

édito

Soutenir les patients ou la recherche, **Inform**er afin de favoriser le diagnostic et la prise en charge des DIP, **Promouvoir** le don de sang ou de moelle osseuse : vous connaissez ! Mais IRIS c'est aussi une association **représentative** auprès d'interlocuteurs divers et notamment institutionnels. Elle agit, promeut et défend les problématiques concernant les déficits immunitaires primitifs auprès des différentes structures publiques ou privées. Présente dans les nouvelles filières de Santé maladies rares aux côtés de notre centre de référence afin de défendre les intérêts des DIP ; active auprès du groupe d'Études Maladies Orphelines de l'Assemblée nationale pour soutenir un patient nécessitant un traitement spécifique ; alerte les autorités des spécificités de nos maladies auprès de l'ANSM (effets secondaires, approvisionnement), des MDPH et CPAM locales grâce à nos délégués régionaux, etc.

Un travail peu visible, et pourtant essentiel à l'amélioration de votre quotidien ! Beaucoup reste à faire, mais chaque avancée se fait au profit des patients et de la communauté médicale, et renforce l'impact de nos actions.



Estelle Pointaux,
présidente d'IRIS

Édito.....	1
Actualité.....	1
Améliorer le Diagnostic & la Prise en charge.....	2, 3
Représenter.....	4, 5
Soutenir.....	6, 7
La vie d'IRIS.....	8

Actualité

PLEINS FEUX

Prendre la maladie à revers ...À tout âge !

Camille a 8 ans, Françoise 63 ans : deux patientes, deux parcours. Points communs ? Elles connaissent le nom de leur maladie depuis moins de 5 ans et font acte de volonté. Chacune à leur façon, génération et expérience obligent ...

« Camille est diagnostiquée à l'âge de 4 ans, elle commence alors la baby gym. Pourquoi la gymnastique ? Ses parents veulent un sport d'intérieur au vu de sa santé depuis sa plus tendre enfance (allergies, pneumopathies, infections diverses, ...) et de ses passages réguliers aux urgences. Son diagnostic, elle le doit à un déménagement et à un nouveau médecin qui pense « défenses immunitaires ». Les immunoglobulines améliorent progressivement sa situation, même si elle les tolère mal et que tout n'est pas simple. Elle continue la gymnastique, intensivement : « C'est son moyen d'échapper à la maladie », souligne sa maman. Son talent et son assiduité (6 h par semaine, quand même) la conduisent à se classer 8^e au championnat départemental qui regroupe plus de cent fillettes. Une vraie fierté pour sa famille et pour elle, une belle revanche sur la maladie !



Françoise est diagnostiquée à 58 ans, 3 ans après sa retraite ... d'infirmière. Elle vient juste d'apprendre à nager. Bien sûr, depuis des années, elle a le sentiment que quelque chose ne colle pas. Mais un métier exposé, des enfants, une vie de femme active : quoi de plus normal que d'attraper des infections et d'être fatiguée ? Le diagnostic posé, l'équipe médicale recherche les comptes rendus opératoires de Françoise et apporte un regard nouveau sur ces kystes, ces douleurs articulaires, ces bronchites qui ont émaillé sa vie depuis l'âge de 7 ans. « Aujourd'hui, je vais à la piscine tous les jours, déclare Françoise, c'est bon pour mes articulations et je rencontre du monde. » Quels enseignements tire-t-elle de sa vie ? « Il faut se gérer au maximum, apprendre à reconnaître les infections et savoir quel médicament est nécessaire. Sinon, on voit trop les médecins. En cas d'urgence aussi, c'est utile, j'ai eu affaire à un urgentiste qui m'a dit « À votre place, je ne ferais pas les Ig, vus les complications que ça apporte ... » Dernier point, « il faut suivre son corps tout entier, on pense infections, mais avec l'âge, la maladie peut concerner d'autres aspects. »



ACTIONS

Le CEREDIH rejoint la filière de santé MARIH

La filière de santé Maladies Rares Immuno-Hématologiques (MARIH) regroupe les acteurs impliqués dans la prise en charge de ces pathologies. Elle est l'une des 24 filières de Santé Maladies Rares créées dans le cadre du deuxième plan national maladies rares 2011-2016.

