

Les immunoglobulines, notre médicament

édito

L'actualité autour des immunoglobulines (Ig), le traitement phare de nombreux DIP, a été forte ces derniers mois. L'été a été marqué par plusieurs évènements, principalement l'annonce du laboratoire Baxter de son retrait du marché français, assortie de la rupture de disponibilité de sa préparation sous-cutanée (Subcuvia). Cette situation place des patients et des prescripteurs dans une grande difficulté et révèle les fragilités de notre situation.

D'une part, il peut y avoir des ruptures de disponibilité de certaines Ig à plusieurs moments de l'année. Les raisons peuvent varier : tension sur la collecte de sang français (c'est arrivé, mais c'est rare), retraits de lots voire d'AMM (Autorisations de Mises sur le Marché) par les autorités de santé, ou aléas d'approvisionnement et de livraison des laboratoires étrangers présents en France (rare).

D'autre part, un laboratoire peut se retirer du marché français, s'il considère que les conditions économiques ne sont plus satisfaisantes pour ses exigences financières. Seul le LFB a un statut particulier, il a l'obligation légale de servir en priorité le marché national à partir du plasma collecté par l'Établissement Français du Sang (EFS), pour satisfaire les besoins nationaux, notamment ceux liés au traitement des maladies rares.

Il est extrêmement regrettable qu'un laboratoire comme Baxter, présent depuis plusieurs dizaines d'années, partenaire du corps médical et de l'association, puisse se retirer purement et simplement du marché. Il a contribué au développement et à l'innovation des produits Ig et des différents modes d'administration. Il a apporté des préparations répondant à des pathologies spécifiques (on pense au produit Gamagard, déplété en IgA). Il a encouragé les prescripteurs à prescrire ce produit... pour un jour se retirer du marché suite à des choix "stratégiques" d'entreprise : choix des pays en forte croissance démographique, choix d'indications médicales à plus fort "potentiel"...

Du point de vue des patients, cette logique est choquante car ces entreprises répondent à des besoins de santé publique, et vivent du fait de l'existence même de nos pathologies.

Qu'est-il possible de faire ? Il faut bien l'avouer, nous nous sentons bien impuissants face à cela. IRIS participe au comité de pilotage des Ig placé sous la direction de l'ANSM (ex-Afssaps) et composé de la DGS (Ministère de la Santé), de pharmaciens hospitaliers, de médecins et chercheurs. Le comité a été réuni à la rentrée 2012 suite à la demande du CEREDIH, en particulier pour traiter cette affaire et plus globalement pour faire un point de situation avec l'ensemble des laboratoires. Il s'agissait notamment de s'assurer que les autres laboratoires pourraient fournir davantage de quantités pour "remplacer" les marques retirées. Les membres du comité ont bien insisté auprès du laboratoire Baxter pour faire part de la difficulté que constitue ce retrait pour les patients, et pour indiquer que l'on ne pouvait pas changer de prescription pour tous les patients, car pour certains il n'y a pas d'autres produits tolérés ou adaptés. Aussi, le laboratoire s'est dit prêt à maintenir ses marques dans des quantités minimales pour les besoins les plus avérés, mais cela reste un point à surveiller.

Cet épisode révèle que le nombre de laboratoires présents en France n'est pas assez important. Seuls deux laboratoires désormais proposent des Sc (CSL Behring et Octapharma) et trois des Ig intraveineuses (IV) : les mêmes, ainsi que le LFB. Ceci peut nous mettre en difficulté majeure à la moindre défaillance de l'un des laboratoires. Nous portons dès que possible cette inquiétude à la connaissance des décideurs. Récemment nous avons entamé des rencontres au Parlement, avec le support d'IPOPI, la fédération internationale des associations nationales comme IRIS.

