

édito

Quelle activité en ce début d'année 2017. Les DIP se vivent au jour le jour, l'engagement bénévole aussi. Une personne, une idée, une région... la France est un grand pays, et notre représentation est nationale ! Nos maladies sont rares, mais oui, notre communauté est active. Un thé dansant faisant guincher nos aînés, une chorale en concert, un ebook très gourmand, une envolée de ballons, une équipée équestre ou de généreux doudous... Autant d'initiatives portées et réalisées en faveur des DIP. Sans cesse, avec cette même énergie, et ce désir de partager les connaissances, nous sensibilisons le grand public. Rappelons et soulignons l'importance de ces manifestations, car elles sont le point de départ d'une communication certes locale, mais qui se veut la plus large possible. D'une goutte d'eau, faisons naître des rivières. Ainsi le profit de votre imagination sera pour les DIP, toujours les DIP ! Et grâce à vous, IRIS pourra continuer à soutenir notre cause commune et faire avancer ses actions auprès des malades.

Estelle Pointaux,
présidente d'IRIS



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

PLEINS FEUX

Appartements d'IRIS

« Allez, on rentre à la maison ? »

IRIS vient d'ouvrir à Marseille, un nouvel appartement destiné à l'accueil de familles dont l'enfant est en greffe. Celui-ci s'ajoute aux deux appartements parisiens. Un gros effort financier et logistique de l'association... Pourquoi ? Pour qui ? Et comment fonctionnent-ils ?

« La greffe de cellules souches hématopoïétiques est un processus lourd mettant en jeu le pronostic vital de l'enfant. La présence des parents auprès de l'enfant est nécessaire pour des raisons psychologiques évidentes », rappelle Virginie Grosjean, déléguée générale d'IRIS. C'est pourquoi IRIS apporte un soutien à l'hébergement des familles. Le choix d'ouvrir un appartement à Marseille fait suite à la labellisation du service d'immuno-hématologie pédiatrique du CHU La Timone, comme centre constitutif du CEREDIH pour son expertise greffes des DIP et afin de répondre à leur augmentation dans nos pathologies. La première famille est rentrée début juin.

« Nous mettons ces appartements à disposition des familles en concertation avec le service médical et les assistantes sociales, précise Virginie. Nous prenons en compte la situation globale de la famille : l'état de l'enfant (la complication de la greffe), le fait que les deux parents -voire les frères et sœurs- sont présents, les ressources financières et aussi l'épuisement du parent au chevet de l'enfant. »

Pas plus de 6 mois toutefois, afin de permettre au maximum de familles d'en bénéficier. D'ailleurs, le progrès des greffes conduit à une diminution des temps d'hospitalisation. Sur 2016, la durée moyenne d'occupation est de 3 mois.

« C'était super, témoigne Aurélie Jouannet, une maman venue d'Angoulême à Paris. C'était notre échappatoire, le point où l'on se retrouvait hors de l'hôpital, en tant que parents. Un stress en moins : on pouvait se loger, vu les coûts sur Paris. »

Le loyer est modique, en effet, le tiers du tarif réel et ce, grâce à une chaîne de générosité : les financements apportés par la CPAM de Haute-Garonne et l'opération Tarots de cœur de Verdun, l'aide de la mairie de Paris. Sans oublier, Madeleine Perret, la bénévole qui fait les états des lieux et les sorties !



Le tout nouvel appartement de Marseille. Une première famille vient de s'y installer.

ACTIONS

Équitation naturelle... Ensemble, tout simplement

Anne et Alain Trotet (délégués Aquitaine) ont de la suite dans les idées. Ils voulaient un projet pour les familles en Aquitaine et avaient monté une action pour le financer. Après l'effort, quel réconfort !