Son principal objectif est d'animer et de coordonner les actions entre les différents acteurs impliqués dans la prise en charge de maladies rares et de développer des actions transversales entre diverses pathologies très similaires sur leur prise en charge.

En septembre 2016, la filière lance le processus de la re-labellisation des centres de référence, selon des critères partagés au sein de la filière,

dont notamment :

- La coordination : la prise en charge médico-sociale et l'inclusion des associations de patients ;
- L'expertise : l'enregistrement des données dans la banque nationale de données maladies rares ;
- Les recours : un programme d'ETP déposé en Agence Régionale de Santé ;
- La recherche : le nombre de publications scientifiques.

La filière MARIH réunit :

8 centres de référence, dont le CEREDIH (Pr. A. Fischer),

5 centres experts, dont la Cohorte DEFI des déficits Immunitaires chez l'adulte (Pr. E. Oksenhendler) et le Registre des neutropénies chroniques (Dr. J. Donadieu),

41 laboratoires de diagnostic et/ou de recherche,

8 associations de patients, dont IRIS,

7 sociétés savantes.

➔ En savoir plus : <http://www.marih.fr>
FB : filière MARIH

ETP* : un programme pour les DIP, prêt à l'emploi dans les services

Réalisé par IRIS en partenariat avec le CEREDIH, en coopération avec des médecins, pharmaciens, infirmières et patients, ce programme est prêt à être déployé dans les services. Il vise une plus grande autonomie du patient et

par là même, une meilleure observance de son traitement. À partir du 1^{er} janvier 2017, les centres hospitaliers désirant mettre en place un programme d'ETP, doivent déposer un dossier auprès de leur ARS. À chaque service de s'en emparer.

Merci aux sociétés Octapharma et Vitulaire pour leur soutien irremplaçable à la réalisation de ce programme.

➔ Pour en savoir plus, contactez IRIS

*Éducation thérapeutique des patients.

Immunoglobulines par voie intraveineuse à domicile : un film pour concrétiser

Ce nouveau film du CEREDIH, réalisé en partenariat avec IRIS et conjointement par des patients, des infirmières et des médecins, montre pas à pas la mise en œuvre d'un traitement substitutif en immunoglobulines à domicile, par voie intraveineuse. En effet, même si c'est moins (re)connu que pour les Ig sous-cutanées, les intraveineuses sont aussi réalisables à la maison, pour les enfants et pour les adultes.



➔ https://www.ceredih.fr/rubric_news/film-ig-iv-domicile

Bouches-du-Rhône : faire connaître les DIP à la MDPH*



Christiane Moisson** (patiente) et Mélanie Fleurier** (parent) ont pour projet de sensibiliser aux DIP les personnes qui siègent dans la commission MDPH de leur département : présenter les problèmes rencontrés par les enfants et les adultes, aider les personnes à remplir leur projet de vie qui est la partie la plus difficile des dossiers, faciliter les prises en charge...

« Notre sujet est complexe par le nombre de maladies que regroupent les DIP, qui en plus n'expriment pas forcément les mêmes besoins (allergie, absentéisme, accompagnement à l'école, gestion du temps de travail, ...). De plus, vue leur rareté, une MDPH voit au plus trois dossiers par an. » Ce d'autant que les patients DIP – et leur médecin – ne pensent pas à s'adresser

aux MDPH qu'ils pensent dédiées aux handicaps lourds.

La MDPH les a orientés vers l'association « Parcours handicap 13 » qui regroupe différentes associations de patients et peut aider les patients dans leurs démarches.

Étape suivante ? « Nous sommes maintenant en position de présenter IRIS aux membres de la commission.

De plus, cela nous ouvre de nouveaux horizons car ils sont en réflexion sur l'intégration, ils ont fait venir les défenseurs des droits. » On gagne à connaître et être connu !

*MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées.

** Christiane Moisson et Mélanie Fleurier sont déléguées régionales d'IRIS pour la région PACA.

Questions de patients



Mon DIP a été diagnostiqué fin 2015, à 25 ans. J'ai un traitement par IgIV depuis février. Mais cinq mois après le début de mon traitement, je me demande si c'est normal d'avoir encore des signes ou des rechutes ? J'ai des aphtes énormes et douloureux (sur la lèvre, le palais, ...) et je continue aussi à faire régulièrement des bronchites...

