

édito

À l'écoute de nos jeunes patients

À sa création, IRIS était portée par des parents d'enfants atteints de déficit immunitaire primitif (DIP), avec la volonté de faire bouger les lignes. L'association a grandi – ses enfants aussi ! – soulignant ainsi les grandes avancées médicales dans notre domaine.

Le passage de l'enfance à la vie de jeune adulte est confronté à l'adolescence, période difficile pour tous, mais plus encore, lorsque l'on est atteint d'une maladie chronique. L'adolescence, ayant pour finalité l'autonomie, se présente souvent comme insouciante, manichéenne et conflictuelle. Étape cruciale du développement, le jeune doit apprendre à accepter sa maladie, à suivre un traitement astreignant, alors qu'il est en pleine période du rejet d'autorité et des contraintes. Il est donc nécessaire de comprendre toute l'importance de cette transition, afin de l'accompagner au mieux vers une prise en charge autonome de sa maladie.

Les différents professionnels de santé deviennent, enfin, partenaires de cette transition et réalisent la nécessité d'un suivi spécifique auprès de ces jeunes. Les actions se multiplient en faveur du soutien que ce soit par la publication d'un guide de la scolarité, par l'organisation de thèmes autour de cette problématique lors de Journées des patients, ou bien encore par la création d'un espace jeune au sein d'un hôpital.

Ainsi, tous ensemble – association, parents et monde médical – avons le devoir d'entendre ces adolescents qui souhaitent être accompagnés et compris au cours de cette période.

Estelle Pointaux,
présidente d'IRIS



PS : retrouvez l'ensemble des témoignages sur notre site internet, rubrique archives.

sommaire

- Édito.....1
- Actualité.....1
- Diagnostic & prise en charge2, 3
- Représenter.....4, 5
- Soutenir.....6, 7
- La vie d'IRIS.....8

Actualité

PLEINS FEUX

Tout savoir sur la scolarité de mon enfant

Pour prévenir le décrochage scolaire des enfants DIP, des dispositifs d'aide existent mais ne sont pas toujours connus. IRIS vient de publier un guide pratique d'information à l'attention des familles.

« Cela commence par des absences répétées à l'école, avec des cours non ou mal rattrapés sur des photocopies peu lisibles. Puis pour certains, c'est le décrochage scolaire, qui se solde par une orientation professionnelle en totale inadéquation avec les compétences et les souhaits de l'enfant », décrit Cécile Bricout, enseignante spécialisée au CHU de Rouen. Ce tableau s'accompagne d'un manque d'information auprès des familles sur l'existence de dispositifs dédiés au suivi de leurs enfants.



Enfin un guide qui explique tout

PAI, API, PPRE, PPS, MDPH... Au-delà de tous ces sigles, se cachent un grand nombre d'organismes et d'interlocuteurs prêts à vous aider à réussir la scolarité de votre enfant. Désormais, ces dispositifs n'auront plus de secrets pour vous : avec le soutien institutionnel du laboratoire LFB¹, l'association IRIS vient de publier *Guide de la scolarité de mon enfant atteint d'un DIP*, une réalisation exhaustive, unique en son genre, qui répond à une demande exprimée par de nombreux parents !

Après un bref descriptif de la maladie, ses symptômes, ses traitements, ses impacts sur la scolarité, l'ouvrage retrace tous les parcours scolaires adaptés, de la maternelle au lycée, avec toutes les options possibles. Chaque dispositif est explicité dans son fonctionnement avec mention des organismes ou interlocuteurs à contacter. Le guide aborde également les absences et les aménagements de temps qui peuvent être envisagés. Bien d'autres thèmes sont abordés : comment gérer les séjours ?, quels sont les professionnels compétents ?, etc. sans oublier de merveilleux témoignages de patients.

Faites le connaître !

« Le guide vise à sensibiliser aussi bien les familles que les professionnels ; d'où l'importance de diffuser ces informations le plus largement possible, souligne l'enseignante, et coauteure de l'ouvrage. Il s'organise en fiches thématiques afin d'en faciliter les mises à jour... car les dispositifs sont en évolution permanente ! » Disponible en version papier, *Guide de la scolarité* est téléchargeable en ligne.

