

édito

« Ce que veulent les patients, c'est oublier leur maladie ». Cette phrase m'a interpellé samedi dernier alors que nous étions en réunion des familles à Angers (quelle belle journée, bravo à tout le corps médical et aux bénévoles qui se sont mobilisés !). En tant que représentant de l'association et en tant que patient, j'ai réalisé que cette idée était assez juste, mais au fond était-ce une bonne idée ?

On aimerait effectivement oublier, parce que quand on est atteint d'un DIP, tout peut se compliquer : traitements réguliers et souvent « à durée illimitée », contraintes administratives, répercussions sur la vie de famille ou professionnelle, difficulté voire impossibilité d'obtenir un crédit... Comment oublier sa maladie lorsque les symptômes sont gênants pour certains, handicapants pour d'autres, ou que tout simplement le quotidien est perturbé.

Ce souhait « d'oublier » la maladie est légitime et rend notre travail associatif délicat. Vous le savez, nous faisons régulièrement des rappels sur la nécessité d'adhérer ou de soutenir l'association, car c'est lui donner plus de poids. On comprend pourtant bien qu'en qualité de patient on n'a pas toujours envie, en plus d'être malade, de « faire dans l'associatif »...

Nous croyons pourtant fermement que cette implication peut offrir à chacun des clefs pour mieux comprendre, et donc mieux accepter sa maladie et au final mieux la « gérer » avec son médecin. À défaut de faire oublier la maladie, IRIS sera toujours heureuse de contribuer à rendre plus sereine la situation des familles concernées.

Guillaume NICOLAS
Président d'IRIS

PS : nous vous envoyons avec ce *Fil*, la lettre adressée à l'ensemble de nos partenaires pour présenter nos 10 projets pour 2011 et faire appel à leur soutien. N'hésitez pas à la transmettre à votre tour aux entreprises de votre entourage ! Vous pouvez contacter l'association pour avoir d'autres exemplaires ainsi que des plaquettes présentant l'association. Merci

pleins feux

Projet phare de l'année 2010/2011 : une journée nationale parrainée par Philippe Jaroussky



© Christine Aubry

Pourquoi ?

- Pour faire connaître les déficits immunitaires à un large public, sensibiliser et mobiliser autour de nos maladies.
- Pour lever des fonds : l'association met en œuvre de nombreux projets de communication, d'information, d'aide financière et psychologique.

IRIS peut se prévaloir d'avoir autour de ses maladies une équipe de chercheurs de notoriété internationale, qui est à la pointe de la recherche médicale sur les thérapies géniques porteuses d'espoir. Notre vœu le plus cher serait de pouvoir apporter notre aide financière à la recherche.

Comment ?

- Nous avons la chance d'avoir pour parrain le talentueux et généreux contre-ténor Philippe Jaroussky. Nous ne pouvions trouver plus belle voix pour porter le message d'IRIS. Nous souhaitons qu'il soit le chef symbolique d'un orchestre géant qui réunirait musiciens et chanteurs des nombreux conservatoires de musique dans chaque région de France. Notre objectif serait que chaque conservatoire organise, à une date commune et convenant à tous, une manifestation musicale au profit d'IRIS.
- Philippe Jaroussky propose d'offrir à certains conservatoires qui participeront à l'action, trois heures de "Master class" quand son agenda le lui permettra. Celles-ci pourront être ouvertes au public.
- Si vous avez envie de vous investir dans ce projet, si vous fréquentez, vous ou vos enfants, un conservatoire de musique, prenez contact avec IRIS.

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



Maroc : un second congrès national des DIP, bien fructueux !

La société marocaine pour les DIP et l'association Hajar ont organisé leur 2^e congrès national sur les DIP, à la fin juin à Casablanca. Réunissant de nombreux participants d'Afrique du Nord, du Proche Orient et d'Europe, ce congrès a donné lieu à des interventions de grande qualité, sur fond de grande convivialité.

