

PLEINS FEUX

## Parrain et marraine pour IRIS

Leonardo García Alarcón (chef d'orchestre) et Mariana Flores (soprano) sont convaincus par la noble cause d'IRIS. Ils ont choisi de soutenir notre association.

Tous deux de nationalité argentine, ce sont deux artistes de renommée internationale qui se produisent sur les plus prestigieuses scènes du monde. Leonardo a fondé son ensemble Cappella Mediterranea en 2005. Partenaires sur scène et couple dans la vie, ils sont papa et maman d'un petit Francesco.

Devenir parrain et marraine d'IRIS et porte-paroles de son activité, c'est pour nous une immense joie et un grand honneur mais aussi un engagement dont nous mesurons l'importance et la responsabilité qui en découle vis-à-vis des jeunes patients et de leurs familles. Ils peuvent tous être assurés de notre entier dévouement à la cause défendue par IRIS.

Nous avons une immense admiration pour les parents qui vivent la maladie de leur enfant. Étant nous-mêmes parents, nous avons tout de suite senti l'importance de les soutenir et avons compris que le simple fait de se pencher sur ce qu'ils vivent et d'en parler autour de nous, à nos amis, notre entourage pouvait apporter énormément et contribuer à faire avancer l'action d'IRIS auprès des malades.

On dit que la musique est le moyen le plus direct pour que le cœur puisse convaincre la raison et l'esprit vers une sorte de générosité et conscience envers ceux qui nous entourent.

Nous comptons aider IRIS en offrant notre musique, en relayant ses informations sur les réseaux sociaux auprès de tout le public que nous rencontrons, pour informer et attirer l'attention sur ce que chacun peut faire pour soutenir cette action incroyable.

« *Quoi de plus noble comme cause à défendre que celle d'IRIS dont la vocation est de rendre heureux des enfants face à des difficultés de la vie auxquelles personne*



*n'est préparé. Espérons que notre petite famille puisse aider la grande famille des personnes qui souffrent de ces maladies aujourd'hui en France et partout dans le monde. »*

Mariana et Leonardo

### édito

#### “Solidarité” rime avec “actualité”

Le monde bouge, la médecine avance, les traitements progressent. Le déficit immunitaire primitif bénéficie d'une actualité aussi évolutive qu'encourageante. Toujours à l'affût des dernières nouveautés, IRIS s'en fait le porte-parole auprès des patients, mais aussi des nombreux acteurs qui peuvent accélérer le changement.

Les industriels ou prestataires médicaux, auprès desquels l'association informe et relaie les besoins spécifiques des patients DIP. Nos points de “situation” réguliers, suite aux évolutions de l'administration des immunoglobulines ou des différents matériels proposés, témoignent de notre engagement dans l'intérêt des patients.

Les partenaires médicaux et paramédicaux, qui peuvent compter sur IRIS comme experte du savoir-être patient et ainsi porter leur voix.

Notre association est plus que jamais avide de participer ou promouvoir toutes propositions / solutions participant à l'amélioration de la qualité des soins ou de vie (enquêtes, congrès, ETP...).

Les partenaires institutionnels, dont l'association leur rappelle l'intérêt et les besoins des patients. Actuellement, les dispositifs réglementaires encadrant le portage des Ig à domicile, les tensions d'approvisionnement des immunoglobulines...

Tout en occupant le terrain, IRIS n'en reste pas moins disponible pour accompagner le quotidien des familles ! Aussi, nous accueillons et remercions nos deux nouveaux parrains, désormais à nos côtés, pour partager nos valeurs solidaires.



Estelle Pointaux,  
présidente d'IRIS

**sommaire**

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

À SAVOIR

# Les immunoglobulines : point de situation

Le paysage des immunoglobulines est sujet à changement dans notre pays. IRIS exerce un suivi constant sur la disponibilité de ces médicaments essentiels pour de nombreux patients.

