



ASSOCIATION DE PATIENTS  
DÉFICITS IMMUNITAIRES PRIMITIFS

# COMMUNIQUE DE PRESSE

**Le 16 mai à 20h30, Eglise Saint-Pierre de Neuilly – Neuilly sur Seine**

## **La Maîtrise des Hauts-de-Seine, avec la participation de Philippe Jaroussky, contre-ténor, fête les 15 ans de l'association IRIS lors d'un concert exceptionnel**

A l'occasion de ses 15 ans, l'association IRIS, avec le soutien de la ville de Neuilly, organise un Concert exceptionnel en partenariat avec la Maîtrise des Hauts-de-Seine, dirigée par Gaël Darchen, et avec la participation de son parrain Philippe Jaroussky, contre-ténor de renommée internationale.

**Ce concert, entièrement dédié à l'œuvre lumineuse de Vivaldi, aura lieu le Vendredi 16 mai à 20h30 en l'Eglise Saint-Pierre de Neuilly-sur-Seine. Tout le bénéfice de cette soirée sera reversé à l'association IRIS. Le prix de l'entrée est fixé à 25 euros par personne\*.**

• **L'association IRIS**, reconnue d'utilité publique depuis 2007, a été créée en 1998 par des familles concernées pour faire connaître et reconnaître les déficits immunitaires primitifs (DIP). Les DIP sont des maladies rares du système génétique, qui, quand elles sont diagnostiquées précocement et suivies de façon appropriée, peuvent permettre aux patients qui en souffrent de mener une vie quasi normale.

L'association conduit de nombreuses actions pour soutenir les familles, représenter les patients et encourager la recherche. Aujourd'hui, environ 5000 enfants et adultes sont concernés en France.

• **Philippe Jaroussky**, est le parrain d'IRIS depuis 2007. Avec la générosité qui le caractérise, il manifeste depuis son engagement auprès de l'association, tant par sa participation à des concerts que par sa présence auprès des enfants malades.

Âgé d'un peu plus de 30 ans, Philippe Jaroussky a conquis une place prééminente dans le paysage musical international, consacrée par de nombreuses distinctions. Sa maîtrise technique lui permet les nuances les plus audacieuses : il a investi un répertoire extrêmement large dans le domaine baroque interprétant Monteverdi, Sances, Rossi ou encore Haendel et surtout Vivaldi, et récemment Bach. Enfin, il a aussi exploré les mélodies françaises, ce, dans les plus grandes salles d'Europe et lors d'une vaste tournée au Japon.

• **La Maîtrise des Hauts-de-Seine** mobilise ses chanteurs et musiciens pour la troisième année consécutive pour ce concert au profit d'IRIS.

Avec ses 470 enfants et jeunes adultes âgés de cinq à vingt-cinq ans, la Maîtrise des Hauts-de-Seine s'est muée, sous la direction artistique et pédagogique de Gaël Darchen, en un instrument unique aux multiples facettes : de rôles solistes sur les scènes lyriques aux grands chœurs d'oratorios, il n'y a guère de domaine vocal qui se refuse à elle.

Des années d'exigence artistique et de savoir-faire pédagogique méritaient bien une récompense : officiellement sacrée Chœur d'Enfants de l'Opéra National de Paris en 1995, cette maîtrise soutenue depuis 1985 par le Conseil général des Hauts-de-Seine tient désormais le haut du pavé international dans sa discipline.

*Contact : Virginie Grosjean, déléguée générale de l'association IRIS*

195 Avenue Victor Hugo  
54200 TOUL  
Tél : 03 83 64 09 80  
Portable: 06 43 78 50 34

[www.associationiris.org](http://www.associationiris.org)  
<mailto:info@associationiris.org>

\*Plein tarif 25€  
Tarif réduit 15€  
Billetterie en ligne site IRIS  
et sur place le soir du concert

## **Interview de Philippe Jaroussky, contre-ténor**

### ***Pourquoi avez-vous accepté de participer à l'action d'IRIS ?***

Après 7 ans en tant que parrain d'IRIS, je suis très heureux de pouvoir célébrer les 15 ans de cette association entièrement dévouée à aider les familles et les enfants atteints de déficit immunitaire primitif.

