossesse, l'incidence sur son traitement, les risques qu'elle encourt... Des interrogations bien légitimes.



Huit patientes témoignent de la façon dont elles ont concilié leur DIP avec leur désir d'être mère, avant, pendant et après la grossesse. Et ici, plutôt que l'inquiétude, la peur, voire la culpabilité, c'est l'espoir qui domine.

IRIS : deux nouveaux administrateurs



Chantal Aubisse

En 2001, le fils aîné de Chantal, Pierre, est diagnostiqué avec un déficit immunitaire primitif. Elle découvre

l'association et adhère en 2006 ; 7 ans après, elle témoigne dans le *Fil d'IRIS* des difficultés rencontrées par son fils pour recevoir son traitement lors d'un stage à l'étranger. Le soutien qu'elle reçoit alors de l'association motive Chantal à s'engager plus fortement, elle devient déléguée régionale du Limousin en 2014. Chaque année, Chantal met en place des actions pour récolter des fonds. L'action dont elle est la plus fière, son livre de recettes : *Gourmandises de Blogueurs !*



Simon Rebeyrat

Simon a découvert la maladie lors de sa rencontre avec Pierre Aubisse, le fils de Chantal, lui-même ad-

ministrateur. Il n'avait pas entendu parler des déficits immunitaires primitifs durant ses six années d'études pour devenir pharmacien. C'est ce manque de représentation de la maladie auprès des professionnels de santé qui l'a poussé à se présenter en tant qu'administrateur d'IRIS : « *J'ai envie de faire bénéficier l'association de ma maîtrise de l'organisation de la Santé publique et privée en France* ».

ADHÉREZ !



Pour eux, pour vous, pour nous tous...



... Alors, nous comptons sur votre adhésion !

À VOS AGENDAS

Dates des réunions régionales :

- Paris - Île-de-France : 16 novembre
- Nancy - Grand Est : 23 novembre
- Lille - Hauts-de-France : 30 novembre

au bout du fil

Le fil d'IRIS est édité par l'association IRIS • Directeur de publication : Evelyne Larquet • Rédacteur en chef : Virginie Grosjean • Comité de rédaction : le conseil d'administration • Conception - Rédaction : Martine Pergent • Crédits photos : Matteo Pelleginuzzi, Iris • Réalisation : adncom (Tél. 04 38 12 44 11) • Impression : 1 000 exemplaires • Prix de revient du numéro : 5 € • ISSN : 1779-954

Association IRIS • 247 avenue du Colonel-Péchet, 54000 Toul • www.associationiris.org • Tél 03 83 64 09 80 • info@associationiris.org • Suivez-nous sur : Association IRIS & IRIS : Parlons DIP

Shire

soutient la publication du Fil d'IRIS