→ www.associationiris.org/nos-publications/outils



1) Laboratoire français de biotechnologies.

ACTIONS

“Vis ma vie de patient substitué”, une démarche novatrice

Et si les professionnels se rendaient au domicile des patients atteints de DIP pour mieux comprendre leur quotidien ? Cette réflexion menée par le CHU de Brest pourrait bientôt donner lieu à une mise en application concrète. Les explications de Nicolas Ricard, responsable commercial chez Linde France, et de Philippe Le Moine, médecin pédiatre, tous deux porteurs de ce projet.

“Vis ma vie de patient substitué”, en quoi consiste cette démarche ?

Nicolas Ricard – Le domicile du patient et le milieu hospitalier sont deux environnements totalement différents en termes de rythme, d'organisation, mais aussi de ressenti du patient. Ces différences ne sont pas toujours bien exprimées par les familles, ni bien comprises par les professionnels. La démarche consiste à réaliser une première consultation d'infirmière, puis une cinquième, au domicile des patients, et de nourrir la pratique hospitalière de ce retour d'expérience.

En quel sens ?

D^r Philippe Le Moine – Lors de nos consultations, nous nous appuyons sur des représentations de ce qui se passe au domicile de nos patients et non sur la réalité de leur quotidien. Les rituels de

l'hôpital ne sont pas ceux de la maison. On demande aux familles de s'adapter à l'hôpital, mais on ne sait pas vraiment comment est géré le retour dans le cocon familial. Grâce à cette démarche, nous souhaitons mieux cerner la réalité et enrichir notre pratique. Par exemple en améliorant notre accompagnement sur des questions d'hygiène, d'ergonomie, de rythme, etc. Cette démarche vise à introduire plus de subtilité dans l'éducation thérapeutique.

Et pour le patient ?

Ph. L. M. : La démarche est sécurisante pour le patient qui bénéficie de professionnels plus à son écoute, avec des préconisations au plus proche de son quotidien. Les familles potentiellement concernées par ces visites dès la rentrée soutiennent notre projet avec enthousiasme.

Quelles sont les principales difficultés rencontrées ?

N. R. – Les difficultés sont essentiellement administratives. La délocalisation d'une infirmière implique sa prise en charge par les assurances, son remplacement à l'hôpital, etc. Mais nous espérons une mise en place pour la rentrée de septembre.

5 928

C'est le nombre de patients inscrits dans la base de données Ceredih. Parmi eux, on totalise 2 073 patients substitués par immunoglobulines (Ig).

Le diagnostic se fait généralement entre 0 et 5 ans et on constate qu'au moins la moitié des patients ont une complication associée au DIP. 28 % développent une complication liée à l'auto-immunité ; 18,5 % souffrent d'une ou plusieurs allergies ; 6 % cumulent une complication auto-immune et une allergie. À noter aussi que l'auto-immunité ne concerne pas uniquement les patients adultes mais peut se manifester à tout âge de la vie.

Questions de patients

Pourquoi ne pas utiliser le même type de pompe que les diabétiques pour les Ig et ne se piquer qu'une ou deux fois par jour ?

❖ La réponse du D^r Nizar Mahlaoui, Ceredih

Le produit n'est pas le même. L'insuline utilisée par les diabétiques est un produit aqueux qui diffuse facilement. Pour leur part, les immunoglobulines sont un produit “gras” et lourd, dont la diffusion est plus difficile ; celle-ci requiert une pompe avec une pression suffisante que ne permet pas la pompe à insuline. Par ailleurs, le volume à injecter, même réparti quotidiennement, ne peut être contenu dans les stylets à insuline dont la capacité est nettement inférieure à la dose moyenne journalière nécessaire aux patients substitués en Ig. Enfin, la cinétique de maintien des Ig dans le corps est également bien différente de celle de l'insuline qui se limite à quelques heures.

QUOI DE NEUF DOCTEUR ?

Étude « Améliorer la compliance »

Comment optimiser le service médical dédié à faciliter le quotidien des jeunes patients atteints de DIP ? Une enquête a été menée afin de nourrir une réflexion sur l'amélioration de la prise en charge.

