

édito

Déficit Immunitaire Commun Variable (DICV), Syndrome de Purtilo, Agammaglobulinémie liée à l'X (ou maladie de Bruton), Wiskott Aldrich... et tant d'autres noms complexes! représentent une partie des Déficits Immunitaires Primitifs. La semaine mondiale des DIP était l'occasion de rappeler la diversité des 250 maladies rares qui composent notre groupe, autour de témoignages de patients et leur famille. Un nombre tel que chacun pourrait s'y perdre... L'association cherche à fédérer toutes leurs différences afin de représenter les patients d'une seule voix forte au service d'un même objectif : l'espoir. L'espoir d'un diagnostic toujours plus précoce, l'espoir d'un traitement toujours plus performant, l'espoir d'une qualité de vie toujours meilleure. IRIS, dont la finalité est l'intérêt du patient, cherche en permanence l'équilibre entre ses différentes missions : le soutien des patients, de la recherche et l'information.

Je vous souhaite un bel été.

Estelle Pointaux, présidente d'IRIS

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

Édito.....	1
Actualité.....	1
Diagnostic & prise en charge.....	2, 3
Représenter.....	4, 5
Soutenir.....	6, 7, 8
La vie d'Iris.....	8

Actualité

PLEINS FEUX

Des voix pour célébrer les 15 ans d'IRIS... 15 ans déjà !

À l'occasion de ses 15 ans, l'association IRIS a organisé un concert exceptionnel en l'église Saint-Pierre de Neuilly-sur-Seine, avec le soutien de la ville, en partenariat avec la Maîtrise des Hauts-de-Seine et la participation enthousiaste de son parrain Philippe Jaroussky, contre-ténor.



« Merci ! Merci à vous tous pour vos dons. Que ce soit en chantant, en soutenant, en soignant ou en aimant... À vous tous qui nous donnez, merci et surtout continuez », déclarait Estelle Pointaux, présidente d'IRIS dans son discours introductif. Ce concert, c'était un merci d'IRIS à toutes celles et ceux qui ont accompagné ses 15 ans. Un concert de prestige,

exceptionnel, grâce à l'extrême générosité de Philippe Jaroussky, parrain d'IRIS qui met fidèlement son immense talent au service de la cause des DIP depuis sept ans. Grâce aussi aux 80 choristes et à l'orchestre de la Maîtrise des Hauts-de-Seine qui participaient pour la troisième fois à un concert au profit d'IRIS. Le chef de chœur, Gaël Darchen, a rappelé l'importance de la cause et son désir d'aider IRIS. Grâce enfin à un public nombreux composé d'adhérents, de patients ou d'amis, de professionnels de santé, d'acteurs de la culture et de mélomanes, soit plus de 500 personnes.

Une soirée placée sous le signe de l'espoir

L'église Saint-Pierre de Neuilly a résonné d'un programme entièrement dédié à la musique sacrée de Vivaldi : « *Le choix de la musique lumineuse de Vivaldi, et particulièrement du Gloria, explique Philippe Jaroussky, est le fruit d'une volonté de notre part de placer avant tout la soirée sous le signe de l'espoir. Nous avons besoin de vous tous pour continuer à mener nos actions !* »

« *C'était tellement beau ! Cela m'a fait oublier tous les tracas des préparatifs* », déclare Isabelle Delarue, administratrice d'IRIS et co-organisatrice de l'événement. La ville de Neuilly, à travers la personne de Marie-France Hubaud, Directrice générale adjointe des services, n'a pas ménagé ses efforts, et Alexandra Fourcade, première adjointe, n'a pas caché son enthousiasme devant la qualité et le succès de ce moment exceptionnel.

Le bénéfice du concert permettra à IRIS de continuer d'œuvrer pour soutenir les familles, améliorer le diagnostic, la prise en charge des DIP et représenter les patients dans ces perspectives.

QUOI DE NEUF DOCTEUR ?

L'éducation thérapeutique : un atout pour les patients atteints de maladies chroniques

IRIS et le CEREDIH ont entrepris de définir un programme d'éducation thérapeutique dédié aux patients adultes atteints de déficits immunitaires humoraux. Le Pr. Boris Bienvenu a porté cette initiative et nous en livre les contours.