Y a-t-il des patients atteints de DIP en Afrique ? « Plus de 35 000 », répond le Pr Aziz Bousfiha qui ne ménage pas ses efforts pour faire avancer la cause des patients d'Afrique, et bien sûr du Maroc, son pays.

Ainsi, se tenait fin juin, le second congrès national des DIP à Casablanca sur le thème « Allogreffes et DIP ». Les allogreffes constituent un sujet pressant au Maroc qui a réalisé avec succès une première cette année, avec notamment l'appui du Pr Mohamed Bejaoui de Tunisie et d'autres experts dont le Dr Nizar Mahlaoui du CEREDIH. Néanmoins, le Maroc a un besoin pressant d'une plateforme de greffe dédiée aux DIP pour répondre aux enfants aujourd'hui en attente.

De nombreux autres thèmes étaient à l'ordre du jour dont certains montrent l'acuité que constitue la prise en charge des DIP dans les pays émergents : nutrition et DIP, préservation de la flore intestinale, antibiothérapie, vaccination anti-pneumocoque ou encore neutropénies congénitales.

L'importance des associations de patients

L'association de patients Hajar, jumelée à IRIS, présidée par le Pr Bousfiha entouré d'un conseil d'administration, dont Bouchra Benhayoun, la secrétaire générale, déploie des efforts considérables pour accompagner les patients. Hajar a remporté de grands succès comme la prise en charge des immunoglobulines par l'Etat. Martine Pergent et Jose Drabwell, la présidente d'IPOPI, sont intervenues à ce congrès pour sensibiliser les médecins des pays africains représentés à l'intérêt d'une association de patients et au rôle qu'elle peut jouer à leurs côtés, tant au plan social, que dans leurs relations avec les pouvoirs publics ou les laboratoires.... À ce jour, deux pays sur ce grand continent, le Maroc et l'Afrique du Sud, ont une association de patients dédiée aux DIP.

Une rencontre avec les parents d'Hajar en marge du congrès

Par ailleurs, Bouchra Benhayoun avait organisé une rencontre avec des parents

dont certains avaient parcouru une grande distance pour répondre présent. Plusieurs parents ont exprimé leur difficulté à expliquer la maladie de leur enfant, en particuliers aux enseignants ou aux autres parents.

Martine Pergent a remis de nombreux documents élaborés par IRIS, invitant Hajar à s'en servir après les avoir adaptés si besoin au contexte marocain. Cette réunion a été honorée de la présence du directeur de l'hôpital qui s'est intéressé aux propos des parents et a proposé à Hajar un espace pour améliorer sa visibilité au sein de l'hôpital.

Les DIP avancent en Afrique, avec un prochain rendez-vous important en Tunisie pour le congrès d'Asid en 2011.



information

Don de sang : mobiliser les jeunes donneurs

Comme chaque année l'association IRIS accomplit un petit rituel en se rendant au lycée Marguerite de Verdun pour porter la bonne parole, celle de la solidarité et du partage et encourager notre jeunesse à donner son sang.



Les jeunes sont très sensibles au petit reportage que nous diffusons sur les enfants en bulle. L'attention est là et chaque année 60 % des élèves donnent leur sang lors de la collecte qui fait suite à notre intervention. C'est très satisfaisant mais il faut encourager et soutenir ce geste fraternel. Chaque jour, les hôpitaux ont besoin de davantage de sang, de plasma. Nous profitons de leur attention pour expliquer le don de moelle osseuse qui fait toujours un peu peur

mais il est important de dédramatiser ce geste qui peut sauver une vie.

IRIS invite les jeunes à s'inscrire sur le fichier de donneur de moelle osseuse parce que trop de personnes attendent un don compatible pour être sauvé et si c'est un acte qui engage, il faut savoir que la probabilité d'être élu pour ce don est de 1 chance sur un million ! Qu'avons-nous de plus précieux à offrir ? Vous aussi pensez-y et rendez-vous à l'EFS près de chez vous.

Si vous souhaitez réaliser cette opération de sensibilisation chez vous, n'hésitez pas à contacter l'association.