Comment le patient vit-il sa maladie et son traitement ? Quelle influence a son entourage dans son quotidien ?... Dans le cadre d'une enquête jeunes adultes, ces questions ont été posées à des patients âgés de 15 à 25 ans, mais aussi à leurs proches et à des professionnels de santé (médecin, infirmière).

L'enquête a révélé des divergences d'appréciation d'une famille à une autre : certains n'expriment pas de difficultés majeures dans la prise en charge et l'acceptation de la maladie, quand d'autres, au contraire, remontent de grandes souffrances psychologiques et physiques et sont plus demandeurs d'information. Un décalage existe

parfois entre le discours relativiste de l'enfant et celui, plus anxieux, de ses parents.

Pour une meilleure prise en charge

L'enquête confirme la nécessité pour tous de communiquer plus massivement, afin de ne pas laisser s'installer des incompréhensions qui pourraient nuire à la prise en charge du DIP.

Elle révèle également que la transition, étape charnière, est inégalement gérée selon les établissements hospitaliers. Certains disposent d'un protocole de transition efficace entre services, mais d'autres, faute de temps, ne l'ont pas

Des médecins à l'écoute

Les investigateurs de l'enquête sont :

D^r Coignard (Paris), P^r Hachulla (Lille), P^r Schleinitz (Marseille), P^r Roger (Nice), P^r Viallard (Bordeaux), D^r Hoarau (Tours), D^r Le Moine (Brest), D^r Millot (Poitiers), P^r Stephan (Saint-Étienne), D^r Jeziorski (Montpellier), P^r Kone-Paut (Paris).

encore mis en place, avec un impact direct sur la qualité de prise en charge des patients. Pour ces établissements, des attentes en termes de moyens et de ressources ont été exprimées pendant l'enquête.

Accueillir et informer les jeunes patients DIP

L'hôpital Necker, déjà impliqué dans l'accompagnement de la transition enfants/adultes, disposera bientôt d'un lieu d'échanges dédié à l'accueil et à l'information des adolescents sur la prise en charge autonome de leur traitement.

Dans le cadre du projet Transition adolescents-jeunes adultes, l'hôpital Necker de l'AP-HP², accompagne chaque année 4 000 jeunes âgés de 13 à 25 ans. L'établissement souhaite aujourd'hui aller plus loin en leur proposant un lieu

d'accueil où les patients trouveront de l'aide et des conseils dans tous les sujets qui les concernent : transformations du corps, insertion scolaire, sexualité ou consultation de dermatologie, esthétique ou groupes de paroles...



Cette initiative unique en son genre, portée par le D^r Nizar Mahlaoui, responsable du Ceredih, et préparée depuis deux ans par les équipes spécialisées dans les maladies rares de Necker-Enfants malades, a été lauréate d'un appel à projets de la Fondation des Hôpitaux de Paris-Hôpitaux de France. Elle devrait se concrétiser d'ici à 2017.

²) Assistance publique-Hôpitaux de Paris

INTERNATIONAL

Participeriez-vous à un travail universitaire international conduit par Ipopi ?

Ipopi élabore en partenariat avec l'université de Sheffield (UK) une enquête sur la qualité de vie selon une approche méthodologique nouvelle, la contrainte (fardeau) que constitue le traitement par Ig.

Ce projet a deux objectifs : disposer d'un questionnaire validé scientifiquement

pour les DIP (il n'en existe pas) et collecter des données sur la charge que constitue le traitement. Ce questionnaire a une portée internationale ; c'est pourquoi il nous a semblé important que la France participe à cette première aux côtés de dix autres pays. Pour ce faire, nous aurions besoin qu'une cinquantaine de patients

majeurs et substitués en Ig acceptent de le remplir. Cette enquête doit se dérouler de juin à août 2016.

→ Si vous êtes prêts à coopérer, contacter Martine Pergent qui coordonne le projet pour la France : martine.pergent@gmail.com ou 06 13 50 76 30.

PRÉSENCE

3 questions à...

Ségolène Aymé, médecin généticien, fondatrice d'Orphanet.