Sachez aussi que c'est une voix singulière que porte IRIS puisque dans le même

Un film réalisé par l'EFS pour encourager les dons de plasma

Posté le 14/09/2012 | Actualité



Cette photo est extraite de la vidéo tournée en 2012 par l'EFS, où l'association IRIS encourage et remercie les donneurs de sang et de plasma. Vous pouvez la visionner sur notre site www.associationiris.org

temps des voix s'élèvent pour n'accepter dans notre pays que les produits plasmatisés issus de la "filiale" française. IRIS soutient pleinement le mode de collecte français, ses principes, ses acteurs (les donneurs que nous encourageons et remercions, l'EFS, le LFB...), mais souligne le fait que seule une pluralité d'acteurs peut répondre aux différents besoins des patients DIP (en quantités et en diversité de produits).

IRIS rappelle que ce qui compte avant tout pour les patients atteints de DIP, c'est la pluralité des Ig, leur disponibilité et leur sécurité. Aussi, nous veillons à ce que les DIP soient toujours prioritaires à l'avenir dans l'indication des Ig et que la logique des appels d'offres ne nuise pas à la pluralité des Ig dans les hôpitaux. Les Ig, c'est notre médicament : il est vital et irremplaçable.

Guillaume NICOLAS
Président d'IRIS

PS : au nom de tout le conseil d'administration, nous vous souhaitons une belle année 2013...et à nos chercheurs de riches découvertes pour les DIP !

édito.....	1
pleins feux.....	2
soutien.....	2
la vie d'IRIS.....	3-5
information.....	6

Les Ig en IV à domicile c'est possible aussi

IRIS milite et communique depuis longtemps sur l'existence de différents modes d'administration des Ig, pour que ce traitement, le plus souvent administré à vie et une à plusieurs fois par mois, s'adapte le mieux aux contraintes du patient, selon son âge, son activité, sa localisation. Il n'y a pas de bonne ou de mauvaise solution entre un traitement en sous-cutanée (Sc) et en intra-veineuse (IV), ou entre le domicile et l'hôpital. Il y a d'abord la recommandation et la prescription du médecin qui indiquent ce qui est possible ou ce qui ne l'est pas, puis il y a le désir du patient.

Nous voudrions rappeler ici l'un des choix possibles, non pas parce qu'il est meilleur que les autres, mais parce qu'il semble assez peu présent dans les pratiques. Aujourd'hui on observe deux grandes façons de faire : l'IV à l'hôpital et la Sc à domicile. Or il y a aussi la possibilité d'être en IV à domicile.

Quels en sont les avantages ?

Le patient habitué à un rythme de traitement mensuel (le plus souvent) peut garder ce rythme, ne pas augmenter la fréquence d'administration, et ne pas changer ses habitudes de perfusion. En effet, le passage en Sc nécessite un rythme plus resserré (souvent une fois par semaine) et un autre mode de perfusion (plusieurs points de diffusion, avec parfois des réactions cutanées). En passant à domicile, le patient réduit ainsi considérablement le "temps administratif" de l'hôpital : pas d'admission à réaliser, pas de problématique de lit à libérer ou de temps d'attente importants dans le service hospitalier. Le passage de l'hôpital à la maison, tout en gardant une perfusion en IV, peut surprendre : on s'imagine mal à la maison avec une potence par exemple. En fait, le matériel pour la perfusion à domicile est beaucoup plus léger : le produit est mis dans des poches, que l'on porte via une petite ceinture par exemple, et le produit s'écoule avec un débit constant. Ainsi, même en IV, le patient peut être à la maison et faire ses occupations habituelles ou se reposer tout simplement. Le prestataire peut faciliter grandement les choses : il peut livrer le matériel sur un lieu de notre choix, dans certains cas récupérer le produit en pharmacie hospitalière et le livrer au patient. Le jour J, une infirmière se rend au domicile du patient, pose la perfusion (ce qui permet aussi aux parents de ne pas prendre ce rôle de soignant) puis reste joignable en cas de problème. À noter aussi que cette possibilité peut permettre à certains patients de passer au domicile, sans changer de "marque" d'Ig, ce qui peut être parfois le cas lorsque l'on passe d'une IV à une Sc.

