

## édito

À la lecture de ce *fil d'Iris* hors série consacré à la journée des familles à l'hôpital Necker, on imagine quelle a pu être l'ambiance dans les locaux : studieuse et conviviale à l'étage des parents, sans doute plus bruyante (mais non moins studieuse...) à l'étage des enfants ! Les témoignages réunis ainsi que les photos montrent la densité de la journée et nous incitent à renouveler l'opération, appréciée de tous. Un grand merci à toutes les personnes ayant contribué à la réussite de cet événement, en premier lieu tous les bénévoles qui se sont mobilisés, parfois sans être "concernés" par les DIP mais simplement sensibles à notre cause. Un grand merci aussi au personnel de l'hôpital et particulièrement au CEREDIH qui a mis beaucoup de conviction dans cette journée. Enfin, nous n'oublions pas nos partenaires avec qui nous travaillons sur ce type d'opération depuis des années.

Avant de vous laisser emporter dans le *fil* de cette journée, je vous dis quelques mots des coulisses de fabrication de la troisième édition de l'affiche « MERCI », qui permet à IRIS de remercier tous les donneurs de plasma. Lors de cette même journée, notre photographe Christine Aubry a invité l'ensemble des participants, entre deux ateliers, à poser devant ses objectifs, pour mettre en scène ensuite une dizaine de visages. Nous remercions chacun des participants d'avoir joué le jeu, l'affiche est désormais disponible et elle est belle ! Je vous invite à en prendre connaissance en dernière page !

Nous vous souhaitons à tous un bel été.

**Guillaume NICOLAS**  
Président d'IRIS

## témoignage

### « Seuls, nous sommes faibles ensemble, nous sommes forts\* »



Guillaume Nicolas et Guillaume Dosba Nave

Cette phrase de Nizar Mahlaoui résume, pour moi, parfaitement à elle seule la journée des familles du 20 mars. Ce fut une journée riche de précieuses informations mais aussi, et c'est bien le but, de rencontres. C'était étonnant de constater à quel point les questions qui émanaient de la salle étaient nombreuses et spontanées. J'ai beaucoup apprécié la totale disponibilité des intervenants. C'est tellement important de savoir les médecins et les chercheurs à nos côtés et de pouvoir parler ensemble du quotidien mais également de l'avenir. Il y avait dans cette journée une véritable dimension d'échanges et de partage. J'ai ressenti que ce que nous vivons seuls, ou en milieu hospitalier, est finalement commun à beaucoup de familles et que nous rencontrons tous plus ou moins les mêmes problématiques... Quels lueurs, réconfort, pour moi, quand j'ai entendu cette maman (dont le fils est atteint de la maladie de Bruton comme les miens) nous dire que son fils a voyagé régulièrement et étudié pendant un an aux États-Unis ou quand ce papa, d'un autre, a expliqué comment résoudre l'épineux problème des assurances...

Mon petit garçon de 4 ans qui ne connaissait pas d'autre enfant malade comme lui, en dehors de son frère, n'a pas bien compris que ce jour-là, d'autres enfants étaient dans le même cas que lui, mais il a adoré l'atelier musique et le buffet à volonté !

Mes souhaits pour l'an prochain : que continue d'exister ce lien entre les familles, les patients, les soignants, les chercheurs et même les fabricants d'IG ainsi que, si possible, l'organisation d'ateliers plus spécialisés selon les pathologies ou des ateliers avec les enfants dont un pour les mettre en relation les uns avec les autres. Pourquoi pas un atelier échanges !



Dr Suarez Hôpital Necker Adulte

**Témoignage : Céline Dumas**

\* « Alone we are rare, together we are strong »

# Première édition de la journée des patients atteints de Défici- ts Immunitaires Primitifs (DIP) d'Île-de-France

Franc succès : près de 200 participants (plus de 60 familles) étaient réunis pour la première journée des patients franciliens atteints de DIP et de leurs familles qui s'est déroulée le samedi 20 mars 2010 dans les locaux de la clinique Robert-Debré à l'hôpital Necker-Enfants Malades. Cette journée, première du genre à Necker sur le modèle des journées des Pays de Loire (Angers/Nantes), est née de l'initiative de l'association de patients IRIS et des équipes du Centre de Référence des Défici-  
ts Immunitaires Héritaires (CEREDIH) et du Centre de Formation et de Traitement à Domicile des Enfants (CFTDE).



Dr Nizar Mahlaoui CEREDIH Necker

Après un accueil "café offert" par les bénévoles de la boutique MAEH, la journée a démarré par les interventions de M. Nicolas, président d'IRIS et de M<sup>me</sup> Rembert déléguée générale autour des rôles, objectifs et différentes actions passées, en cours et futures d'IRIS.

En présence de M. Morel, Directeur de l'hôpital et après un chaleureux mot d'introduction du Pr Fischer, le Dr Mahlaoui a présenté les objectifs du CEREDIH dont un des rôles est d'animer un réseau

médical national et de mener des études de recherche clinique afin d'améliorer la prise en charge des patients et de favoriser la transition pédiatrie/adulte. Puis, le Pr Hermine et le Dr Suarez ont présenté les particularités des DIP des adultes et les rôles des différents acteurs de soins. Cela a été l'occasion pour les patients adultes d'entendre parler de leur pathologie sous un angle nouveau pour eux et de témoigner de leur parcours. Ensuite, M<sup>me</sup> Millet, infirmière formatrice au CFTDE a présenté le traitement par les immunoglobulines à domicile, permettant à plus de 60 enfants et adultes depuis 2005 d'éviter les perfusions mensuelles à l'hôpital. Enfin, les Drs Debré et Catherinot ont montré que mener une vie quotidienne, scolaire et socioprofessionnelle normale est possible. Tout au long de la matinée, les échanges dans la salle ont été nombreux et riches.