Réunion autour du syndrome Shwachman-Diamond

Sous l'impulsion et la volonté associées de Virginie Grosjean, membre du CA d'IRIS, du Dr Donadieu du service immunologie de l'Hôpital Trousseau à Paris, la réunion des familles concernées par le syndrome Shwachman-Diamond s'est tenue le 26 juin 2010 à l'Hôpital Trousseau.



Pour une première, ce fut un succès : 16 familles concernées étaient présentes, venues de toute la France, nous étions plus de 35 !

Le Dr Donadieu nous a présenté le registre des neutropénies et informé des dernières avancées des recherches en ce domaine. Il a ensuite évoqué les risques leucémiques particuliers à cette pathologie.

Le Dr Alain Morali, gastro-entérologue au CHU de Brabois de Nancy, est intervenu

sur les aspects digestifs et nutritionnels de la maladie et leurs répercussions dans le quotidien des malades.

M^{me} Charlotte Bouck, orthophoniste au CHU de Nancy Brabois a abordé ensuite les troubles de l'oralité : qu'est-ce que c'est ? Comment se manifestent-ils ? Comment ces difficultés peuvent être prises en charge par une spécialiste en orthophonie ?

Les questions ont été nombreuses, le débat nourri et riche, le tout dans

une grande convivialité où chacun a pu s'exprimer. À l'heure du déjeuner, nous nous sommes retrouvés dans un restaurant Chinois pour une "mi-temps découverte" pour certains et bien sympathique pour tous.

L'après-midi était consacrée aux échanges entre les familles et l'association. Là aussi, beaucoup ont pu s'exprimer. Pour certains, il y avait tant de mots enfermés depuis si longtemps et tant de solitude face à la maladie, que l'après-midi n'y aura pas suffi !

Nous nous sommes bien promis de renouveler cette première journée. Nous avons aussi invité chacun à participer aux autres réunions d'IRIS, organisées dans différentes régions et qui apportent souvent réconfort et informations.

Merci à tous les intervenants et participants pour la réussite de cette journée, merci également à la société Vitalaire pour le soutien financier apporté à son organisation.

Action solidaire : la kermesse de Bordeaux

« La magnifique petite fille qui habite dans l'île de l'amitié nous raconte un mercredi comme les autres et ... » non ce n'était pas qu'un rêve !



Ces histoires écrites par les jeunes élèves de la classe de 5^{ème} 6 du collège Sainte-Marie Grand Lebrun de Bordeaux ont été rassemblées dans un livre sous l'impulsion de Myriam et de son professeur de Français.

Myriam est une jeune fille comme les autres en apparence, mais dans la classe de 5^{ème} 6 chacun sait qu'elle est atteinte d'un déficit immunitaire primitif. Alors tous ensemble, ils ont décidé de faire ce livre et de le vendre au profit d'IRIS à la kermesse de fin d'année. Leur imagination, leur solidarité ont contribué à la réussite de ce bel ouvrage.

Emportés par leur enthousiasme les jeunes ont embarqué les parents, les copains les copines et tous se sont mobilisés pour proposer à la vente le jour de la kermesse : livres, maillots de bains créés par une maman, bracelets et autres objets confectionnés par leurs soins. Cette superbe action a permis de récolter 1 450 € qui ont été remis à IRIS.

Un magnifique résultat pour ce petit monde qui s'est tellement investi. Nous les remercions vraiment beaucoup pour ce coup de cœur, pour leur entêtement, leur persévérance, c'est une très belle performance et sûrement un vrai moment de partage.

Congrès de la fédération française des donneurs de sang bénévoles

Du 13 au 15 mai 2010 s'est tenu à Tours, le 37^e congrès de la FFDSB. L'occasion pour IRIS d'inaugurer la nouvelle affiche "MERCY" et d'envoyer un message fort aux 1 200 congressistes.

Durant ce congrès, les différentes commissions constituées ont travaillé sur de nombreux thèmes comme l'éthique du don, la nécessité d'augmenter le niveau de la collecte française, la relance de la collecte de plasma, l'évolution de la transfusion sanguine, le développement de thérapies innovantes, la relation avec l'ensemble des acteurs de la filière, la convergence des différents acteurs de la chaîne, des donneurs jusqu'aux patients.