Quels sont les inconvénients de cette solution ?

Comme pour toute perfusion à domicile (Sc ou IV) cela demande au patient une autonomie un peu plus forte pour planifier les rendez-vous, suivre avec attention son état clinique, et rester en contact avec son médecin référent pour par exemple réaliser, au rythme décidé par le médecin, les prises de sang nécessaires pour le suivi médical. Une formation et un kit d'urgence (en cas de choc, allergie) doivent être donnés aux patients et à une personne de son entourage.

N'hésitez pas à parler de cela avec votre médecin et/ou à l'association pour identifier quelle est la "meilleure" solution, pour vous.

Au delà des frontières

Témoignage de Nathalie, cousine française de Shahem. Un grand merci pour Shahem.

Shahem est un petit garçon de 9 ans, calme, un peu timide mais qui adore plaisanter. Il connaît déjà la maladie puisqu'en 2006, suite à une banale vaccination contre la polio, il a failli perdre la vie. On lui a diagnostiqué une maladie de Bruton. Il a été sauvé mais a perdu l'usage d'une jambe. Depuis il vit presque normalement grâce à des injections d'immunoglobuline. Il ne tient pas vraiment cas de son handicap et de sa maladie, mais petit coquin, dernier d'une famille de quatre enfants il en profite parfois pour se faire gâter un peu trop ! Depuis quelques mois, Shahem connaît la bêtise et la barbarie des hommes, puisqu'il subit la guerre. En effet il vit à Alep, en Syrie, ville en proie à de graves conflits. Plus d'école, plus de sorties, le bruit des bombardements et des attentats et finalement plus de médicaments non plus !

Aujourd'hui Shahem a reçu un colis de France, avec un nouveau traitement. Maintenant son père lui a raconté comment ce traitement est arrivé. Il lui a expliqué qu'il existe en France une association qui aide des enfants qui ont la même maladie que lui et qui soutient les familles. Que sans cette association, Nathalie, sa cousine de France n'aurait jamais réussi à trouver une solution pour lui. Et surtout que de nombreuses personnes qui ne le connaissent pas se sont mobilisées pour lui venir en aide. Shahem sait maintenant que la solidarité n'a pas de frontière... Toute la famille de Shahem en Syrie, moi-même et tout ma famille de France, vous remercions de tout cœur M^{me} Rembert, déléguée générale d'IRIS, qui a été à la fois guide et moteur dans cette initiative, sans oublier bien évidemment tous les médecins du CEREDIH et du CHU Bordeaux, pharmaciens et préparateurs qui ont rendu possible cette formidable chaîne... MERCI À TOUS !

Le voyage des Ig commenté par Nathalie

Cela a été plus long que prévu, mais le traitement est enfin arrivé ! Après les problèmes de douanes, il y a eu chantage (ou racket : grosse somme d'argent contre livraison), nous avons dû faire intervenir des responsables DHL Paris qui ont fini par résoudre le problème, puis ensuite il a fallu attendre les possibilités de transport entre Damas et Alep (très compliqué en ce moment). Mais tout va bien maintenant puisque le Privigen est arrivé ! Entre temps, nous avons envoyé la documentation par mail pour le pédiatre de Shahem qui a été très satisfait du produit et nous a fait savoir qu'étant donné le petit conditionnement, il pouvait espérer que la quantité envoyée pourrait couvrir une période supérieure à trois mois.

Je vous remercie énormément car vous m'avez apporté votre aide (et sans vous tout cela aurait été impossible) ainsi que de l'espoir à un moment où j'étais prête à abandonner la partie....