Si l'on se réfère à la définition de l'Organisation Mondiale de la Santé, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) consiste à aider celui-ci à acquérir ou à maintenir des compétences pour gérer au mieux une maladie chronique. Face au diagnostic, les patients sont souvent décontenancés, le médecin pose le diagnostic, le traitement et fixe un calendrier de suivi. Entre deux rendez-vous, le patient doit gérer sa maladie, avec les contraintes quotidiennes et, toujours, le risque d'une aggravation. Il est donc important que s'établisse une collaboration entre le patient, le médecin, les soignants et d'autres acteurs, comme les associations de patients. L'ETP a pour objectif que les patients acquièrent une plus grande autonomie et une meilleure qualité de vie. Il est important qu'un patient connaisse sa maladie et les diffé-

rents traitements possibles, avec leur dimension scientifique, mais aussi qu'il connaisse ses réactions, ses besoins, sa satisfaction par rapport à un traitement et soit à même d'aménager son temps ou de procéder à des choix plus conséquents comme, par exemple, le moment pour engager une grossesse.

L'idée est de permettre la participation active et éclairée du patient aux choix médicaux et thérapeutiques qui le concernent. Toutes ces dimensions peuvent être abordées au cours d'un programme d'éducation thérapeutique qui propose aux patients et à leur entourage des séances de formation en groupe ou en individuel pour mieux connaître la maladie, anticiper les éventuels problèmes médicaux et gérer le quotidien avec la maladie.



PR. BORIS BIENVENU, du service de médecine interne du CHU de Caen

Une démarche en trois temps

Tout d'abord, il faut recueillir l'expérience et les opinions des patients sur la façon dont ils vivent leur maladie et les traitements au quotidien. Un questionnaire permettra d'identifier les grands axes à traiter dans le programme d'ETP, et notamment les domaines où il existe des incompréhensions ou des dissonances avec les soignants.

Ensuite un groupe de travail composé de professionnels de santé et de para-médicaux, de patients et de représentants d'IRIS élaborera le programme. Celui-ci sera ensuite déposé dans une Agence Régionale de Santé (ARS) afin de pouvoir en faire profiter tous les acteurs du réseau de soin.

AILLEURS

Être patient DIP en Allemagne

DSAI, l'association des patients atteints de DIP en Allemagne, dresse pour Le fil d'IRIS un point de situation dans son pays.

- Malheureusement, un nombre élevé de patients ne sont pas diagnostiqués en Allemagne. Sur une estimation de 100 000 personnes atteintes d'un DIP, seules 4 000 sont identifiées à ce jour.
- 80% des diagnostics sont réalisés dans des centres spécialisés dans les DIP : à Fribourg, Siegen ou Munich, pour les adultes, Ulm, Leipzig ou Düsseldorf pour les enfants. Le nombre de centres spécialisés n'est pas suffisant pour prendre les patients en charge de façon optimale. Et, cela signifie pour eux de longs déplacements et des temps d'attente importants.



L'équipe de DSAI, travaillant au siège à Schnaitsee (bavière) : Gabriele Gründl, présidente, Monika Sewald-Wendrich, Birgit Brandl, Andrea Neuner, Manuela Mödl

- Les médecins de proximité [Ndlr : hôpital et ville] ne sont généralement pas sensibilisés à ces maladies, d'où des diagnostics erronés et des traitements inappropriés.
- Il y a deux possibilités pour le traite-

ment substitutif en immunoglobulines : la voie intraveineuse chez le médecin ou à l'hôpital, ou la voie sous-cutanée à domicile. L'introduction des sous-cutanées a considérablement amélioré la qualité de vie des patients en leur permettant le traitement à domicile. La loi allemande n'autorise pas la substitution par voie intraveineuse à domicile.

- Les assurances santé prennent généralement en charge ces traitements, comme la loi le prévoit. Seuls 10 euros par poche d'immunoglobulines restent à la charge du patient.

Il y a néanmoins régulièrement des situations où les assurances refusent de payer. Il faut alors entreprendre des actions en justice pour être remboursé. Les coûts d'hospitalisation sont également pris en charge par les assurances santé, le reste à payer pour le patient est de 10 euros par jour.