## Quelques points clés à rappeler sans cesse

Les immunoglobulines sont des médicaments élaborés à partir du plasma humain, de ce fait, ce sont des médicaments dits biologiques, et donc sujets à **des différences de tolérance** d'un patient à l'autre. D'où les positions très fermes d'IRIS pour défendre l'intérêt des patients :

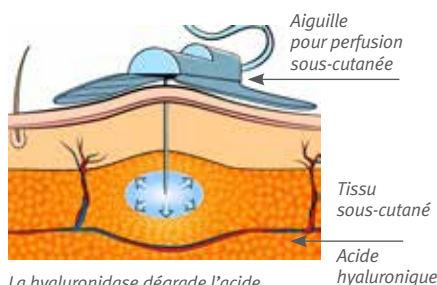
- Il est absolument essentiel de **préserver le choix de la préparation et de la voie** pour les patients (ce qui va à l'encontre de l'idée d'autosuffisance de notre pays).
- Les patients et leurs prescripteurs ont besoin d'**avoir à disposition différentes préparations d'immunoglobulines** pour disposer de celle qu'ils tolèrent le mieux. Et de la conserver sans être tributaires des marchés passés par les hôpitaux.
- Les patients doivent également avoir le **choix de disposer des deux voies possibles** pour leur administration : intraveineuses et sous-cutanées. Rappelons que **les deux voies ont des autorisations pour une administration à domicile**.

## Un nouveau système d'administration des sous-cutanées

Il consiste en l'association d'une immunoglobuline humaine normale de type IgG, à la hyaluronidase humaine recombinante en une seule injection sous cutanée. Ce système permet une administration SC mensuelle en un site unique.

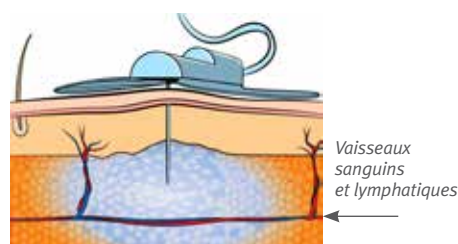
### Comment ces deux produits s'articulent-ils ?

#### 1 Perfusion de la hyaluronidase humaine recombinante



La hyaluronidase dégrade l'acide hyaluronique du tissu sous-cutané, ce qui augmente localement et temporairement la perméabilité du tissu sous-cutané

#### 2 Perfusion des immunoglobulines



Les immunoglobulines diffusent à travers le tissu sous-cutané dans l'espace ainsi créé, ce qui facilite leur absorption par les vaisseaux sanguins et lymphatiques

## Un nouvel acteur en France

La société espagnole Griffols a obtenu une autorisation de mise sur le marché de son Ig intraveineuse Flebogamma DIF.

## Panorama des immunoglobulines commercialisées en France

Laboratoires	Produits	Voie	Concentration
Csl Behring	Hizentra	SC	20%
	Privigen	IV	10%
Griffols	Flebogamma DIF	IV	5% et 10%
LFB	Tegeline	IV	5%
	Clairyg	IV	5%
Octapharma	Gammanorm	SC	16,5%
	Octagam	IV	10%
Shire	Gammagard	IV	5%
	HyQvia	fSC*	10%
	Kiovig	IV	10%

\* Facilitated SC

## Points en tension...

### La question du portage à domicile des Ig reste un problème.

Les bénéficiaires d'un traitement à domicile trouvent une limite quand il faut régulièrement aller chercher à l'hôpital ses Ig (médicaments à délivrance hospitalière). À l'égard de certains patients éloignés, isolés ou peu mobiles, des systèmes se sont montés pour assurer une livraison à domicile : 31 % des patients en bénéficient selon notre dernière enquête, ce qui est

loin d'être marginal. Pour autant, la réglementation ne suit pas... Les médecins nous alertent, confrontés à l'incompréhension des patients non éligibles à ce dispositif. Certains prestataires de services sont mal à l'aise avec ce contexte réglementaire.

### Le changement de la nomenclature du traitement à domicile

Depuis la refonte de la nomenclature, le contenu des kits fournis pour la substitu-

tion en Ig à domicile a été revu. Si parfois les matériels pouvaient être fournis en surnombre, l'excès contraire porte préjudice aux patients. Par exemple, ne pas pouvoir disposer d'un cathéter d'avance conduit certains patients (qui se traitent souvent le week-end) à différer leur traitement... Ceci pour pallier un défaut de production...

Si vous constatez des difficultés de cette nature, merci de le faire remonter à l'association.

QUOI DE NEUF DOCTEUR ?

# Agir sur la douleur des soins... autrement

L'hypno-analgésie permet d'aider les patients à gérer la douleur associée à un soin. Sans médicaments. Par conviction, Maryline Lorenzo, infirmière, s'y est formée, mais son ambition dépasse la technique : permettre à l'enfant de trouver en lui les ressources pour mieux gérer sa douleur. Explications.