« Nous voulions pouvoir échanger de manière informelle, ailleurs qu'à l'hôpital ou dans des situations délicates, précise Alain. Et durant ce week-end, la parole s'est libérée, on a parlé de nos galères, nos joies, nos peines... » Le week-end regroupe des familles et des professionnelles de santé du CHU de Bordeaux : enseignante, puéricultrice, médecin, infirmière ETP, éducatrice dans un centre qui pratique l'équitation naturelle. « L'équipe du centre nous a permis d'appréhender l'univers équestre, explique Anne-Hélène Ferchat, infirmière ETP. On remarque, et c'est bluffant, que contrôler nos émotions a un effet sur le cheval. L'enfant qui approche le poney apprend à gérer ses émotions, à les dépasser : cela renforce sa confiance en lui, altérée par la maladie. »



Le temps s'écoule ainsi, riche de ses activités (poney, calèche, chasse au trésor, Times'Up...), ses confidences et ses rires. « Cela apporte une autre relation soignant-soigné, déclare Anne-Hélène, cela renforce les liens, la confiance... » Et Alain de conclure : « Il faut que l'on se revoie, on se sentait bien, on avait tous quelque chose en commun. »

→ Voir le reportage sur le site d'IRIS dans nos publications/albums-photos

« Prise en charge des enfants atteints de DIP », une formation pilote d'infirmières libérales



Véronique Millet,
infirmière formatrice
UTET-Paris Necker

Les infirmières libérales d'Île-de-France étaient en formation aux traitements par Ig intraveineuses (IgIV) à domicile à l'hôpital Necker de Paris, à l'initiative de Véronique Millet, infirmière formatrice UTET*, ce, grâce au soutien de prestataires de service. « Nous avons répondu à une demande faisant suite au film sur la substitution par IgIV à domicile, explique Véronique Millet. De plus, je constate quand je fais des visites à domicile qu'elles ne connaissent pas les DIP, mais d'autres prises en charge où les posologies sont différentes. » De fait, la réunion a apporté une grande satisfaction tant aux participants qu'aux intervenants : les médecins, présentant les DIP et leur traitement de façon très pédagogique, les prestataires de service et IRIS. Estelle Pointaux, présidente d'IRIS, représentait les besoins des patients. Les infirmières ont noté l'hétérogénéité des maladies, leur nombre et l'importance du traitement pour la qualité de vie. Elles ont été impressionnées par l'activité d'IRIS et ont particulièrement apprécié le guide de la scolarité et le quizz Ig. Véronique Millet compte renouveler cette opération pilote l'an prochain, et espère qu'elle fera des émules en province, à l'initiative des prestataires de service et en coopération avec les médecins et les infirmières des centres de compétences du CEREDIH.

* Unité Transversale Éducation Thérapeutique

À SAVOIR

Deux centres de référence pour IRIS

Le ministère de la Santé a labellisé 12 centres de référence de la filière de santé Maladies Rares Immuno-Hématologiques (MARIH). Parmi eux, deux concernent les DIP :

- le CEREDIH, labellisé depuis 2005 et coordonné par le Pr Alain Fischer et le Dr Nizar Mahlaoui.
- Le Centre des Neutropénies chroniques, nouvellement créé et coordonné par le Dr Jean Donadiéu.

IRIS a donc désormais deux centres de référence.

QUESTIONS DE PATIENTS



Immunoglobulines : que penser des pauses estivales ?

Isabelle Pellier

Des médecins proposent à certains patients de faire une pause estivale du traitement par Ig. Certains patients y aspirent pour souffler un peu. Quel intérêt, quelles conditions, quels « risques » liés à cette pratique ?

Côté enfant

Le point de vue du Pr. Isabelle Pellier, CHU d'Angers

Il m'arrive en effet de proposer cette pause, de juin à septembre, de préférence aux enfants qui ont un déficit en sous-classes d'Ig ou un déficit de type hypogammaglobulinémie. Mais à la condition stricte que l'enfant soit bien équilibré au plan infectieux et ce, sur au moins une année. Ainsi, si un enfant commence son traitement en hiver, on ne fait pas de pause le premier été, on ne l'envisage que l'été suivant. De même, j'évite cela chez des enfants qui font aussi bien des infections en hiver qu'en été. De plus, j'accompagne cet arrêt des Ig par une prophylaxie antibiotique.