➔ La réponse du Dr. Hélène Coignard-Biehler, infectiologue, maladies infectieuses adultes, Hôpital Necker - Enfants Malades, Paris.

Ce qui est important, et encore plus quand on débute un traitement, c'est de surveiller le taux d'IgG résiduel, c'est-à-dire le mesurer régulièrement afin d'ajuster la dose d'IgG et l'espacement des cures. Le temps pour atteindre le taux efficace, et la diminution voire disparition des infections (habituellement entre 8 et 10 g/l d'IgG) est différent selon les patients. Il peut varier selon la profondeur initiale de leur DIP et il dépend aussi de la régularité avec laquelle ils prennent leur traitement. Si les symptômes persistent, on tendra à augmenter le taux résiduel en IgG.

Il se peut aussi que les symptômes, les bronchites dans le cas présent, soient liés aux complications du DIP et non au DIP lui-même. Par exemple, le patient peut souffrir d'une dilatation des bronches dues aux précédentes infections broncho-pulmonaires répétées. Dans ce cas, il peut être utile d'adresser le patient à un pneumologue qui assure une prise en charge spécialisée.

Dans tous les cas, il est essentiel de faire part à votre médecin référent DIP des questions que vous vous posez, le dialogue est essentiel.

71%

C'est le nombre de personnes qui indiquent que leur MDPH ne motive pas ses décisions.

Ce chiffre est issu d'une enquête conduite par un collectif d'associations* sur le respect par les MDPH des dispositions légales et réglementaires, prévues notamment par le Code de l'Action Sociale et des Familles.

Autre chiffre : 51 % des répondants indiquent que leur MDPH ne respecte jamais ou rarement le délai de 4 mois qui lui est imparti pour statuer sur une demande.

* Autisme France, Egalité, TouPI, Dys nos Droits, enquête en ligne auprès de 1869 personnes (janv. 2016).

QUOI DE NEUF DOCTEUR ?

Mobilisation sur le syndrome de Whim

Depuis 2013, IRIS œuvre au côté du Dr. Donadiou pour permettre aux (très rares) patients atteints du syndrome de Whim de disposer à titre compassionnel d'un médicament extrêmement coûteux, mais vital : le Plerixaflor. Le 11 mai dernier, le Dr. Jean Donadiou, responsable du registre français des neutropénies congénitales et Virginie Grosjean déléguée générale de l'association IRIS, ont été auditionnés à l'Assemblée nationale par le groupe d'Études Maladies Orphelines, présidé par la députée Dominique Orliac. Retour sur trois ans de bras de fer avec un industriel pharmaceutique.

Le syndrome de Whim est une maladie très rare (65 cas recensés dans le monde, 14 en France). À un déficit immunitaire, il associe un risque accru d'infections bactériennes et une susceptibilité au papillomavirus (HPV) avec lésions cutanées, verrues génitales et cancers invasifs des muqueuses. L'ablation chirurgicale progressive de ces organes est la seule option thérapeutique, sans espoir de rémission. De plus, le déficit immunitaire induit une réponse inexistante aux vaccins.

Considérant les mécanismes de la maladie, le Plerixaflor est proposé pour la prise en charge de cette pathologie. Cette molécule dispose d'une AMM* aux États-Unis et en Europe pour la

mobilisation des cellules souches sanguines en vue d'auto-greffe. Pas pour ce DIP. Un essai clinique utilisant le Plerixaflor sur des patients Whim est actuellement en cours aux États-Unis avec des résultats encourageants. Sur une dizaine de malades, il a permis de contrôler des infections très graves, ce qui était impossible avant ce traitement ! L'équipe française a d'ailleurs conclu un protocole commun avec le NIH** qui conduit l'essai aux États-Unis.

Mais en France, le laboratoire refuse de mettre à disposition ce traitement dont le coût avoisine les 300 000€/mois à titre compassionnel. Pourtant, en avril 2015, un jeune patient Whim présente une activation du virus HPV. Dès lors,

il y a urgence ! Du fait de la mobilisation de l'association, le groupe d'Études Maladies Orphelines de l'Assemblée nationale reçoit le Dr. Donadiou et IRIS afin de comprendre la situation.