« J'ai toujours été persuadée que l'on pouvait accompagner un enfant dans la douleur des soins autrement que par des médicaments, déclare Maryline Lorenzo. Dans ma pratique, je vais à la rencontre de l'enfant, je joue beaucoup. Cela fait partie de moi. En créant une relation de confiance, les choses vont plus facilement. » Durant trois ans, elle se forme pour formaliser des pratiques intuitives et découvre l'hypno-analgésie.

## L'hypno-analgésie, une technique parmi d'autres

La douleur est une expérience sensorielle (sensation de piqûre, brûlure, poignard, etc.) et émotionnelle (qui induit un état psychologique). Or parfois, avant même d'avoir la sensation, on se trouve dans un état émotionnel négatif. « Avec l'hypno-analgésie, explique Maryline : on peut agir à la fois sur la dimension sensorielle et émotionnelle et ainsi permettre à

l'enfant d'avoir un vécu qui ne s'inscrit pas de façon négative dans son cerveau. »

L'hypnose conduit à un état de conscience modifié qui limite les approches rationnelles et encourage l'imaginaire. « Avec les plus grands, je prends pour image le fait d'être dans la lune ; c'est un état de conscience modifié, l'enfant perçoit la réalité différemment, parce qu'il est focalisé sur autre chose. Il se défocalise de la douleur pour aller vers quelque chose de plus agréable. »

## Le sens de la démarche : l'autonomie de l'enfant

Cela revient à aider les enfants à gérer les ressources qu'ils ont en eux. « On est un guide, un support sur lequel l'enfant peut se reposer, on est là pour accompagner, mais c'est lui qui va comprendre qu'il est maître de la situation. » Les enfants en sont capables à partir de 6-7 ans, parfois même dès 4 ans. Il faut éviter que

la technique prime et pire, que le patient devienne dépendant d'un soignant.

## L'importance de l'équipe

C'est pour cela que la démarche ne peut être l'affaire d'une seule personne ; il faut que l'enfant retrouve dans chacun des soignants quelque chose qui va l'aider. « Cette réflexion sur le vécu émotionnel du soin, chacun peut y apporter sa touche. Changer la philosophie du soin : avec des mots simples, de confort, qui vont rassurer l'enfant, inverser la tendance actuelle. Il n'y a pas que l'hypno-analgésie ou la sophrologie... Chacun peut rechercher les situations agréables, à travers ce qu'il aime personnellement (musique, cuisine, etc.). »

Elle en parle beaucoup avec Alix Sonolet, sa collègue psychologue, et elles constatent que leurs collègues sont intéressées par la démarche. Le Dr Cécile Boulanger, sensible à leur volonté d'avancer, décroche un financement pour une démarche au niveau du service. Maryline sera détachée une journée par semaine pour proposer des soins aux enfants. Et Maryline de conclure : « Maintenant, à nous de jouer ! »

## Chaîne Youtube d'IRIS : abonnez-vous !

C'est tout nouveau ! IRIS a désormais sa chaîne sur Youtube où vous pouvez retrouver de nombreuses vidéos : témoignages, informations, explications, etc. À voir ou revoir, notamment, les présentations des spécialistes participant à la plénière du congrès d'octobre dernier. De quoi vous donner envie de venir au prochain !



## LE CHIFFRE

# 6569

C'est le nombre total de patients enregistrés dans le registre français des DIP, qui reste à ce jour le plus complet au monde. Ce registre conserve également les données des 15 % de patients qui sont décédés depuis sa création. L'intérêt d'un tel registre réside en effet dans le fait de pouvoir conduire des études, au regard notamment des conditions du diagnostic et du traitement (985 des patients inclus ont été greffés).

## PRÉSENCE

# IRIS au CA de l'Agence de la biomédecine (ABM)



Le 13 janvier, Virginie Grosjean a été élue au conseil d'administration de l'Agence de la biomédecine, l'agence publique nationale de l'État créée par la loi de bioéthique de 2004. L'Agence de la biomédecine exerce ses missions dans quatre domaines bien distincts, et notamment celui qui couvre les activités de prélèvement et de greffe d'organes, de tissus et de cellules souches hématopoïétiques. Ses champs de compétences font d'elle l'autorité de référence sur les aspects médicaux, scientifiques, juridiques et éthiques liés à ces questions.