Le chant m'a permis de partager ma passion avec de nombreuses personnes et de faire de merveilleuses rencontres. La proposition d'IRIS de devenir leur parrain est arrivée à un moment où, conscient de la chance que je peux avoir dans ma vie, j'avais envie de m'investir dans une action qui puisse aider des personnes moins chanceuses que moi, et qui font face à de grandes difficultés.

Mon rôle est de faire connaître cette association au plus grand nombre. Trop d'enfants meurent encore faute d'un diagnostic précoce et beaucoup de familles ont besoin d'une aide car elles n'ont pas les moyens financiers d'accompagner leur enfant dans des hospitalisations qui durent parfois plusieurs mois. J'ai répondu présent car IRIS soutient des enfants dont le pronostic vital est mis en cause. Comment ne pas se sentir concerné ?

### ***Comment s'est passé le rapprochement artistique avec la Maîtrise des Hauts-de-Seine ?***

Depuis trois ans, nous avons décidé avec l'association d'organiser des concerts au profit d'IRIS en partenariat avec des conservatoires. La Maîtrise des Hauts-de-Seine, sollicitée par IRIS, a immédiatement répondu positivement et s'est engagée avec nous dans un projet qui se reconduit désormais chaque année. Je crois que son directeur Gaël Darchen a une volonté de sensibiliser ses jeunes chanteurs, et de leur montrer que, à travers la musique, on peut défendre des idéaux, notamment de solidarité. Je l'en remercie ainsi que tous les enfants et les jeunes qui ont toujours répondu présents avec beaucoup d'enthousiasme et de chaleur humaine. Nous les adultes, prenons exemple sur eux !

### ***Quelques mots sur le programme de la soirée ?***

Le choix de la musique lumineuse de Vivaldi, et particulièrement du Gloria est le fruit d'une volonté de notre part de placer avant tout la soirée sous le signe de l'espoir pour le futur. J'espère que cette énergie sera communicative !

Les besoins sont malheureusement toujours aussi forts, et nous avons besoin de vous tous pour continuer à mener nos actions ! Alors venez nombreux à notre concert du 16 mai à Neuilly, dédié entièrement au génie solaire de Vivaldi, et avec les magnifiques voix des enfants de la Maîtrise des Hauts de Seine, qui répondent toujours présents déjà depuis 3 ans quand il s'agit d'aider d'autres enfants : un bel exemple de solidarité pour nous les adultes n'est-ce pas ?

### ***Et enfin, quelle est votre actualité musicale ?***

Justement, l'enregistrement d'un disque Vivaldi avec mon ensemble Artaserse, une tournée avec l'ensemble Arpeggiata en juin et plein d'autres surprises pour la prochaine saison 2014-15, mais je ne peux pas tout dévoiler !

## **Interview de Gaël Darchen, Directeur de la Maîtrise des-Hauts-de-Seine**

### ***Qu'est-ce qui fait la singularité de la Maîtrise des Hauts-de-Seine ?***

La singularité de la Maîtrise des Hauts-de-Seine repose sur plusieurs aspects :

1. Son projet éducatif où l'enfant est perpétuellement au centre de nos préoccupations. La recherche constante de fixer d'ambitieux objectifs pour les enfants autour des maîtres mots que sont le respect et la confiance :
  - Respect des adultes qui les forment à l'art lyrique, respect entre jeunes Maîtrisiens, respect envers tous les partenaires qui leur donnent l'occasion de se produire sur scène, respect enfin des valeurs qui nous unissent : solidarité, enthousiasme, tolérance.
  - Confiance aussi, vis à vis des permanents de la Maîtrise, confiance en leur capacité à surmonter les nombreuses difficultés d'une production d'opéra, confiance enfin dans la ligne directrice de notre projet.