Quelle est l'actualité dans la prise en charge des pathologies rares ?

L'actualité du moment, c'est l'importance désormais accordée au point de vue du patient. Dans l'évaluation de l'efficacité de nouvelles thérapies, on ne se contente plus des marqueurs biologiques, mais on veut aussi apporter la preuve d'une valeur ajoutée reconnue par le patient. Cela ne se limite pas à lui demander ce qu'il pense de son traitement en termes de qualité de vie, mais cela implique une approche qualitative plus générale : identifier les critères des patients en termes de symptômes, de fonctionnalités ou encore d'impact de la maladie.

Quel rôle les associations de patients peuvent-elles jouer dans ce domaine ?

Les associations de patients doivent sensibiliser les professionnels à cette nouvelle approche, notamment au travers de réunions scientifiques avec les cliniciens. C'est important. Elles doivent aussi encourager les patients à formuler leur avis dans le suivi d'une pathologie

et le développement de traitement. Dans les essais cliniques, on observe un glissement progressif pour effacer les frontières entre les phases 1 à 4, et l'idée s'impose que les protocoles des essais cliniques doivent intégrer le point de vue du patient. De même, les registres doivent être construits et développés pour que les patients puissent intégrer les données naturelles recueillies dans l'histoire de leur maladie, selon des méthodes validées.

Selon vous, quels progrès restent à faire pour le traitement des maladies rares ?

La science est très productive en ce moment, il y a beaucoup de raison d'espérer que des innovations viennent changer la vie des patients atteints de maladies rares. Mais actuellement, les problèmes de coût sont sur le devant de la scène et au cœur des débats. La pire des choses serait que les thérapies arrivent et ne soient pas données aux patients. Un axe de travail est donc de réduire les coûts de développement



Le Dr Ségolène Aymé a joué un rôle important ces dernières années comme présidente de la commission sur les maladies rares à l'OMS, présidente du comité de l'Union européenne sur les maladies rares, et responsable du secrétariat scientifique de l'Irdic³.

en partageant plus de données entre industrie, patients et institutions, et rendre plus transparente la construction du coût des médicaments. Et bien sûr, il faut aussi démontrer la vraie valeur ajoutée des thérapies pour que leurs coûts soient acceptables socialement.

→ Pour en savoir plus, consulter le rapport "Patient-Centered Outcome Measures" sur www.irdirc.org/wp-content/uploads/2016/03/PCOM_Post-Workshop_Report_Final.pdf

³ International Rare Diseases Research Consortium.



PORTRAIT

Une maladie à plusieurs visages

IRIS a le plaisir de vous solliciter afin de participer, si vous le désirez, à une aventure peu banale ! Matteo, photographe professionnel et concerné par un DIP, souhaite mettre en lumière les déficits immunitaires de l'adulte au travers du projet "Immunity". "Immunity" naît de l'envie de faire connaître et reconnaître les déficits immunitaires primitifs, des pathologies hétérogènes mais liées par une même difficulté, celle de souffrir d'une maladie invisible. À ce titre, Matteo souhaiterait rencontrer des patients adultes porteurs d'un DIP afin de (faire)

partager un moment de leur vie et ainsi montrer dans quelle mesure la maladie influence leur quotidien. À l'issue de cette série d'entretien, il espère pouvoir réaliser un livre et aller à la rencontre du grand public au travers d'une exposition itinérante. **Alors, êtes-vous prêts à donner un visage aux DIP ?**

→ Pour tous renseignements, contactez Matteo directement par mail : mail@matteopellegrinuzzi.com, ou via l'association : info@associationiris.org.

Mettre en image une maladie sans symptôme visible. C'est le défi que s'est lancé Matteo Pellegrinuzzi, photographe atteint de DIP. Vous pourrez sans doute l'aider...

Le don de sang accessible aux HSH

Engagé il y a plus d'un an, le débat sur l'ouverture du don de sang et de plasma aux hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes (HSH) a donné lieu à une révision de l'arrêté de 2009. IRIS salue cette évolution.