Il y a deux intérêts à faire une pause, le premier est médical, cela permet de réévaluer le déficit en septembre, notamment pour les déficits que l'on pense être transitoires. Le second est que cela permet au patient et à sa famille de souffler. A cet égard, il y a aussi la possibilité pour les enfants qui sont en voie sous-cutanée de passer ponctuellement en intravei-

neuse, et d'être ainsi tranquilles durant trois semaines.

Cela fait 15 ans que je pratique ces pauses estivales. Cela se passe généralement bien, mais parfois les infections repartent. Il faut alors savoir reprendre le traitement en plein été. Et cela suppose de s'être organisée (conduite à tenir stipulée dans un courrier) et qu'un collègue soit en mesure de répondre si vous êtes en congés à ce moment-là. Parfois aussi, les parents sont angoissés à l'idée d'arrêter le traitement, dans ce cas, il vaut mieux attendre une année de plus, que chacun soit rassuré, car en cas d'échec, il est plus difficile de proposer à nouveau une pause l'été suivant. Dans tous les cas, cette pause doit être réalisée avec l'accord de l'enfant et de sa famille et surtout bien anticipée, avec toutes les modalités d'arrêt et de reprise éventuelle.

Côté adulte

Le point de vue du Pr. Nicolas Schleinitz, CHU la Timone, Marseille

Il existe de nombreuses études sur les immunoglobulines, sous-cutanées comme intraveineuses, montrant leur efficacité à prévenir les épisodes infectieux en cas de déficit. Dans ce contexte, aucune n'a évalué le risque infectieux lié à un arrêt ponctuel estival. Je le propose rarement, même si je comprends bien le besoin de souffler. En effet, s'il y a moins de rhumes, de bronchites, moins de virus l'été, les bactéries comme les pneumocoques ou autres haemophilus

vis-à-vis desquels le manque d'immunoglobulines fragilise, ne dorment pas ! La trêve estivale, je l'envisage plutôt par le passage saisonnier à une intraveineuse, (pour ceux substitués par voie sous-cutanée) ou à une augmentation de dose qui permet d'espacer le traitement à un mois, voire cinq semaines.

Je pense qu'il y a des patients chez qui cette trêve estivale pourrait bien se passer, car de fait, ils ont une moindre susceptibilité aux infections, comme par exemple ceux avec un déficit en sous-classes d'IgG ou certains DICV. C'est pourquoi, il m'arrive de proposer à des patients qui ont un déficit modéré d'arrêter le traitement, mais uniquement parce que je pense qu'ils n'en ont plus besoin. Dans ce cas pourquoi pas en été ? Mais si l'on estime qu'ils ont besoin d'immunoglobulines, je ne conseille pas de pause.



Nicolas Schleinitz



3 nouvelles affiches pour présenter les DIP et IRIS

Leur entrée en matière ? Le traitement, à travers trois patients qui se sont prêtés à l'exercice. Une façon de dire que si ces patients existent, ils ont aussi des traitements dès lors qu'ils sont diagnostiqués. Trois traitements phares qui représentent de nombreux DIP, mais également les progrès de la médecine : la greffe de moelle osseuse*, merci à Eva, la thérapie génique, merci à Armand et au Pr Alain Fischer, les immunoglobulines, merci à Sabrina. Merci aussi à Matteo, derrière l'objectif.

→ À user sans modération sur les réseaux sociaux et lors des manifestations de recueil de fond ou chez son généraliste...