2. La Maîtrise des Hauts-de-Seine est un chœur d'enfants lyrique. Les garçons et filles chantent, jouent la comédie, et dansent sur scène en costumes et très souvent accompagnés par un orchestre. Cela nécessite évidemment une formation très complète, rigoureuse, ancrée dans le plaisir, élément essentiel pour la pratique du chant.
3. Le brassage d'enfants, d'adolescents et de jeunes adultes de 5 à 25 ans pour une grande partie de nos productions facilite la transmission des savoirs et la solidarité transgénérationnelle. Grâce au soutien du Conseil général des Hauts-de-Seine, l'accès à la Maîtrise des Hauts-de-Seine est gratuit, par conséquent, chaque enfant ayant les capacités artistiques de nous rejoindre pourra appartenir à l'un de nos dix chœurs et pourquoi pas un jour fouler l'une des deux scènes de notre plus prestigieux partenaire, au Palais Garnier ou à l'Opéra Bastille. Le Président du Conseil général, Monsieur Patrick Devedjian, nous a proposé de rejoindre la Cité Musicale de l'Île Seguin où seront mis à notre disposition de très beaux locaux totalement en adéquation avec nos besoins pour la formation de presque cinq cent jeunes.

### ***Nous savons l'actualité de la Maîtrise des Hauts-de-Seine très riche, quels en sont les points les plus marquants ?***

Nous serons sur la scène de l'Opéra Bastille jusqu'au 14 Juillet 2014 pour la production de *La Bohème* de Puccini honorant ainsi notre fonction de "Chœur d'enfants officiel de l'Opéra National de Paris", titre que nous arborons fièrement depuis bientôt 20 ans.

Les enfants de la Maîtrise des Hauts-de-Seine joueront les petits ambassadeurs pour le département des Hauts-de-Seine et pour la musique vocale française en donnant plusieurs représentations de *L'Enfant et les Sortilèges* de Ravel au Costa-Rica, notamment à l'Opéra de San-José.

Cette production de *L'Enfant et les Sortilèges* sera reprise lors du festival d'Abbeville le 1er Juin puis au Théâtre du Châtelet le 15 juin 2014.

Les garçons et filles de la Maîtrise participeront à deux autres productions lyriques, *Chantier Woyzeck* et *Così Fanciulli* respectivement au Théâtre de Vitry et au Théâtre des Champs-Élysées.

Plusieurs concerts sont programmés à Paris : *La Bohème* de Puccini Salle Pleyel, *Gloria* de Vivaldi à la Sainte-Chapelle de Paris.

Tous les altos séquanais pourront très régulièrement retrouver les garçons et filles de notre Maîtrise lors de très nombreux concerts (*Requiem* de Fauré à Châtillon, *Beatus Vir* de Vivaldi à Suresnes, *Gloria* de Vivaldi à Bourg-la-Reine), de spectacles pour le jeune public (*Juan et le Talisman Brisé* à Meudon, Fontenay aux Roses, Rueil-Malmaison...).

### ***Pourquoi avez-vous accepté de participer à l'action d'IRIS ?***

La solidarité est l'une des valeurs fondamentales dans la construction du projet de la Maîtrise des Hauts-de-Seine. Il paraissait évident de venir soutenir l'action d'IRIS et de tous ses bénévoles qui sont les véritables héros en s'investissant quotidiennement et durablement pour une juste cause. Notre soutien ponctuel est simplement un encouragement pour toutes ces personnes, la possibilité d'éclairer leur action, de mieux faire connaître les difficultés qui sont les leurs et pourquoi pas, à l'occasion d'un moment musical, de faire prendre conscience au plus grand nombre qu'ils ont besoin d'aide. Nous sommes tous reconnaissants à la municipalité de Neuilly et à la Paroisse Saint-Pierre de Neuilly d'accueillir IRIS pour son quinzième anniversaire.