Depuis quelques semaines, les HSH sont désormais autorisés à donner leur sang à l'issue d'une période d'abstinence de douze mois. Le don de plasma sera ouvert aux hommes n'ayant pas eu de relations sexuelles avec un homme pendant quatre mois ou n'ayant eu qu'un seul partenaire, grâce à la création d'une filière sécurisée. Un suivi épidémiologique sera effectué par l'Établissement français du sang. Les résultats et leur évolution appuieront en faveur ou en défaveur d'un nouvel assouplissement.

« Plusieurs scénarii ont été étudiés pendant ces mois de discussions ; c'est celui défendu par IRIS et ses adhérents qui a été retenu, se réjouit notre présidente, Estelle Pointaux. Donner son sang est un acte généreux et citoyen qui ne doit engendrer aucune discrimination. Pour autant, la sécurité de nos patients est une priorité. C'est pourquoi le débat reste ouvert. IRIS reste vigilante et attentive aux évolutions du suivi épidémiologique mené par l'EFS. » Ces nouvelles directives seront largement relayées par IRIS et toutes les associa-

tions de patients. Estelle Pointaux relève « le caractère confidentiel du don de plasma dont nos patients sont de gros consommateurs. Les médias en parlent peu mais il peut sauver de nombreuses vies ». L'association IRIS, pleinement impliquée dans les précédentes discussions et celles déjà engagées, souhaite profiter de l'impact médiatique suscité par la révision de l'arrêté, pour faire entendre l'appel de ses adhérents auprès des institutionnels et des professionnels.

IRIS en actions !

Activement présente au comité de pilotage de l'EFS, en relation étroite avec l'agence de Biomédecine, ou encore l'OMS... Notre association contribue à l'éclosion de nombreux projets aux côtés de ses partenaires institutionnels et associatifs.

Journée mondiale des donneurs de sang

Une journée mondiale, ça se prépare ! Orchestrée par l'Organisation mondiale de la santé, la JMDS rend hommage aux donneurs de sang bénévoles. L'édition française se tiendra le 14 juin prochain place des Vins-de-France à Paris et sera accompagnée de plus de 200 collectes organisées sur tout le territoire. Pour préparer l'événement, l'EFS s'entoure de nombreuses associations de patients, dont IRIS, représentée par Francis Rembert, fondateur de l'association, aujourd'hui

en charge des relations avec l'EFS. En mai, une réunion majeure a été dédiée à la communication (réalisation de films, flyers...) autour du don de sang : intérêt et usage thérapeutique, éthique, sécurité, législation... Cette année, la communication relaira la révision de l'arrêté de 2009 (voir ci-contre).

Communiquer sur le don de moelle osseuse

Le 28 avril, IRIS a participé à une réunion avec l'agence de Biomédecine, en vue de présenter notre association, nos patho-

logies. L'objectif à terme est de collaborer pour la réalisation d'une campagne de sensibilisation du grand public au don de moelle osseuse. Disposant d'un fichier de 240 000 donneurs potentiels, le don de moelle osseuse souffre d'une analogie impropre avec le prélèvement de moelle épinière. Communiquer est primordial, aussi bien sur le protocole du don (entretien préalable, inscription au fichier de donneurs, etc.) que sur son importance. Aujourd'hui, le recrutement de jeunes donneurs de sexe masculin reflétant la pluralité ethnique française, actuellement sous représentée dans le registre, sont deux axes privilégiés dans cette campagne. À cet effet, IRIS et ses partenaires travaillent à la réalisation d'une affiche mettant en scène des patients.



IRIS, toujours aux côtés des donneurs !

Le 4 mai dernier à Nantes, Francis Rembert s'est fait l'écho des patients DIP au congrès de la FFDSB¹. Devant les 1 300 congressistes présents, dont plusieurs acteurs de la filière plasma en France, il a rappelé les besoins de nos patients, dont les traitements requièrent une pluralité de produits, ainsi qu'un approvisionnement constant et sécurisé. Au nom de l'association, Francis Rembert a également salué l'altruisme et la solidarité des donneurs de sang.

¹ Fédération française des donneurs de sang bénévoles.

TÉMOIGNAGES

Maux et Mots... La vie !