* On pratique plutôt aujourd'hui des greffes de cellules souches hématopoïétiques



PARTENAIRES

IRIS à la journée des associations de l'Agence de Biomédecine

Virginie Grosjean a pris des notes pour le Fil :

- Le fichier français compte 265 000 donneurs de moelle osseuse (35 % d'hommes), le registre mondial compte 20 millions d'inscrits de moins de 40 ans (dont 13 millions de moins de 35 ans). Les deux accusent un manque de jeunes hommes, en effet les greffeurs s'orientent majoritairement vers les hommes de moins de 40 ans car les femmes peuvent développer des anticorps durant leur grossesse qui complexifient les prises de greffe.
- Pour mémoire : la chance de compatibilité est de 1 sur 1 million pour un donneur non apparenté, 1 sur 4 au sein d'une fratrie.
- Par ailleurs, Francis Rembert, administrateur, participe aux travaux sur l'ouverture du fichier aux donneurs HSH (Hommes ayant des relations sexuelles avec des Hommes). L'accent sera mis sur l'engagement de chacun et sur la notion de responsabilité lors des entretiens à l'inscription et pré don.



#MissingType :
IRIS connaît le pouvoir des lettres !

Belle opération de l'EFS, pour les journées mondiales du don de sang. Beau buzz pour une image moderne et dynamique à même de concerner de jeunes donneurs. En tous cas, nous patients, on le dit : « **Merci •ux d•onneurs !** »

Union européenne et OMS : IPOPI représente les patients



- À l'occasion de la semaine mondiale des DIP, IPOPI a organisé un forum au Parlement européen à Bruxelles sur l'accès des patients au diagnostic et aux soins qui connaît de grosses disparités au sein de l'Union européenne.
- Intervention à l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) sur la sécurité des traitements dérivés du sang, au nom de PLUS, la plateforme des patients utilisant des médicaments dérivés du plasma.

INITIATIVES

Aux Herbiers (Vendée), sur un air de java...

Belle réussite que l'initiative de Delphine Levin, adhérente et maman d'un jeune adulte atteint d'un DIP : 50 bénévoles mobilisés, dont Marie-Dominique et Didier Grémillier, administrateurs, Virginie Grosjean et sa famille. Tout le monde était sur le pont pour accueillir 1278 danseurs venus virevolter le temps d'un après-midi. Au profit d'IRIS ! « *J'ai découvert IRIS au début de la maladie de mon fils, rappelle Delphine, durant une journée des familles. Cela nous a bien aidés de trouver du soutien, car même le médecin traitant nous regardait avec un grand point d'interrogation.* » Une belle façon de se réunir dans un même élan de générosité. Rendez-vous est pris pour 2018. Amis danseurs, vous voilà invités !



En chœur, pour IRIS



Mathys (8 ans) n'est pas peu fier de ses grands-parents « *parce qu'ils ont récolté de l'argent pour IRIS !* » Comment ? Leur chorale, Parados, a organisé un concert au profit d'IRIS en l'église de Saint-Denis-en-Val (45), en présence de M. le maire. Un bel échange que ce moment où par la grâce de la musique, une centaine de personnes et des choristes très investis ont pu découvrir ce que sont les DIP. C'est une tradition familiale chez les Kimball, grands-parents, oncles ou tantes, chacun à son tour fait son action pour l'association !

e-book : **généreuse pâtisserie !**

Chantal Aubisse, maman d'un patient adulte DIP, a le virus de la cuisine, spécialité pâtisserie. Dans sa cuisine, elle multiplie les créations qu'elle partage généreusement sur son blog La cuisine de Blanche. Elle vient de franchir un pas avec un dispositif innovant qui allie ses sensibilités : elle mobilise 11 collègues blogueurs, tout aussi fondus de pâtisserie qu'elle, pour que chacun dédie une de ses spécialités à un enfant atteint de DIP. L'ensemble, – spécialités et enfants – est rassemblé dans un magnifique e-book téléchargeable, en contrepartie d'un don laissé à la discrétion de chacun. Dernière nouvelle, son employeur la CRCO, avec le soutien d'HECA, séduit par l'idée, vient de proposer d'imprimer l'ouvrage. Merci aux blogueurs pour leur générosité.