## PARTENAIRES

## Alliance Maladies rares (AMR) : félicitations à Nathalie Triclin-Conseil, élue présidente

Le président Alain Donnart avait prévu de cesser ses fonctions de président à l'occasion de l'assemblée plénière de mai 2017. Mais il était important que les travaux d'élaboration du 3<sup>e</sup> Plan national "Maladies rares", qui ont débuté à l'automne dernier, soient suivis

par le/la même président(e), dès son engagement. En conséquence, Alain Donnart a souhaité avancer le passage de relais à la présidence, tout en restant au bureau. Nathalie Triclin-Conseil, vice-présidente d'AMR, vient donc d'être élue à la présidence par le Conseil national. Félicitations à tous deux pour leur engagement.

Pour rappel, IRIS fait partie des associations membres de l'AMR depuis sa création et Virginie Grosjean participe à ses réunions. IRIS est particulièrement impliquée dans le COPIL Filière, le groupe de travail sur l'outil de sensibilisation aux maladies rares en milieu scolaire et professionnel, et participe aux AG et au RIME (réunion d'information des membres). Le 3<sup>e</sup> Plan "Maladies rares" est essentiel pour les DIP.



À gauche Nathalie Triclin, présidente alliance maladies rares, et à droite Virginie Grosjean.

## INTERNATIONAL

## « Don't Brexit on rare Disease Patients : the case of PIDs »\*

\*Ne faites pas le Brexit aux dépens des patients atteints de maladies rares : le cas des DIP. Tel était le thème du 8<sup>e</sup> Forum organisé par IPOPI au Parlement européen en janvier dernier.



Patients, médecins, infirmiers et parlementaires européens issus de différents pays de l'Union ont pris part à cette réunion dont l'enjeu était de définir des recommandations pour la communauté des DIP en matière d'analyses, de traitement, d'essais cliniques, de formation et bien sûr de recherche dans le contexte du Brexit. Le Royaume-Uni apporte en effet sa contribution, les conséquences pour les patients de l'Union atteints de maladies rares seraient lourdes si les frontières devaient devenir un obstacle à une réelle et indispensable coopération (voir le témoignage du papa de Tom, en page 5).

## Relancer le don de plasma

En France, 400 000 plasmaphérèses (don de plasma) sont réalisées par an par l'EFS dans les mêmes conditions de sécurité et d'éthique que pour le don du sang. Ce type de prélèvement bénéficie d'un dispositif à usage unique et peut être réalisé jusqu'à 24 fois par an. À l'origine de la fabrication des immunoglobulines, le don de plasma permet à de nombreux patients DIP de vivre normalement. Depuis deux ans, l'EFS constate un accroissement de la demande et envisage de sensibiliser plus largement le grand public.

## TÉMOIGNAGE

# Les voyages de Tom

Face à une maladie très rare, sans traitement curatif possible, il faut parfois voyager, pour participer à un essai clinique. Loin de chez soi... Dix ans après, Tom va plutôt bien, son papa témoigne.



« Huit semaines après sa naissance, les problèmes de Tom sont tels que l'hôpital où il est né nous oriente sur les CHU de Strasbourg ou Besançon, selon notre préférence. Nous choisissons Besançon où de la famille peut nous héberger. En une semaine, le diagnostic est posé : déficit immunitaire combiné sévère par déficit en adénosine désaminase (DICS ADA). Et alors, on nous parle "greffe", "Necker"... des mots qui font peur...

### En avant pour Paris

À l'hôpital Necker, le problème s'avère autre. Il n'y a pas de donneur compatible avec Tom. Fort heureusement, il y a ce médicament "ADA gene". Tom reçoit des injections jusqu'à l'âge de 4 ans, date du premier essai de thérapie génique

pour cette maladie... à Londres. Nous sommes alors en 2010.

### Alors, ce sera Londres

Nous sommes restés près de sept mois à Londres. Nous ne savons pas la cause exacte, un problème en laboratoire au moment de la manipulation génétique, nous dit-on, toujours est-il que la thérapie génique échoue. Nous reprenons le traitement antérieur.

Pourtant, début 2013, l'équipe de Londres met en place un nouveau protocole. Il s'agit de prélever la moelle, de corriger les gènes, de vérifier leur efficacité, enfin de les cryogéniser le temps de réaliser la chimiothérapie, puis de les réinjecter. Nouvel échec, Tom fabrique des lymphocytes T, mais plus suffisamment de plaquettes ni de globules rouges.