IRIS publie une très belle brochure offrant la parole à quelques patients ayant accepté de partager leur histoire et leur vécu. Destinée à préserver nos familles de l'isolement, cette brochure dépasse largement ses objectifs, puisqu'elle suscite également l'enthousiasme des soignants. Verbatim.



« Quel plaisir de se reconnaître à 100 % ! »

Un patient

« Nous voulions juste vous remercier pour cette publication que nous avons trouvée très intéressante, humaine, vraie... »

Une patiente

« Merci pour cette publication, sa lecture devrait être obligatoire pour tous les docteurs qui font du DIP ! »

Un médecin Ceredih

« Voilà une très belle publication pleine d'espoir et d'enseignement pour les patients et leur famille qui prennent et devront prendre le même chemin. »

Une psychologue

« Ces témoignages sont très importants pour nous qui sommes, il faut bien le reconnaître, un peu éloignés de la réalité de la maladie. Ils nous permettent de ne pas oublier que ce sont pour tous ces enfants, ces femmes et ces hommes que nous nous levons tous les matins ! »

Un industriel pharmaceutique

BAROMÈTRE

Pourquoi on a sollicité nos patients ?

La page FaceBook d'IRIS est souvent le relais de messages de patients présentant des symptômes indésirables consécutifs aux injections d'Ig. À l'écoute des patients, IRIS a souhaité se lancer à la recherche d'explications...

Les réseaux sociaux sont une source précieuse d'informations ! Récemment, nous avons été interpellés par la multiplication sur notre page FaceBook de "posts" de patients se plaignant d'effets indésirables liés aux injections d'Ig, aussi bien en intraveineuse qu'en sous-cutanée. Cette émulation de témoignages nous a

conduits à interroger l'ensemble de nos adhérents. L'existence de 25 à 30 symptômes constatés nous a été révélée, information que nous avons relayée à l'ANSM⁴.

Cette dernière nous adressera prochainement un éclairage médical sur ces symptômes, à l'appui de son répertoire

d'effets indésirables. Même si l'étude est déjà en cours, nous encourageons nos patients à continuer de nous adresser leur témoignage afin de nourrir la réflexion et nous aider à leur apporter des réponses !

⁴) Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé.

INITIATIVES

Philippe Jaroussky chante pour IRIS

En partenariat avec la ville de Verdun et l'ACCV, IRIS et son parrain Philippe Jaroussky organisent un concert caritatif à la cathédrale de Verdun le 17 juin prochain à 21 heures.

Le chanteur lyrique, accompagné de son ensemble Artaserse, proposera un programme dédié à Monteverdi et ses contemporains. Ce concert s'inscrivant dans le cadre des commémorations du centième anniversaire de la bataille de Verdun, Philippe Jaroussky interprétera également deux airs en français et en allemand. Pour ce concert exceptionnel, il dédie son cachet à l'association et les recettes du concert au profit de l'association.

Samedi 18 juin à 14 h, Philippe Jaroussky animera une masterclass ouverte au public au théâtre de Verdun, avec les élèves sélectionnés parmi les candidats des conservatoires et chorales de Meuse et également de Lorraine. Il sera accompagné par sa claveciniste Yoko Nakamura, les deux artistes offrant leur prestation. Une corbeille sera à disposition du public pour recevoir les dons.

Merci à Philippe Jaroussky et à ses musiciens, à la ville de Verdun et à tous les autres partenaires de ces deux événements.

→ Billetterie en ligne
sur www.associationiris.org



Les voix du CŒUR !



Samedi 23 janvier, en l'église de Notre-Dame de Toutes-Aides à Nantes, la chorale Gospel Rhapsody a donné un fabuleux concert au profit de l'association IRIS.

Face à une église comble, la trentaine de choristes ont su capter l'enthousiasme du public, grâce à un répertoire varié, mariant avec justesse des morceaux dynamiques et mélancoliques. Souvent debout, accompagnant les chants d'applaudissements généreux, les spectateurs se sont laissés charmer dès les premières notes, jusqu'à leur sortie de l'église, où les visages affichaient un large sourire !