Judo et soirée sushis

Jogoro Kano, le fondateur du judo, a posé un principe « *entraide et prospérité mutuelle* ». Le club de Judo de Bihorel (76) l'applique dans le sport, mais pas seulement. Jacques Lemaître, professeur de judo de Timothée Urbini atteint d'un DICV, a organisé une soirée au profit d'IRIS. Un dîner sushis bien convivial, notent Nathalie et Jérôme Urbini, les parents du jeune judoka, touchés par la générosité des autres parents, des différents clubs de judo et de Jacques, homme au grand cœur !



Toulouse : **bravo les jeunes !**

Un nouveau lien s'est tissé entre IRIS et le lycée technologique Toulouse Lautrec... de Toulouse. Des élèves de seconde ont remis à Astrid Delalay, déléguée régionale d'IRIS, le bénéfice de la vente de doudous, conçus et fabriqués par leurs soins. Décidément, la valeur n'attend pas le nombre des années !



TÉMOIGNAGE

Firmin ou Captain Fii, souvenirs d'un héros ordinaire

Lorsque Firmin arrive à l'Hôpital Necker, c'est un adolescent de 18 ans, bien dans ses baskets (Adidas original, bien sûr), prêt à donner ce dernier coup de collier que représente la greffe de moelle osseuse. Il a demandé à la différer à septembre : « Pour profiter au maximum des vacances d'été avec mes amis et ma famille. » Ensuite ? Sa maman raconte...

Cette greffe, c'est la délivrance des années d'errance d'hôpital en hôpital. À l'âge de douze ans, Firmin est diagnostiqué DIP, pas vraiment une maladie, mais plus une étiquette. Pas toujours simple à expliquer : ça ne se voit pas, ce n'est pas contagieux. Firmin ne veut surtout pas de cette étiquette, alors il sert les dents et brave sa fatigue et son mal... Tous les quinze jours, il reçoit sa "dose" d'immunoglobulines au service pédiatrique de Saintes et il est régulièrement hospitalisé sur Bordeaux. Pourtant, son état de santé régresse. En février 2015, le Pr Fischer nous donne enfin un nom de maladie, le Syndrome de Purtilo. Quelle avancée ! La greffe, synonyme de guérison, devient alors palpable. Tout s'accélère lorsque que l'une des sœurs de Firmin se révèle donneuse compatible. Nous arrivons donc à Necker le 3 septembre 2015. Il est greffé le 17 septembre.

Que dire de la période de greffe ? La chimio, 21 jours de flux, la mucite qui l'empêche de manger et de parler, la cortisone qui lui déforme le visage, la morphine qui l'assomme. Chaque jour

attendre les résultats d'analyse pour savoir si les polynucléaires neutrophiles commencent à se multiplier. Firmin est courageux, mentalement très fort. Cela fait dix ans qu'il vit avec la maladie, il a acquis une forme d'endurance. Alors dans le flux, ce qui le fait le plus souffrir, c'est l'immeuble qui donne sur sa chambre et le prive d'une totale intimité. Il préfère en rire, mais sa grande pudeur est malmenée.

Retour à la maison

En novembre, de retour à la maison, encore très faible, il commence cette nouvelle vie, plus déterminé que jamais. Ses cheveux réapparaissent et tout le booste à faire des projets : la scolarité en février, le bac, son orientation, ses cours de code. Il retourne à la pêche (sa grande passion), avec Willi (l'ami, le frère). C'est sa dernière prise, un petit brochet qu'il remet comme toujours à l'eau : No Kill !