Petit carnet de route des spectacles à l'hôpital

Le 4 septembre à Dijon

C'est par le CHU Pédiatrique de Dijon que nous avons démarré notre tournée 2012. Toute l'équipe éducative, le responsable, des soignants nous ont reçus avec un bel enthousiasme. Une trentaine d'enfants et parents sont venus assister au spectacle Carabistouille du Théâtre du Merle Blanc. Ils sont unanimes, un bon bol d'air pour tous, une vraie parenthèse dans les jours sombres et douloureux de l'enfant malade. Un gouter a suivi et des rires encore : les comédiennes qui dévoilent aux enfants quelques instruments pour prolonger le spectacle.



Le 5 septembre à Grenoble

Le personnel se met en quatre pour nous permettre de nous installer. Les affiches annonçant notre venue sont partout dans les ascenseurs, dans les couloirs, un magnifique lieu pour jouer, tout est neuf, un vrai trésor pour les enfants malades et là aussi il y a affluence, une partie du personnel restera dehors et suivra le spectacle par une baie vitrée. Une belle surprise pour IRIS : une maman adhérente est là avec son enfant, c'est l'occasion d'échanger sur les DIP, les actions de l'association, le soutien des familles.

Le 6 septembre à Montpellier

Avec une équipe super motivée et avec laquelle nous avons plaisir à travailler d'année en année, ce fut ici la rencontre avec beaucoup de papas qui ont déridé leur front et fait mentir nos comédiennes dans l'histoire, des mamans qui rient au pays des papas grognons ! » Et là ça ne rate jamais, les enfants rient de bon cœur et les papas aussi.

Le 7 septembre à Nice

L'hôpital L'archet à Nice, tout là haut sur la corniche, sous le soleil et la chaleur.

Qu'importent les petits désagréments ou les changements de dernière minute ! Ici nous devons jouer dans les chambres des enfants d'hématologie, mais finalement nous nous installerons dans la petite salle de jeux dans le couloir. Les comédiennes et nous, jouons les déménageurs ! Ça nous rappelle Marseille ! Les enfants seront une douzaine avec les parents, on se serre car l'espace est petit, les comédiennes suent, on est proche de l'asphyxie car pas de clim dans le couloir, mais le rire l'emporte sur tout, les enfants sont heureux. Nous rencontrerons deux familles atteintes de DIP, une des mamans nous remercie infiniment d'être là et de l'avoir aidée pour son hébergement à Paris lors de la greffe. Nous sommes heureuses, même si ici on ne nous a même pas proposé un verre d'eau ! Ni saluées à notre départ. Nous constatons que c'est plus difficile là où il n'y a pas d'équipe éducative.

Le 10 septembre à Toulouse

Dans la salle de spectacles Philippe Noiret de l'hôpital d'enfants de Toulouse où nous revenons régulièrement, une belle salle, pleine comme un œuf, des enfants de tous services. Le spectacle est filmé et retransmis en direct dans toutes les chambres.

En conclusion une très bonne tournée cette année, une comédienne est allée chanter pour une fillette derrière les vitres du flux laminaire. Les services en redemandent car là aussi la crise se fait sentir et de moins en moins d'associations offrent ces instants magiques aux enfants malades. Les remerciements pleuvent après chaque spectacle car tout ce petit monde est regonflé d'espoir et la tête pleine de chansons et comptines, pas pressé de repartir se confronter aux assauts de la maladie. Heureux les parents d'avoir vu les enfants sourire, rire, taper des mains. Ça c'est notre cadeau à nous ! Les enfants eux sont repartis avec les petits cadeaux d'IRIS, le CD du spectacle, un livre, des petits cœurs de l'EFS..

À l'année prochaine nous ont-ils tous dit. Merci au LFB qui nous permet chaque année d'offrir ces spectacles.

12^e biennale à Florence



En octobre dernier, IPOPI organisait le regroupement biennal à Florence des associations nationales de patients atteints de DIP. IRIS, représenté par Martine Rembert et Virginie Grosjean, participait à l'événement qui se tenait en parallèle des regroupements des médecins (ESID) et des infirmiers (INGID).