Organisé par l'association IRIS, ce concert caritatif a permis de réunir une belle enveloppe qui permettra de venir en aide aux patients atteints de déficits immunitaires primitifs. IRIS remercie les associations amies de Doulon, qui ont contribué au succès de cette manifestation !

FOCUS

Mieux connaître les DIP, et en parler

Après une première édition réussie à Nancy, la faculté de Strasbourg a accueilli la 2^e réunion de familles et patients DIP du Grand-Est. Une occasion privilégiée de recueillir des informations médicales et d'échanger entre médecins, patients et familles.

Le D^r Anne-Sophie Korganow, immunologiste, et le P^r Natacha Entz-Werle, onc-hématologue pédiatrique, ont accueilli des familles d'enfants atteints de déficits immunitaires primitifs, à l'occasion d'une réunion d'information organisée par l'association IRIS. Plusieurs spécialistes étaient présents pour aborder différentes thématiques en lien avec les DIP : les vaccinations et la prophylaxie (D^r Sarah Jannier), l'alimentation (D^r Julie Rebeuh), les problèmes pneumologiques (D^r Laurence Weiss) ou encore la transition en-

fants/adultes (D^r Korganow) portant sur l'accompagnement de l'adolescent vers une prise en charge autonome de son DIP. Enfin, le P^r Entz-Werle a présenté les projets de recherche en cours. « *Même si la plupart de ces sujets nous sont déjà familiers, ces interventions ont permis de préciser certaines notions sous un angle médical. Concernant la transition enfant/adulte, j'ai pour ma part réalisé qu'un suivi psychologique pouvait déjà être mis en place pour préparer mes enfants à l'autonomisation* », commente Marie-

Laure Cordero, déléguée IRIS Alsace et mère de deux enfants de 7 et 9 ans. Médecins et familles se sont ensuite réunis autour d'un buffet convivial. « *Au cabinet médical, les patients n'ont pas toujours le temps d'aborder certaines questions plus éloignées du motif de la consultation ; dans une salle de réunion, il n'est pas toujours facile d'évoquer des problématiques trop personnelles. Aussi bien, en tant qu'organisatrice qu'à titre individuel, j'ai apprécié ce temps d'échanges hors cadre et en plus petit comité* », poursuit Marie-Laure Cordero. Une expérience à renouveler.

INFORMATION

Une déléguée en Haute-Savoie

Cindy Brachet a rejoint l'association l'an dernier en tant que déléguée sur le secteur Haute-Savoie. Ses ambitions : communiquer, sensibiliser !



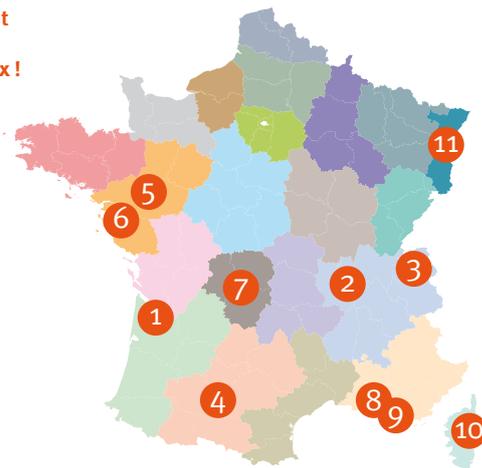
« J'ai découvert l'association au moment où mon fils Neals a été diagnostiqué DIP, il y a huit ans. Le déficit immunitaire primitif est une pathologie trop peu connue en France, qui mérite une communication plus large, notamment dans les milieux scolaires ! Pour cela, je m'appuie sur Internet et les réseaux sociaux ; j'ai créé un blog pour sensibiliser le grand public et montrer de façon concrète en quoi le DIP impacte le quotidien des familles ; ce, à travers plusieurs témoignages consacrés au DIP et faisant découvrir IRIS. Ce blog est aussi dédié à d'autres pathologies et au handicap. J'espère pouvoir m'investir davantage dans l'association l'an prochain ; j'aimerais notamment contribuer à l'organisation d'événements sur Annecy, et pourquoi pas une journée patients ! »

IRIS recherche des bénévoles !