Mais voilà, en décembre, la GVH* pointe son nez : la peau, les muqueuses, puis les yeux... Les fêtes de fin d'année sont

un peu gâchées. En janvier-février, une infection urinaire le contraint à être ré-hospitalisé. Il souffre beaucoup, mais comme toujours, ne se plaint pas. Puis arrivent les essoufflements, il retarde sa visite hebdomadaire à l'hôpital de Saintes pour participer à la cousinade annuelle, il veut présenter Sabine, "son amoureuse" à ses cousins. Alors, le souffle court ou plutôt à bout de souffle, il tient le coup. Deux jours plus tard, c'est le Dragon 17 qui l'héliporte de

Firmin,
il a alors
18 ans



Saintes à Paris, quel baptême ! Il trouve la force de faire un selfie pour Willi et Antho (son beau-frère), histoire d'en rire. Le diagnostic est posé, bronchiolite oblitérante, une méchante complication. Un nouveau compagnon entre dans sa vie, l'oxygène. Mais aussi une nouvelle équipe médicale, un nouvel hôpital, Foch à Suresnes. Comme un boxeur, il encaisse les coups et avec détermination, il reprend ses projets. Ça se fera avec l'oxygène, mais ça se fera.

En juillet, l'oxygène ne suffit plus, ses poumons se détériorent encore et il est ré-hospitalisé, d'abord sur Foch, puis sur Necker, à sa demande. Il va commencer la photo-chimiothérapie, il faut assommer la GVH qui continue son sale boulot.

Vers une transplantation ?

Commence alors une période très contrastée. On lui parle de transplantation foie-poumons. Encore un uppercut ! Mais il en fait très vite un extraordinaire défi, une première, tout ce qu'il aime. Pour être inscrit pour la double transplantation, il faut atteindre une "fenêtre" de santé, être physiquement et moralement prêt. Moralement pas de souci, il veut en découdre, aucun effort ne sera de trop. Son physique n'est absolument pas dans les critères requis, il faut grossir et se muscler. Et se surpasser, avec l'appui de belles complicités, le club des M. et l'écoute précieuse de sa psychologue. Il marche, gaine, pédale, monte les escaliers, kiné respiratoire et motrice rythment ses journées. Il veut mettre tout en œuvre, ne jamais baisser les bras et surtout ne pas décevoir. Il a même un coach sportif, Déborah qu'il retrouve chaque semaine à la Suite**. Ajoutez une ou deux séances de photo-chimiothérapie, des visites à Foch pour le diagnostic pré-greffe... Les médecins sont bluffés, ceux qui ne le connaissent pas disent qu'il y a un « *décalage entre le dossier médical*

Firmin 20 ans : malade, mais maître en autodérision ! (Avec la complicité de Mélanie, une du clan des M.)



et le patient. » Il maîtrisait si bien la kiné respiratoire que Mathilde lui fera expérimenter un nouvel appareil d'expiration : le Siméox qu'il aura donc contribué à améliorer.

Pour s'échapper de l'hôpital, dès qu'il le peut, Firmin s'appuie sur Willi et Maud, ses amis, devient sur la toile Captain Fii, le héros anonyme de Clash of Clan où sa force et son abnégation marquent les autres membres.

Tous orphelins

Firmin a toujours été très acteur de sa maladie. Seulement la médecine n'est pas une science exacte et le sort s'acharne parfois plus que de raison. Après la GVH, un aspergillus s'immisce dans ses poumons. Petit à petit, ce champignon lui fait perdre la force et la motricité qu'il a mis tant de hargne à gagner et s'il continue à faire des projets, je le soupçonne de le faire pour nous protéger de ce qu'il sent peut-être arriver. Firmin s'est éteint le 25 mars, sans souffrance, mais à bout de souffle.

Firmin nous laisse tous orphelins. Il avait un grand respect et une sincère amitié pour tout le personnel du service qui

le lui rendait bien. Une multitude d'attentions sont venues alléger la gravité du quotidien de la maladie. Tous disent qu'il avait un don pour rendre les situations difficiles bien plus joyeuses.

À mon niveau, la proximité liée à l'hospitalisation a permis des échanges très forts qui ont contribué à rendre cette période heureuse. Non ! ce n'est pas antinomique que de dire que les jours passés à l'hôpital puissent être heureux, lorsque l'humanité sert la médecine.