### ***Comment s'est passé le rapprochement artistique avec Philippe Jaroussky ?***

Philippe Jaroussky est un grand artiste qui, avec beaucoup d'humilité et de simplicité, a accepté à la fois de parrainer l'association IRIS mais aussi de participer au côté des enfants de la Maîtrise des Hauts-de-Seine à un moment musical partagé. Nous en sommes extrêmement honorés. Comme souvent avec les grands professionnels, la rencontre fut aisée. Philippe Jaroussky communique aux enfants son exigence artistique et son ambition de présenter au public lors d'une soirée conviviale un concert de grande qualité. Nous espérons à cette occasion réunir un public le plus nombreux possible : la musique le mérite certainement, la cause d'IRIS à coup sûr.

## **Interview d'Estelle Pointaux, Présidente de l'association IRIS**

### ***Quel est le domaine d'intervention de l'association IRIS ?***

Née il y a 15 ans de la volonté farouche de certaines familles de faire bouger les choses, IRIS s'est fixé comme mission de soutenir, d'informer et de représenter les patients atteints de déficit immunitaire et leurs familles en apportant à chacun une information personnalisée et accessible sur la maladie, ses traitements et ses conséquences sur la vie quotidienne.

L'association apporte à ses adhérents un soutien moral et psychologique, mais également un soutien financier, pour faire face aux difficultés du quotidien. De nombreux patients subissent des hospitalisations longues, des traitements difficiles et sont confrontés aux déséquilibres générés par la maladie dans la famille, dans la vie professionnelle des parents, la scolarité des enfants. Elle leur donne des repères pour s'organiser en communiquant sur les conditions d'accueil dans les hôpitaux et sur les aides disponibles et leurs modalités d'obtention.

Favoriser le diagnostic est un enjeu majeur pour ces maladies peu connues du corps médical et du grand public. Certains patients subissent des années d'errance médicale ou sont parfois diagnostiqués trop tard, et ce avec des conséquences dramatiques. IRIS se mobilise donc auprès des pouvoirs publics et auprès du corps médical et des équipes soignantes pour les sensibiliser aux DIP et pour une meilleure qualité de prise en charge.

Enfin, le traitement de nos patients reposant pour l'essentiel sur les immunoglobulines et dans les cas les plus graves, sur la greffe de moelle osseuse, IRIS s'associe à la promotion du "don de soi" et tout particulièrement le don de plasma.

### ***Quels sont les projets de l'association IRIS ?***

L'activité d'IRIS est très riche et de nombreux projets sont menés chaque année, aussi bien par l'équipe du bureau que par les délégués régionaux de l'association. Dans la continuité des années précédentes, IRIS poursuivra la publication du Fil d'IRIS, support destiné à l'ensemble des adhérents et des acteurs de la communauté des DIP, ainsi que l'organisation en collaboration avec les hôpitaux, de journées de rassemblement des familles et des praticiens hospitaliers. Sont également au programme, la mise à jour régulière de son site internet dont l'information médicale est validée par un conseil scientifique présidé par le Pr Fischer et qui reçoit près de 1000 visiteurs différents par mois de France et d'autres pays, et de sa page Facebook qui est très active.

De même, IRIS continuera à mettre à disposition de familles de province dont un enfant est greffé à Paris, deux appartements à proximité de l'hôpital Necker leur permettant de se loger moyennant un loyer symbolique durant toute la prise en charge. L'association verse également des aides financières directes à certains patients en grande difficulté pour faire face aux contraintes générées par la maladie.

En 2014, IRIS portera ses efforts sur la prise en compte des DIP dans le débat public par la mise en application de 14 recommandations remises aux autorités de santé, à des parlementaires, et à des praticiens hospitaliers lors d'un colloque au sénat le 3 décembre 2013. L'une de ces recommandations porte sur l'extension du dépistage néonatal aux Déficits Immunitaires Combinés Sévères (DICS) pour lequel le ministère de la Santé vient de lancer une expérimentation.

Enfin, différentes actions de communication sont prévues en 2014, notamment la création de supports audiovisuels sur l'impact de la maladie dans le couple, un support ludique, facile à manipuler, pour permettre aux enfants de comprendre leurs maladies mais également de l'expliquer à leurs camarades de classes lorsqu'ils en ressentent le besoin ou encore un support pour les enseignants qui accueillent dans leurs cours des enfants atteints de déficits immunitaires.