ACTIONS

Quand les adhérents d'IRIS se mobilisent dans la presse

Il existe des milliers de médias, journaux grand public, d'entreprises, radios, et télé, sans compter les sites internet... Ces médias souvent très ciblés ont un impact fort par la proximité de celui qui y prend la parole sur les lecteurs. Célia, Chantal et Isabelle ont pris l'initiative, d'évoquer IRIS et les DIP dans des styles et sur des supports très différents. Bravo à elles ! N'hésitez pas, vous aussi, à parler des DIP et d'IRIS dans le magazine de votre entreprise, de votre collectivité, dès qu'une rubrique le permet !

IRIS dans Info Magazine Haute-Vienne

C'est sous la forme d'une interview que Chantal Aubisse, adhérente d'IRIS et déléguée de l'association en Limousin a fait passer son message. Mère d'un jeune adulte et patient, elle a expliqué comment l'association a travaillé à ses côtés pour que son fils puisse partir en stage à l'étranger avec une prescription d'immunoglobulines de 6 mois qui lui était refusée.

Depuis, elle axe notamment son action de représentation auprès des organismes sociaux (CPAM et Maison Départementales des Personnes Handicapées), pour faire connaître les patients atteints de DIP dont les spécificités et les difficultés restent souvent bien méconnues. Quand elle n'a pas rendez-vous avec la presse... Beau témoignage Chantal !

→ <http://www.infomagazine.com/journal/haute-vienne/iris-soutient-les-immunodeficients.html>



IRIS dans Mutualiste, le magazine interne de la Memf

Isabelle Pluchart, salariée de Mutex (Groupe Memf), a croisé IRIS par hasard... lors d'un concert où Philippe Jaroussky, contre-ténor et parrain de l'association, parlait de son engagement auprès des patients atteints d'un DIP. Alors, quand elle a lu un article sur les maladies rares dans la revue diffusée aux 2 000 salariés de son entreprise, elle s'est dit qu'elle pourrait proposer un article sur IRIS. Son responsable a tout de suite donné son accord, considérant comme important le fait de valoriser l'engagement des salariés pour une cause. Ce dernier s'est d'ailleurs appuyé sur cette première pour encourager dans son édito d'autres salariés à faire de même. L'article a permis, outre de populariser l'association, de sensibiliser un personnel proche des questions de santé aux DIP encore méconnus et donc sous-diagnostiqués ! Belle initiative, Isabelle.



Célia s'offre son propre magazine

Quant à Célia, elle a carrément créé son magazine ! Célia a été diagnostiquée à 13 ans d'un DICV. Alors qu'elle est en terminale, elle doit présenter un travail en lien avec le domaine où elle voudrait travailler plus tard. Avec Claire, qui comme elle veut faire médecine, elles créent Santé Mag pour faire la pédagogie des DICV. Tout y est, l'explication de ce que sont les anticorps, la présentation de la maladie, la parole de spécialistes, sans oublier une publicité pour le don de sang, et jusqu'à l'horoscope et même le quizz qui teste vos acquis en fin de parcours. Le tout en 44 pages très professionnelles qui vous donnent envie de vous abonner !

Cette belle initiative a valu à Célia d'être proposée par IRIS au Luciano Vassalli Award, la distinction internationale remise par IPOPI tous les deux ans pour valoriser l'initiative de jeunes patients qui œuvrent pour favoriser la (re) connaissance des DIP. Remarquable !

→ <http://madmagz.com/fr/magazine/298833#/page/1>

2500

C'est le nombre de patients DIP substitués en Ig en France (soit 50 % des patients enregistrés au CEREDIH, une proportion qui devrait rester stable).

3/4 le sont par voie intraveineuse, 1/4 par voie sous-cutanée. La voie sous-cutanée pourrait atteindre 50% des patients substitués dans le futur, sauf arrivée de nouvelles avancées « technologiques ».

Source : Dr Nizar Mahlaoui, responsable du CEREDIH.

PRÉSENCE

Don de congés : la loi tant attendue !

Après l'Assemblée Nationale, il y a deux ans, le Sénat a voté la loi permettant le don de congés ou de RTT à des collègues... Cette loi offre un rayon de soleil à la détresse de parents dont un enfant est gravement malade, un bel espace à l'expression de la solidarité et le cadre réglementaire qui manquait aux employeurs privés ou publics.