Quelques faits marquant lors de cette manifestation où IPOPI fêtait son 20^e anniversaire et accueillait près de 80 représentants de patients venus des cinq continents :

- IPOPI a accueilli six nouvelles associations de patients (Biélorussie, Roumanie, Chili, Russie, Uruguay, Venezuela), ce qui porte à 43 le nombre de pays représentés.
 - Le Luciano Vassali Award d'IPOPI, qui récompense un jeune patient pour son engagement pour la cause des DIP, est allé à Audrey Rigault, notre jeune patiente française, qui était en compétition avec deux autres jeunes (Brésil et Argentine). Bravo !
 - De nombreux intervenants ont apporté des informations très diverses, vous pouvez les retrouver (en anglais) sur le site d'IPOPI.
 - La création du Bob LeBien Award, saluant un acteur fortement contributeur pour les DIP, le premier est allé à Bob lui-même, co-fondateur d'IPOPI et son premier président.
 - Le Dr Nizar Mahlaoui (CEREDIH) devient membre du conseil médical d'IPOPI.
 - Jose Drabwell réélue présidente d'IPOPI, Martine Pergent élue vice-présidente.
 - Le Professeur Alain Fischer a reçu lors d'une cérémonie regroupant ESID, INGID et IPOPI un award saluant l'ensemble de son œuvre. Encore une première dans le monde des DIP. Bravo !
- Prochain rendez-vous en 2014 à Prague.

Les parents se mobilisent

Tennis à Flixecourt



Un tournoi de tennis a eu lieu à Flixecourt (Somme), à l'initiative de Vincent Froidure pour récolter des fonds pour l'association IRIS. Vincent est l'oncle de Mathys, 3 ans, atteint d'un déficit immunitaire. La finale a eu lieu le 30 juin 2012. Le tirage de la tombola a été fait par Mathys comme en témoignent ces photos. Le tournoi a rapporté 500 € qui ont été remis à l'association. « Je ferai d'autres manifestations pour l'association » nous a dit M^{me} Degouy, la maman de Mathys.

Collège Saint Nicolas 85130 Tiffauges

« Je suis la maman de Louis Lévin. Louis a un déficit immunitaire, il est en classe de 4^e au collège Saint Nicolas de Tiffauges en Vendée.

Chaque année dans son collège, est organisée une "marche solidarité" dont les bénéfices sont versés à une association en relation avec les enfants. »

Cette année, Louis a proposé l'association IRIS et le collège a accepté.

L'association doit être présentée un peu avant la marche afin d'expliquer aux jeunes à quoi peut servir l'argent donné, quelle aide elle peut apporter aux familles d'enfants hospitalisés. « J'ai fait la présentation IRIS au collège un après midi avec M^{me} Morfoise, les élèves ont été assez curieux et intéressés, le DVD IRIS, un bon support, qui nous a bien aidés. Nous avons été très contente M^{me} Morfoise et moi de partager cette expérience ensemble. Cette action a permis à Louis de faire connaître l'association à ses camarades et à son entourage, c'est une bonne chose ! Le montant de la collecte s'élève à 537 €.

J'ai fait la présentation de l'association IRIS au collège cet après-midi avec M^{me} Morfoise.

Cela s'est très bien passé, les élèves ont été assez curieux et intéressés. Le DVD est vraiment un bon support qui nous a bien aidés. Je connaissais M^{me} Morfoise pour l'avoir rencontrée aux

journées des familles, nous avons été très contentes de partager cette expérience ensemble. »

Association "Assistants Maternelles les Herbiers"

Vente de matériels et de vêtements pour bébé. À l'initiative de M^{me} Levin J. B. cette action a permis de récolter la somme de 983 €.



Benoit Grémillier représentait l'association IRIS pour la remise du chèque

Association Pétanques des Amis 26120 Montelieu

Manifestation annuelle au profit d'IRIS : 200 €.

Merci à tous pour ce bel engagement.