Le laboratoire a finalement entendu les arguments et accepté de mettre à disposition la molécule pour ce patient à titre compassionnel. L'action doit néanmoins se poursuivre, pour que tous les patients puissent également, le moment venu, disposer de cette molécule que le corps médical considère comme salutaire. L'action conjointe des représentants de patients et des professionnels de santé est décisive. Pour la survie de ces patients.

* Autorisation de mise sur le marché.

** National Institutes of Health – Ministère de la Santé.

INTERNATIONAL

À toutes jambes, un livre, une leçon de vie

« Les médecins me laissaient moins de 5 % de chances de survie. Et regardez maintenant ! Je suis toujours là, sans handicap mental et avec des séquelles physiques qui ne m'empêchent pas de vivre. » Krista Bracke, productrice et présentatrice de Radio 1 en Belgique, revient de loin, très loin... En 2009, elle a perdu ses deux jambes – elle porte désormais des prothèses –, elle a dû subir une reconstruction de la main droite et a surmonté dix pneumonies. Un enfer dû à une infection invasive de streptococcus pyogènes. À l'origine de ce chaos, un déficit immunitaire commun variable non diagnostiqué. Avec un diagnostic précoce, Krista n'aurait pas subi toutes ces pneumonies à la

chaîne, et les dommages pulmonaires chroniques auraient pu être limités. D'où l'importance des signes d'alerte qui peuvent conduire à un diagnostic. Krista Bracke ne se considère pas pour autant comme une victime, car elle a été entourée par des personnes solides qui ont fait pour elle les bons choix, au bon moment. De l'urgentiste qui a continué à la réanimer sans relâche, à son mari qui ne voulait la laisser partir à aucun prix. Dans son livre *À toutes Jambes*, Krista Bracke raconte le combat qu'elle a livré pour appréhender les restrictions de sa nouvelle vie. Pour retrouver un équilibre de maman de deux garçons. Pour repousser toujours un peu plus ses limites, car sept ans plus tard, elle

a réappris à marcher, à nager, à faire du vélo, à conduire une voiture, et même à danser le tango...

→ À toutes Jambes, Krista Bracke, vendu au profit de l'association de patients belges BOPPI.



PRÉSENCE

LFB : pose de la première pierre de l'usine 2020 à Arras



De gauche à droite : président de la République François Hollande, Christian Béchon, Pdg du groupe LFB, Virginie Grosjean, déléguée générale IRIS.

En présence du président de la République, Christian Béchon, Pdg du groupe LFB, s'est félicité de réaliser à Arras (62), « le plus grand investissement pharmaceutique de France aujourd'hui », avec 300 M€ pour cinq cents emplois directs d'ici cinq ans. Spécialisé dans les bio-médicaments – dont les immunoglobulines –, le LFB se donne, avec la construction de cette usine, la capacité de faire face à une demande mondiale en forte croissance de ces médicaments.

Virginie Grosjean, déléguée générale d'IRIS, a pris la parole au nom des 6 000 patients concernés en France pour « remercier le travail quotidien des 2000 femmes et hommes qui mettent en œuvre la mission du LFB ».

→ Retour en images : <https://www.youtube.com/watch?v=fMfRYZeCII>

Journée des associations de l'ANSM*

Benoit Vallet, directeur général de la Santé a ouvert cette journée des associations à laquelle participait Virginie Grosjean. Il a notamment fait un retour sur l'essai clinique de Rennes, son impact et les conséquences que le ministère va en tirer.

Autres points importants :

- L'ANSM appelle les associations à sensibiliser les patients à la déclaration des effets indésirables (EI), car seuls 5 % des patients font remonter des signalements.

- Un décret est en préparation concernant les liens de transparence entre associations de patients – laboratoires – professionnels de santé. Depuis 4 ans, les associations participent à la vie de l'agence du médicament, au sein de la gouvernance et à l'expertise, notamment dans des comités d'experts. Estelle Poiteaux, présidente d'IRIS, siège à la commission sur le suivi du rapport bénéfiques/risques des produits de santé.

→ Déclarer les effets indésirables : ansm.sante.fr

*Agence nationale du médicament et des produits de santé.