Fort heureusement, l'équipe a conservé un échantillon de sa moelle originelle qui est réinjectée. Il fonctionne désormais avec ses "deux" moelles.

Vivre ainsi la maladie est très difficile, mais à cela s'ajoute la situation financière. Ce n'est pas facile à 40 ans de redemander de l'argent à ses parents... Ma femme a cessé de travailler car Tom demande toute notre attention. Heureusement, nous avons bénéficié de la solidarité de nos familles et de nos amis. Tous les frais médicaux sont pris en charge, et lors du premier séjour, l'hôpital de Londres nous a hébergés. Lors du second séjour, ils n'hébergent qu'un parent, nous avons donc loué un appartement durant deux mois (3 000 euros par mois).

### 6 ans plus tard ...

Nous avons désormais un suivi local à Besançon, et allons tous les six mois à Londres pour des examens sanguins et un entretien avec le médecin. L'assurance maladie prend le déplacement pour un accompagnant et rembourse l'hôtel à hauteur de 150 ou 200 euros, selon la personne qui traite le dossier. Heureusement, nous avons trouvé à Londres une équipe très accueillante et très attentionnée. Le fait de pouvoir trouver une solution, même loin de chez soi à une maladie très grave, reste une grande chance. »

## QUESTIONS DE PATIENTS

### Peut-on emporter des Ig en avion pour l'étranger ?

#### La réponse d'IRIS

Il n'y a pas de réponse générale, c'est pourquoi il faut ANTICIPER, car vous devrez résoudre trois points importants :

- La sortie du territoire français : il faut généralement une ordonnance (au plus trois mois) ;
- Les conditions de transports : elles sont fixées par les compagnies, aussi devez-vous vous renseigner auprès de celle

que vous comptez utiliser, surtout pour des médicaments liquides devant voyager en cabine ;

- L'entrée dans le pays : les règles diffèrent selon les pays, les ambassades sont généralement à même de vous donner les démarches à effectuer.

## TÉMOIGNAGE

## Portrait de Jeremy Estripeaut, parti bien trop tôt...

Sa maman, Michèle Mauvois, campe le portrait d'un jeune-homme qu'il était, un tempérament bien trempé. IRIS s'associe à la peine de la famille et y trouve plus que jamais sa raison d'être et sa détermination : « *Autant que faire se peut : plus jamais cela* ».

« Jeremy était un battant avec un caractère bien affirmé. Il adorait les livres de Bernard Werber, se cultivait, s'intéressait à la question religieuse et détestait l'intolérance et le sectarisme. C'était un génie du croquis, de la caricature, il écrivait des textes de rap puissants et lucides sur le monde autour de lui. Loin d'être parfait, il savait cependant se remettre en cause et malgré sa force de persuasion, avait un cœur généreux. Durant vingt-neuf ans, j'ai accompagné mon fils atteint d'un DIP, sans savoir qu'il s'agissait d'un handicap invisible alors que nous le vivions comme tel. Jeremy est né en 1987, et personne ne pouvait savoir ce que ce magnifique nouveau-né endurerait plus tard. Personne ne savait dans ma famille l'existence de sa maladie, sauf la légende des petits garçons très fragiles qui nous hantait comme une brume imprécise.

Le diagnostic, posé en avril 1988 à Necker suite à un enchaînement d'infections répétées et toujours de plus en plus graves, nous a permis de poser un nom sur la maladie et donné un espoir de vivre malgré tout. Mais combien de malentendus, de souffrances et parfois de soupçons sur notre manière de soigner notre enfant... Et son frère aîné qui, non atteint, en a subi les dommages collatéraux. Et notre couple qui n'a pas résisté à la pression.

Je suis devenue cependant maman de quatre enfants, tremblant de mettre de nouveau au monde un petit garçon, très peu entendue dans mon désir de ne pas risquer encore de mettre au



Jeremy, décédé en novembre dernier, à 29 ans : ses talents, ses passions



monde un autre enfant atteint de DIP ou une fille porteuse saine. Soulagement, j'ai eu deux filles. Ce que je veux dire, c'est que la Vie a été organisée et rythmée par des réalités autour de l'hygiène, de la prévention, du respect des moments de grande fatigue de Jeremy qui cachait le plus souvent possible son état, juste parce qu'il voulait être le plus fort possible.