Francis Rembert, membre d'honneur de l'association IRIS, a participé à une table ronde avec l'Établissement Fran-

çais du Sang et le laboratoire LFB sur les besoins des patients en médicaments dérivés du sang et du plasma. Il s'est ensuite adressé à l'ensemble des congressistes,

Leur rendant un hommage émouvant pour leur constance et leur désintéressement. Le message à travers le "MERCY" des patients de notre nouvelle affiche leur est allé droit au cœur.

C'est aussi cet acte du don, essentiel et vital pour nos patients qu'a mis en exergue Madame Roselyne Bachelot, ministre de la Santé et des Sports « en offrant votre sang, en toute simplicité, avec confiance, vous vous affirmez



comme des acteurs majeurs de santé publique, dont je veux saluer le profond civisme...».

Ce congrès qui a remporté un vif succès a aussi vu la réélection de son président Jacques Pélissard, un grand merci et bravo à tous les membres de la FFDSB !

les rendez-vous d'IRIS

Les permanences d'IRIS

à l'hôpital Necker "espace familles" se tiennent tous les 15 jours de 10 h 30 à 16 h 30.

Nos prochaines dates : 6 et 20 octobre, 3 et 17 novembre, 1^{er} et 15 décembre.

JANVIER

► **22** : Table ronde avec PPTA Paris vers le plan national Maladies rares II.

► **23 & 24** : le CA se réunit à Lille pour un week-end de travail sur l'organisation et les perspectives d'IRIS.

► **26** : réunion CSL Behring : projet Vita kids club et journée des familles.

FÉVRIER

► **3** : Alliance Maladies Rares, réunion des présidents.

► **4** : Cité des sciences - visite en perspective d'une rencontre nationale DIP à la cité et démonstration exposition itinérante pour le projet Bouill'ry Verdun.

► **11** : réunion de présentation projet IRIS 2010 à Baxter.

► **19** : réunion EFS, présentation des projets.

► **25** : réunion LFB : présentation projets 2010.

MARS

► **20** : 1^{re} rencontre des familles DIP à Paris Necker.

AVRIL

► **8** : réunion "Philippe Jaroussky" avec son agent et "les concerts Parisiens", autour du développement du parrainage de Philippe et l'implication des concerts parisiens.

► **12** : réunion de travail avec le service social de Necker et la directrice adjointe de Necker.

► **14** : réunion avec le directeur des deux maisons des familles de Necker. Sujet abordé : l'hébergement pour les familles DIP ou comment rétablir une équité pour les familles en greffe et leur donner accès à ce lieu d'hébergement.

MAI

► **13** : foulées Madine au profit d'IRIS.

► **17** : réunion EFS.

CSL Behring : mise en ligne sur le site internet du Vita Kids nouvelle version.

JUIN

► **3** : journée CEREDIH Rouen, réunion organisée par le P^r Tronc avec la participation du D^r M. Cardine, soutien LFB, CSL et vitalaire.

► **25 & 26** : Casablanca/Maroc - Au congrès ASID IRIS représentée par M^{me} Martine Pergent. Présentation d'IRIS et réunion avec l'association Hajar à propos du

jumelage, remise de documents IRIS à Hajar.

JUILLET

► **2** : réunion de travail du bureau d'IRIS à Paris.

► **7** : rendez-vous avec Octapharma sur les projets d'IRIS.

SEPTEMBRE

► **11** : 4^{es} rencontres "familles Grand Ouest" à la Pommeraye-sur-Loire.

Les spectacles à l'hôpital avec le soutien du LFB : le 8 à Dijon, le 9 à Nancy, le 28 à Lille, le 29 à Rouen, le 30 à Rennes.

OCTOBRE

► **DU 5 AU 8** : congrès IPOPI à Istanbul.

au bout du fil

Avec le soutien de :



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