IRIS à la rencontre annuelle du centre de compétence des DIP Champagne-Ardenne

Pilotée par le Dr. Amélie Servettaz, du service de médecine interne, maladies infectieuses, immunologie clinique du CHU de Reims, la rencontre avait pour but d'informer les médecins (pédiatrie, médecine interne, pneumologie, médecins généralistes) sur ces pathologies chez les enfants et les adultes : à travers des cas cliniques et des exposés thématiques. Martine Pergent (IRIS) a présenté l'association et les supports qu'elle produit.

FOCUS

IRIS fait peau neuve : une nouvelle présentation institutionnelle

Avec le soutien d'IPOPI dans le cadre de la journée mondiale des DIP, IRIS a redéfini son identité visuelle, se dotant :

- d'une signature pour accompagner son logo,
- d'un univers chromatique, tonique et souriant :



Cette identité est mise en place progressivement sur les différents supports, et donnera lieu à de nouvelles affiches à la main des régions, en cours d'élaboration. Alors vous, quelle serait votre dominante : rouge, rose, orange ou bleu ciel ?

INITIATIVES

Tarot de cœur

L'association Tarot de cœur, présidée par Daniel Villefayot, a fait de Verdun (55) la capitale du Tarot, durant trois jours, au profit d'IRIS. Organisée avec l'appui de la fédération française de Tarot et du Comité Lorraine, à travers l'implication de son vice-président verdunois, Gilbert Collignon, la compétition a réuni des joueurs passionnés venant de toute la France, et qui ne se sont pas départis de leur bonne humeur, quand ils ont constaté la concurrence sévère que leur faisait la demi-finale de foot juste pendant le dîner de clôture. Un vrai succès ! IRIS remercie vivement les organisateurs de cette impressionnante manifestation.

Philippe Jaroussky en concert à Verdun pour IRIS

« Des pièces rares, un vrai cadeau » s'exclame un spectateur subjugué. Philippe Jaroussky, contre-ténor, accompagné de l'ensemble Artaserse a transporté son auditoire, avec un programme dédié aux trésors de l'opéra ancien. Plus de 500 personnes se sont retrouvées dans la cathédrale de Verdun pour profiter de ce moment musical d'exception. Philippe Jaroussky, dans la continuité de son engagement pour IRIS a offert son cachet et ses musiciens ont minoré le leur, qu'ils soient tous remerciés de leur geste solidaire. En partenariat avec la ville de Verdun, l'association culturelle de la Cathédrale de Verdun, Maryvonne Collignon, administratrice d'IRIS a organisé ce concert, suivi le lendemain par une master class. Quatre élèves ont eu la chance de travailler leur voix, suivant les conseils du maître, devant un parterre comble. Beaucoup de spectateurs, enjoints par le concert de la veille, étaient revenus l'écouter. Des moments rares, au profit d'IRIS.



Ateliers chocolat : de quoi fondre ...

Blanche Chareyron, déléguée régionale d'IRIS, a mené une savoureuse initiative, invitant des enfants atteints de DIP à venir, en famille, découvrir le chocolat. Ces ateliers animés en partenariat avec la Fondation Valrhona pour le goût et la diététicienne Patricia Rudelli ont permis à chacun d'observer, sentir, toucher, écouter le craquement du chocolat... et enfin de le goûter !



Groupama Grand Est : coup double pour IRIS

Balade solidaire avec Groupama Grand Est

Depuis 2 ans, l'équipe meusienne de Groupama Grand Est soutient l'association et organise, avec Francis Rembert et de nombreux bénévoles, une marche au profit d'IRIS. Les fonds recueillis participent au financement d'actions de l'association, notamment les appartements mis à disposition des familles en greffe sur Paris. Cette année, Groupama souhaitait que le projet soutenu se déroule sur le territoire meusien.

Les enfants du CHU de Nancy en mission "Explo du Poilu" avec IRIS

C'est pourquoi Virginie Grosjean a organisé avec le service d'Immunologie-Hématologie Pédiatrique de Nancy une activité en lien avec le centenaire de la guerre 14-18 pour les patients DIP de la région Grand Est. Le voyage a permis aux

enfants du service – leurs parents et des soignants – de sortir du contexte de la maladie au travers d'un projet culturel, historique et ludique puisqu'ils y partaient en mission "Explo du Poilu" !