Dr Debré et Dr Catherinot Necker



Marie Bernadette Madras, Virginie Sabien, Nathalie de Vergnes,  
Marie-Françoise Bosq, Pauline Brosselin



Véronique Millet CFTDE

L'après-midi, trois ateliers étaient proposés : protéger son poumon, immunoglobulines au domicile, échanges entre familles. La participation et les échanges ont été riches, là encore.

Pendant que les parents assistaient aux présentations médicales, les enfants participaient à des activités ludiques et éducatives encadrées par des bénévoles : un conteur ("Le chocolat littéraire"), un atelier musique ("BIMBOMBOM") et une mini-exposition sur le développement durable de la Cité des Sciences et de l'Industrie, animée par l'association "Les Petits Débrouillards".

Ce fut un grand moment d'échanges entre soignants et patients ainsi que leurs familles, sur les différentes spécificités de la prise en charge des patients. Au terme de cette journée, les patients et leurs familles ont ainsi pu porter un autre regard sur l'hôpital avec un retour très positif. À la demande de l'ensemble des participants, patients, soignants et bénévoles, le rendez-vous est pris au printemps 2011 !

Remerciements à l'équipe du CFTDE, aux personnels soignants, à tous les bénévoles et à nos partenaires (LFB Biomédicaments, Baxter, CSL-Behring et Octapharma) qui ont rendu cette journée possible.

Dr Nizar Malhaoui



Atelier Véronique Millet CFTDE

## information

### Du côté **des enfants**

La journée a été riche pour les parents mais que dire de celle des enfants ! Au sous-sol, la ruche bourdonnait ! Trois ateliers ludiques, culturels et scientifiques étaient proposés aux enfants.



Devenir musicien en une heure avec **BIMBOMBOM** c'est possible, un atelier pour faire du bruit ? Que nenni ! Pour faire de la musique, oui... avec une dizaine d'instruments à vent, des percussions, l'animatrice raconte une histoire sonore, puis les enfants sont invités à s'emparer chacun d'un instrument, les sons jaillissent puis peu à peu s'assemblent. Cet orchestre improvisé raconte l'histoire. Les enfants jouent une œuvre improvisée sans partition ni solfège, une œuvre joyeuse pour petits et grands, preuve s'il en faut que la musique rassemble. Chacun à sa manière, mais côte à côte et ensemble, œuvre pour réaliser un tout cohérent. Une seule condition : écouter l'autre !



## Du côté **des enfants**



“**Le chocolat littéraire**”, hum ! Un nom évocateur, aiguisant la gourmandise. André Loncin, le conteur assis sur une énorme religieuse bien appétissante, nous campe un décor tout en douceur, rondeur et saveur !

Ce diseur d'histoires nous entraîne dans un monde aux effluves de chocolat, miel, nougat ou pain d'épices, de quoi mettre en appétit nos petits ogres !

Mais qui mange qui ? Les enfants dégustent les histoires, les yeux écarquillés, les oreilles grandes ouvertes, écoutant de toutes leurs dents...



Les sciences à l'hôpital, c'est un peu normal. Les docteurs, les chercheurs, oui oui, on connaît, mais la **Cité des Sciences à l'hôpital**, voilà qui surprend !

En collaboration avec La Cité des Sciences, l'association “les Petits Débrouillards” a installé l'exposition “en tête à tête avec la terre” là, à Necker, juste pour eux ! J'observe, je manipule, je comprends, j'agis, tout un programme !

Cette expo propose des réponses aux questions que petits et grands se posent sur le climat, les enfants y abordent les notions de biodiversité et d'écosystème. Ils découvrent l'empreinte écologique et comprennent comment avec des gestes simples, on peut économiser l'eau et l'énergie, bref comment apprendre à préserver la planète, en prendre soin.

Martine et Maryvonne

### Invitation IRIS

...📅 Samedi 11 septembre 2010

#### 4<sup>e</sup> JOURNÉE DES FAMILLES DE L'INTER RÉGION OUEST

Pays de Loire - Basse Normandie - Bretagne - Poitou Charente - Centre

Avec la participation de :

**Professeur Éric OKSENHENDLER**

Chef du service de l'Unité d'Immunopathologie - Saint-Louis, Paris  
Coordination cohorte nationale Defl

**Docteur Virginie GANDEMER**

Médecin de l'unité d'immuno-hématologie pédiatrique - CHU Rennes

**Docteur Valérie DANIEL**

Pharmacienne - CHU Angers

**Professeur Dominique BONNEAU**

Chef du département de génétique - CHU Angers

**Mme Frédérique PAJOT**

Assistante sociale - CHU Nantes

**Docteur Marianne DEBRE**

Médecin de l'unité d'immuno-hématologie pédiatrique - Necker, Paris

Les jardins de l'Anjou - Blue Garden Hôtel \*\* - Chemin du Vaujou, 49260 La Pommeraye-sur-Loire

S'inscrire, téléphone : 06 43 78 50 34



### au bout du fil

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 : Christine Aubry • 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