Comme toutes les mamans, je suis fière de mon fils. De l'homme qu'il est devenu au cours de ces deux années : courage, ténacité, abnégation, patience, intelligence, respect, et humour. Quant à Captain Fii, il a reçu un hommage posthume des plus émouvants, une nouvelle étoile brille désormais dans le ciel. Il nous reste à suivre le chemin que Firmin nous a tracé, continuer son combat quotidien pour vaincre un "mauvais sort", aider la recherche, avec la certitude d'offrir aux enfants atteints de DIP la promesse d'une guérison.

*Réaction du greffon contre l'hôte.

** Lieu de transition ados-adultes à Necker.

LE CHIFFRE

1 579

c'est le nombre de vues sur la chaîne vidéo YouTube d'IRIS. La parole est donnée aux patients pour parler traitement, maladie, don de soi... Regardez, likez, abonnez-vous !

→ Et peut-être pourriez-vous aussi témoigner ?

INITIATIVES

L'Alsace
se surpasse !

Sensibilisation au DIP

Cela se passe au sein des écoles d'Eschbourg (67) où Marie-Laure Veyrenc est intervenue dans les 3 classes pour la troisième année consécutive : sensibilisation au système immunitaire pour comprendre ce qui se passe quand il ne fonctionne pas bien, coloriations animés Wakatoon, lâcher de ballons porteurs de messages... Avec la belle complicité des enseignants et le plaisir des enfants.



Collecte de fonds

La route des vins était en fête, et Marie-Laure est épaulée par Caroline Longhi, Marlon Fanny, Noémie Richert-Lallement, patients et parent, ainsi que par Christine la « prestataire préférée de Timéo », son fils, pour une action en faveur d'IRIS. Initiée par Groupama pour la santé, l'opération consistait à demander aux participants de faire don à l'association de leur consigne. Plus de 400 gobelets récupérés, cela en fait des explications à donner !



La vie d'IRIS

ARRÊT SUR IMAGE

IRIS en AG et
week-end studieux

Emeline Miton,
trésorière,
Virginie Grosjean,
déléguée générale,
Estelle Pointaux,
présidente...
Eva, future
administratrice ?

IRIS a tenu son AG à Strasbourg en présence d'adhérents de la région et du Dr Anne-Sophie Korganow (Hôpital civil, Ceredih). Estelle Pointaux a présenté le rapport d'activité de l'association. Elle a noté l'augmentation des champs d'actions d'IRIS, notamment ses missions de représentation qui requièrent beaucoup de mobilisation, constituent un travail exigeant et une présence continue. L'équipe a par ailleurs consacré ce week-end au projet stratégique de l'association pour les années à venir.

→ Pour savoir plus : lire les rapports moral, financier et d'activité sur le site d'IRIS

Bienvenue à deux nouvelles
administratrices d'IRIS

Marie-Laure Veyrenc-Cordero

Marie-Laure est la maman de deux petits garçons, tous deux atteints d'un DICV.

À l'annonce du diagnostic, en termes médicaux, perdue, elle cherche sur internet et tombe sur IRIS : la page facebook où elle échange longtemps avec une autre maman. Elle adhère à l'association, puis voit que cette dernière recherche des délégués régionaux. La voilà déléguée régionale Alsace-Moselle, avec le désir d'agir face au sous-diagnostic, aux besoins... Envie d'en parler le plus possible et de tendre cette main dont elle aurait tant eu besoin au moment du diagnostic. La voilà désormais administratrice ! Cela promet...



Martine Pergent

Nouvelle administratrice ? Mais oui, membre fondateur et membre d'honneur de l'association, Martine n'avait cependant jamais siégé au sein du conseil d'administration. C'est désormais chose faite, cette touche-à-tout de talent a exprimé le désir de formaliser son engagement de toujours à nos côtés. Elle est à l'origine de bon nombre de projets et

soutient le plaidoyer de l'association, ses compétences, son humanité sont d'un soutien précieux. Est-ce utile de rappeler que Martine est également vice-présidente d'IPOPI notre homologue à l'international !

au bout du fil