Vous souhaitez vous investir dans le bénévolat et rejoindre une équipe près de chez vous ? Vous connaissez des personnes dans votre entourage qui souhaitent s'impliquer dans l'organisation départementale et ou régionale... Ça tombe bien, nous avons besoin de vous !

Rejoindre l'équipe de bénévoles d'IRIS, c'est intégrer une équipe dynamique, partager vos compétences et vivre des moments de convivialité au service du combat contre les DIP.

Parlez-en autour de vous et contactez-nous directement (info@associationiris.org) ou via nos délégués régionaux !



Nos délégués régionaux :

- 1 **Anne Pichaud**, déléguée Aquitaine
anne.pichaud@hotmail.fr
- 1 **Alain Trotet**, délégué Aquitaine
alain.trotet@orange.fr
- 2 **Blanche Chareyron**, déléguée Rhône-Alpes
blanche.chareyron@club.fr
- 3 **Cindy Brachet**, déléguée Haute-Savoie
cindy-brachet@bbox.fr
- 4 **Astrid Delaloy**, déléguée Midi-Pyrénées
a.d2006@yahoo.fr
- 5 **Didier Gremillier**, délégué Pays-de-Loire (Vendée)
mariedo59@orange.fr
- 6 **Cécile Maisonneuve**, déléguée Pays-de-Loire (Nantes)
IRIS.assopatiens.nantes@gmail.com
- 7 **Chantal Aubisse**, déléguée Limousin
c.aubisse@gmail.com
- 8 **Christiane Boyer**, déléguée Provence-Alpes-Côte-d'Azur
chrismoisson@hotmail.fr
- 9 **Mélanie Fleurier**, déléguée Provence-Alpes-Côte-d'Azur
labretonne_melanie@yahoo.fr
- 10 **Valérie Igounenc**, déléguée Corse
vigounenc@orange.fr
- 11 **Marie-Laure Cordero**, déléguée Alsace
corvey@bbox.fr

Bloquez votre agenda !

1^{er} octobre 2016 :
Journée nationale IRIS
"Comprendre et vivre son DIP : à tout âge"

IRIS organise une journée nationale, en alternance avec les journées des familles ou des patients réalisées au plan régional.

Lieu : FIAP Jean-Monnet, Paris 14^e.

Agenda

- 2 juin : participation à la 9^e réunion DIP du CHU de Rouen.
- 3 juin : réunion du groupe de travail sur le suivi épidémiologique suite à l'ajournement des HSH.
- 3 juin : présentation d'une application Smartphone pour les DIP, Bordeaux.
- 4 au 5 juin : week-end de travail de l'association et AG 2015.
- 5 juin : marche Groupama "Vaincre les maladies Rares" en Meuse.
- 13 au 15 juin : participation à la Journée mondiale des donneurs de sang (JMDS), Paris.
- 17 juin : concert de Philippe Jaroussky au profit d'IRIS, Verdun.
- 18 juin : masterclass, Verdun.
- 21 juin : à l'ANSM pour la commission de suivi des bénéfiques/risques.
- 24 juin : réunion à la DGS concernant la sélection clinique des donneurs de sang.
- 24 juin : avant-première du film sur la substitution Ig IV, Paris, Institut Imagine.
- 25 juin : organisation d'une sortie en Meuse pour les enfants du service d'immuno du CHU de Brabois.
- 28 juin : permanence IRIS, Hôpital Necker, Paris.
- 8 au 10 juillet : organisation d'un tournoi de tarot au profit d'IRIS.

au bout du fil

Le fil d'IRIS est édité par l'association I.R.I.S. • Directeur de publication : Estelle Pointaux • Rédacteur en chef : Virginie Grosjean • Comité de rédaction : le conseil d'administration • Conception - Rédaction : Adncom (04 38 12 44 11) • Réalisation : adncom (Tél. 04 38 12 44 11) • Impression : 1 000 exemplaires • Prix de revient du numéro : 5 € • ISSN : 1779-954

Association IRIS • 195 Avenue Victor-Hugo, 54200 TOUL • www.associationiris.org
Tél 03 83 64 09 80 • info@associationiris.org • Suivez-nous sur : Asso Iris