Concert événement



Le 13 septembre à Suresnes, notre parain Philippe Jaroussky, la Soprano Alix le Saux, accompagnés par le chœur et l'orchestre de la Maîtrise des Hauts-de-Seine nous ont offert un concert de très haute qualité. En première partie Philippe, seul ou en duo avec Alix, a interprété avec brio des airs de Henry Purcell. En seconde partie le chœur et



les solistes de la Maîtrise des Hauts-de-Seine sous la direction de Gaël Darchen ont interprété Didon et Enée de Henry Purcell. Cette superbe soirée s'est déroulée dans l'église de Suresnes, pour le plus grand bonheur du public présent et a rapporté la somme de : 3 830 €. Merci à tous ces artistes en herbe et à cet artiste confirmé d'avoir autant



enchanté les spectateurs. Merci à tous ceux qui ont collaboré à la réussite de cette soirée, chef de chœur, orchestre, choristes, solistes, techniciens, bénévoles.

Ensemble nous avançons plus loin, pour permettre à IRIS d'accomplir ses missions.

Le Jardin des créateurs

Le dimanche 9 septembre dans les Jardins du Grand Rond à Toulouse, une nouvelle initiative du collectif IRIS de Toulouse a permis de rapporter une jolie somme à IRIS.

Astrid et Caroline, entourées d'un collectif IRIS récemment créé, sont à l'origine de cette manifestation qui a rassemblé 64 artistes et créateurs dans un cadre magnifique : le jardin du Grand Rond mis à disposition par la mairie de Toulouse que nous remercions vivement. Dès 8 heures du matin tout ce monde installait les différents stands. Au centre dans

le kiosque à musique, un stand IRIS, avec tout autour les 60 œuvres données généreusement par les artistes pour une vente à la Pince. L'art sous toutes ses formes était au rendez vous ainsi que le public. Le soleil et la chaleur nous ont accompagnés jusqu'à la fermeture de cette réjouissante journée. Dans l'après midi un spectacle offert

par la troupe du Merle Blanc a enchanté petits et grands. Les enchères à la Pince ont été nombreuses. Vers 18 heures s'est faite l'attribution des œuvres. Leur vente et l'inscription des artistes participants ont rapporté la jolie somme de : 3 138 €. Merci à tous les bénévoles, à la compagnie du Merle Blanc et à l'année prochaine.



Belle performance de nos héros marseillais !

Le 7 octobre, plus de 2 000 personnes se sont mobilisées pour la 1^{re} course des héros de Marseille.

Parmi elles, quatre collecteurs IRIS : Mélanie et Christophe Fleurier, Blanche Charayron, Joëlle Delmart Sarfati. Entourés d'une quinzaine de supporters, au cœur du parc Borély, ils ont mis à l'honneur l'association IRIS en se distinguant comme meilleurs collecteurs. Mélanie a remporté le prix de la plus grosse collecte : 4 690 € à laquelle se sont rajoutées les collectes de Blanche et de Joëlle pour un montant total de 5 600 €. Merci à tous pour ce beau succès à renouveler l'an prochain ! Vous aussi mobilisez-vous pour les courses des Héros 2013 ! Nous mettons à votre disposition toute notre expérience avec un guide pratique pour participer, n'hésitez pas à nous contacter, nous avons besoin de vous pour cette levée de fonds indispensable au bon fonctionnement d'IRIS.



Agenda 2013

Une équipe sera présente dans chacune des villes suivantes :

- Villeneuve d'Asq (Nord) : 02/06/13
- Lyon : 09/06/13
- Paris : 16/06/13
- Bordeaux : 07/07/13
- Marseille : 06/10/13



Prix de la "Femme Scientifique de l'année"



Marina Cavazzana-Calvo, Professeur de médecine à Paris Descartes, directeur de recherche et chef de département au centre d'Investigation clinique en biothérapie à l'hôpital Necker Enfants Malades a reçu le Prix de la "Femme Scientifique de l'année". Ce Prix récompense une femme ayant apporté une contribution remarquable dans le domaine de la recherche publique et privée, par l'ouverture de son sujet, l'importance de ses travaux et la reconnaissance dans son domaine scientifique tant au plan national qu'international. Le prix est décerné à Marina Cavazzana-Calvo pour ses travaux pionniers portant sur la thérapie des déficits immunitaires héréditaires.