Mon fils est décédé le 12 novembre 2016. Heureusement que, dans notre solitude, nous avons appris mes enfants et moi à

surmonter le sentiment d'isolement en cherchant tout le temps à améliorer la communication entre nous. C'est cette capacité à relativiser et à rire, cette conscience que la bonne volonté doit se traduire par une manière de vigilance et d'éthique personnelle qui nous permet de nous dire que nous voulons avoir vécu ces moments, mais pour dire aussi : "autant que faire se peut, plus jamais ça". Heureusement, Jeremy a pu vivre en accord avec son âme d'artiste lucide, incisive et sa philosophie de la Vie. »



Benoit Gremillier et sa grand-mère

### Merci à la famille Gremillier

pour le don fait à IRIS suite au décès de la maman de Didier, administrateur d'IRIS. Toutes nos sincères condoléances.

INITIATIVES

## « Une table au Sud » : des ateliers gastronomiques très privés



Comment entretenir les liens ébauchés lors d'une journée familles et permettre aux participants de poursuivre les échanges ? À cette question, Mélanie Fleurier, déléguée régionale PACA d'IRIS a apporté une réponse originale en partenariat avec le service d'hématologie-immunologie et de médecine interne de La Timone (avec le soutien du LFB) :

des ateliers culinaires gastronomiques réalisés par le chef Ludovic Turac (Une table au Sud) pour partager un moment convivial tout en apprenant des gestes professionnels, et déguster le résultat de ses efforts. Un joli cadeau d'IRIS !

- Le samedi 18 mars 2017 : atelier sur les épices
  - Le samedi 17 juin 2017 : atelier pâtisserie
  - Le samedi 18 novembre 2017 : atelier cuisine méditerranéenne
- Inscriptions auprès de Mélanie ([labretonne\\_melanie@yahoo.fr](mailto:labretonne_melanie@yahoo.fr))  
Attention, nombre de places limitées !

## Et les mistraux gagnants : double belle action



Un film documentaire : Ambre, Camille, Charles, Imad et Tugdual ont entre six et neuf ans. Ils vivent dans l'instant. Avec humour et surtout l'énergie optimiste de l'enfance, ils nous font partager leurs jeux, leurs joies, leurs rires, leurs rêves... leur maladie. Avec beaucoup de sérénité et d'amour ces cinq enfants nous montrent le chemin du bonheur.

Marie-Laure Veyrenc, déléguée régionale Alsace, aime partager son enthousiasme. Aussi quand elle tombe sur ce film, elle s'organise pour qu'il soit projeté à Sarrebourg et Saverne, dans sa région, et complète la projection par un échange sur l'association IRIS.

Une belle occasion de partager la vie, la maladie, l'engagement associatif sur un mode positif et chaleureux !

## 22-29 avril, semaine mondiale des DIP : c'est le moment d'en parler !

C'est l'occasion pour chacun d'entre nous de faire un geste pour mieux faire connaître les DIP, pour que les patients soient diagnostiqués dès que possible et qu'ils aient accès au traitement dont ils ont besoin. C'est très loin d'être le cas ! On considère aujourd'hui qu'entre 70 et

90 % des patients ne sont pas diagnostiqués dans le monde.

Alors que pouvez-vous faire ?

- Proposer des initiatives à IRIS,
- Témoigner sur votre lieu de travail, dans votre école, ...
- Témoigner sur le site [www.worldPIweek](http://www.worldPIweek)

PARRAIN

## Philippe Jaroussky : merci et bravo !



« Après 20 ans de carrière, je ressens ardemment le besoin de profiter de cette opportunité qui m'est offerte de transmettre ma passion. » Philippe Jaroussky, contre-ténor, fonde son Académie musicale à la Scène musicale de l'Île Seguin, ce nouveau temple dédié à la musique qui dispose des moyens les plus modernes et stimulants pour de jeunes apprentis musiciens. Philippe Jaroussky souhaite ainsi contribuer à changer l'image parfois élitiste de la musique classique et faire connaître les jeunes talents qui y seront accompagnés.

IRIS remercie le parrain formidable qu'il a été pour son engagement entier et sincère à ses côtés depuis 10 ans. Avec sa grande simplicité, Philippe a établi avec l'association, les patients, les médecins une relation amicale et chaleureuse.