→ Ces opérations peuvent s'envisager dans d'autres régions, contactez IRIS



Près d'une quinzaine de familles s'était donné rendez-vous pour découvrir le champ de bataille de Verdun.

Lions Club La Ducale (Nancy) s'engage pour IRIS



Au fil des mois, les membres de ce club déploient toute leur énergie au profit d'une œuvre. Cette année, sous l'impulsion de sa présidente Colette Sirot, IRIS a été retenue pour être bénéficiaire de leur marché aux plantes. Maryline Pradurat, qui a repris depuis la présidence du club nancéen, nous a déjà signifié qu'il lui tient à cœur de poursuivre l'action initiée par Mme Sirot. Merci !

Une émission de radio pour sensibiliser. Toujours !

L'émission Libre échange Santé de Sylvain Blondin sur la radio nancéenne RCN traite tous les thèmes d'actualité du domaine médical et invite tout acteur à venir partager ses objectifs, sa passion avec ses auditeurs. Francis Rembert (administrateur et fondateur d'IRIS) et Virginie Grosjean ont ainsi présenté la cause des DIP, leur diagnostic, leur traitement ... Une idée pour votre région ?

INFORMATION

Assemblée générale d'IRIS : renouvellement du conseil d'administration

Ont été élues : Émeline Miton (trésorière), Caroline Kimball (administratrice).

Ont été renouvelés administrateurs : Blanche Chareyron, Francis Rembert, Vincent Vatinel.

Restent par ailleurs membres du conseil d'administration : Estelle Pointaux (présidente), Pierre Aubisse, (vice-président), Evelyne Larquet (secrétaire), Maryvonne Collignon (secrétaire adjointe), Florent Collignon, Didier Grémiller, Marie-Dominique Grémiller, Nicolas Miton (administrateurs).

Les différentes informations présentées en assemblée générale se trouvent en ligne sur www.associationiris.org.



De gauche à droite :

1^{er} rang : Estelle Pointaux (présidente), Virginie Grosjean (déléguée générale salariée), Caroline Kimball (administratrice), Chantal Aubisse (déléguée Limousin), Pierre Aubisse, (vice-président), Christelle Le Medec (adhérente), Didier Grémiller (administrateur), Mélanie Fleurier (déléguée régionale PACA), Astrid Delaloy (déléguée Midi-Pyrénées).

2^e rang : Marie-Dominique Grémiller (administratrice), Carole Martin (secrétaire salariée), Maryvonne Collignon (secrétaire adjointe), Evelyne Larquet (secrétaire).

Deux nouvelles déléguées régionales en PACA

Adhérente d'IRIS de la première heure, Christiane Moisson est une patiente qui a vu changer sa vie avec l'arrivée des Immunoglobulines sous-cutanées, son accès veineux rendant difficiles les intraveineuses. Aujourd'hui, elle souhaite s'impliquer plus dans IRIS.

Mélanie Fleurier a participé à plusieurs levées de fonds pour sa fille atteinte d'une neutropénie de Shwachman. À elles deux, elles s'appêtent à porter en PACA la cause des patients atteints de DIP : enfants et adultes.



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

8 septembre : Copil Marih

9 septembre : Journée annuelle du centre de compétence Breton sur les DIP à Rennes

15 septembre : 9^e journée des DIP de l'enfant à Rouen

16 septembre : Formation communication au don de moelle osseuse - l'agence de biomédecine, Paris Saint-Denis

17 septembre : Tapis Rouge AFM Téléthon, lancement de la campagne 2016 à Paris

18 septembre : Jardin des créateurs de Toulouse

21- 24 septembre : Congrès IPOPI-INGID-ESID à Barcelone

26 septembre : XVII^e forum des associations organisé par Orphanet, l'Alliance Maladies Rares avec le soutien de la Fondation Groupama pour la Santé

1^{er} octobre : Journée Nationale IRIS à Paris sur le thème « Comprendre et vivre son DIP à tout âge »

2 octobre : 12 h de Tennis à Nantes

20 octobre : Colloque de la fondation maladies rares sur les sciences humaines et sociales

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 : Martine Pergent •

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 : Association IRIS & Association IRIS Je soutiens