Pour la première fois, une correction stable d'une atteinte héréditaire est obtenue. Depuis, Marina Cavazzana-Calvo s'est consacrée à l'amélioration de la thérapie génique, à son élargissement à d'autres maladies du système Immunitaire Primitif ainsi qu'au développement de nouvelles approches qui permettraient de réaliser des allogreffes à partir de cellules souches hématopoïétiques de donneurs non compatibles, tout en continuant d'identifier de nouveaux gènes responsables de déficits immunitaires.

Nous adressons nos félicitations, notre reconnaissance à Marina Cavazzana-Calvo, membre du Conseil scientifique d'IRIS.

Des enfants nous ont quittés



Anis Lahmar, Eloise Anchisi, Léa Blanche, Mohamed Rayan Machrafi, Armand Léger, Benjamin Damour, Aylan Springinfeld, Camille Fazzini, Julie Quaghebeur, Alexandre Martin.

Le décès d'un enfant est toujours délicat à aborder. Pourtant, ces décès se produisent encore trop souvent au cœur des services hospitaliers après de longues semaines de prise en charge et de soins. Trop d'enfants, chaque année décèdent des complications liées aux traitements, greffes ou thérapie génique, ou également à cause de la progression implacable de la maladie. Ils laissent derrière eux des parents, des frères et sœurs, des familles durablement blessées, bouleversées. Ces familles sont plongées dans un immense chagrin devant l'injuste et inacceptable réalité de la mort de leur enfant.

Nous voulons rendre hommage à ceux qui cette année sont partis ; nous témoignons notre soutien aux familles, nous nous associons à leur chagrin et nous voulons leur dire toute notre compassion.



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 : Rédaction • Conception et réalisation : adncom (Tél. 04 38 12 44 11) • Impression : 1 000 exemplaires • ISSN : 1779-954

Association IRIS, BP 40072, 55102 VERDUN • Tél : 03 29 83 48 34 • info@associationiris.org
www.associationiris.org

Prix coup de coeur SNCF 2012 : 3 000€

La remise a débuté vers 11 heures en présence de la Directrice Générale de la fondation SNCF ainsi qu'en présence du Président Directeur Général de la SNCF M. Guillaume PEPY.

Au total 12 associations ont été primées cette année. Nous avons chacun 5min de temps de paroles à partager entre le représentant de l'association concernée et le cheminot/cheminote porteur du projet. Etaient présents également les chefs de service des porteurs de projet.



Virginie Grosjean, membre du bureau de l'association, a présenté IRIS en quelques mots et l'action pour laquelle nous avons reçu ce prix : le Vita Kids club.

Le porteur de projet, Isabelle Delarue (trésorière IRIS) a présenté les motivations de son investissement dans l'association.

M. Pépy a salué notre travail, il ne connaissait pas IRIS et a trouvé l'initiative du Vita Kids Club très intéressante.

Clôture en musique avec une chorale jazz d'enfants, suivie d'un cocktail où nous avons pu discuter avec les personnalités présentes.

les rendez-vous d'IRIS 2013

> 25 MAI : Assemblée Générale IRIS

JOURNÉE DES FAMILLES :

> 16 MARS - ROUEN : D^r Marie Aude Cardine, CHU Rouen.

> 20 AVRIL - "GRAND EST" : D^r Fouyssac, CHU Nancy (Abbaye des Prémontrés de Pont à Mousson).

> MAI/JUIN - PARIS : D^r Malhaoui Necker.

> 21 SEPTEMBRE - "GRAND OUEST" : D^r Gandemer, CHU Rennes.