→ Pour retrouver les moments d'émotion vécus avec lui, revoir sur Youtube le magnifique Hallelujah de Léonard Cohen chanté avec les enfants d'IRIS lors d'un congrès national.



et partager auprès de vos connaissances sur les médias sociaux. Plus les DIP seront connus, plus les traitements suivront, plus la recherche sera considérée. À vous de jouer !

# IRIS dans tous ses états

IRIS c'est toute une équipe qui s'engage au quotidien pour les patients atteints de déficit immunitaire et leurs familles.

## Les délégués régionaux

**Agnès DESPAS**  
Déléguée régionale Normandie  
associationiris.normandie@gmail.com

**Marie-Laure CORDERO**  
Déléguée Alsace  
associationiris.alsace.moselle@gmail.com

**Cécile MAISONNEUVE**  
Déléguée Pays de Loire (Nantes)  
iris.assopatiens.nantes@gmail.com

**Didier GRÉMILLIER**  
Délégué Pays de Loire (Vendée)  
mariedo59@orange.fr

**Cindy BRACHET**  
Déléguée Haute-Savoie  
cindy-brachet@bbox.fr

**Blanche CHAREYRON**  
Déléguée Rhône-Alpes  
blanche.chareyron@club.fr

**Chantal AUBISSE**  
Déléguée Limousin  
caubisse.associationiris.87@gmail.com

**Christiane BOYER**  
Déléguée Provence-Alpes-Côte d'Azur  
associationiris.pacasud@gmail.com

**Anne et Alain TROTET**  
Déléguée Aquitaine  
associationiris.aquitaine@gmail.com

**Mélanie FLEURIER**  
Déléguée Provence-Alpes-Côte d'Azur (Secteur pédiatrique)  
assoiris13.melanie@gmail.com

**Astrid DELALOY**  
Déléguée Occitanie  
associationiris.occitanie@gmail.com

**Valérie IGOUNENC**  
Déléguée Corse  
associationiris.corse@gmail.com

**Bienvenue à Michèle MAUVOIS**  
Déléguée régionale Martinique  
michele.mauvois@gmail.com

## Le conseil d'administration

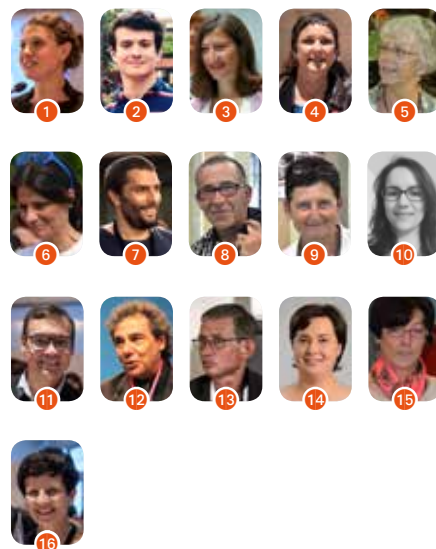
- |   |                              |
|---|------------------------------|
| 1 Estelle POINTAUX Présidente             | 8 Didier GRÉMILLIER          |
| 2 Pierre AUBISSE Vice-président           | 9 Marie-Dominique GRÉMILLIER |
| 3 Émeline MITON Trésorière                | 10 Caroline KIMBALL          |
| 4 Évelyne LARQUET Secrétaire              | 11 Nicolas MITON             |
| 5 Maryvonne COLLIGNON Secrétaire adjointe | 12 Francis REMBERT           |
| 6 Blanche CHAREYRON                       | 13 Vincent VATINEL           |
| 7 Florent COLLIGNON                       |                              |

## L'équipe permanente

- 14 Virginie GROSJEAN Déléguée générale  
15 Carole MARTIN Assistante administrative

## Représentante IRIS à IPOPI

- 16 Martine Pergent Vice-présidente IPOPI



## au bout du fil

Le fil d'IRIS est édité par l'association IRIS • Directeur de publication : Estelle Pointaux • Rédacteur en chef : Virginie Grosjean • Comité de rédaction : le conseil d'administration • Conception - Rédaction : Martine Pergent • Crédits photos : Shutterstock, IRIS • 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](http://www.associationiris.org) • Tél 03 83 64 09 80 • [info@associationiris.org](mailto:info@associationiris.org) • Suivez-nous sur : Association IRIS & Association IRIS Je soutiens