De gauche à droite : le député Paul Salen, Christophe et Virginie Grosjean (IRIS), Christophe Germain (D'un papillon ... à une étoile), Catherine Deroche, vice-présidente de la commission aux Affaires sociales

C'est une grande satisfaction et une certaine émotion qui prévalaient chez les patients, à la sortie du Palais du Luxembourg, ce 30 avril 2014. Les efforts étaient couronnés de succès et la solidarité latente à l'égard des familles en difficulté allait pouvoir s'exprimer pour donner aux enfants toutes les chances de succès dans le traitement de leur maladie. Les associations *IRIS*, *D'un papillon à une étoile* et *Le combat de Kelyan* s'étaient associées pour obtenir l'adoption définitive de la proposition de loi concernant le don de jours de repos à un parent d'enfant gravement malade. En effet, dès le 25 janvier 2012 l'Assemblée Nationale avait adopté en première lecture une proposition de loi du député Paul Salen visant à permettre le don de jours de repos à un parent

d'enfant gravement malade. Depuis, le projet était en attente au Sénat. Ce 30 avril, devant les sénateurs, Catherine Deroche, vice-présidente de la commission aux affaires sociales et membre de la mission d'évaluation et de contrôle de la Sécurité Sociale, a défendu le texte avec conviction et humanisme. Et succès : la loi (n° 2014-459 du 9 mai 2014) est désormais votée, elle s'appuie sur la solidarité de communautés professionnelles dans notre société en mal de lien social et n'engage ni les finances publiques, ni celles des employeurs, à qui elle offre en revanche un cadre légal. Pour le secteur privé, elle modifie des articles du code du travail, pour le secteur public, un décret en Conseil d'État détermine les conditions d'application aux agents publics civils et militaires.

Générosité et solidarité

Pour les associations, cette loi, basée sur le volontariat et l'anonymat de chaque salarié, offre une possibilité immense de soutenir des parents en difficulté, tout en optimisant le suivi de l'enfant malade. En effet, de nombreux parents cherchent une organisation pour être proches de leur enfant. Certains y parviennent en raison de la compréhension de l'employeur, mais cette situation est loin d'être générale.

Bien sûr, des dispositions, telle que l'allocation journalière de présence parentale existent, (au plus 942 euros par mois pour un couple), mais elles sont souvent très insuffisantes pour permettre aux familles de faire face à leurs engagements financiers. La suggestion faite à certains parents de se déclarer en arrêt maladie ne peut pas être considérée comme une solution appropriée, ni généralisable sur le long terme, que ce soit pour les familles ou pour la société qui en porte le coût. Dès lors, les seules solutions possibles sont de recourir à un emprunt, quand c'est possible, de cesser son activité professionnelle, voire de vendre son logement.

Pour mémoire, les collègues de Christophe Grosjean, mari de notre déléguée générale Virginie, avaient apporté la preuve implacable de l'élan de générosité possible pour aider un papa à être près de sa fille en greffe, en offrant 365 jours de congés ou RTT ! CQFD.

Consultations à Imagine : c'est parti

Désormais, les consultations pour les patients atteints de DIP suivis à l'hôpital Necker ont lieu au sein de l'institut Imagine. Cet institut, sur lequel nous reviendrons dans notre prochain numéro, réunit en un même lieu (sur l'hôpital Necker-Enfants malades à Paris) les consultations et la prise en charge des patients, ainsi que les équipes de recherche et les moyens techniques qui leur sont nécessaires.

ANSM : déclarer en ligne un événement indésirable



L'ANSM (l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé) a créé un onglet sur son site internet permettant aux patients, aux associations et aux professionnels de santé de déclarer en ligne un événement indésirable concernant un médicament, un dispositif médical ou tout autre produit de santé ou cosmétique. L'agence analyse les alertes transmises et prend, si besoin, les mesures nécessaires pour renforcer la sécurité des patients. Un bulletin des vigilances publié régulièrement fait le point sur les actualités des vigilances et les actions menées par l'ANSM.

<http://ansm.sante.fr/>

Le Pr. Alain Fischer, titulaire de la chaire de Médecine expérimentale, au Collège de France

Voici quelques mots dédiés à Alain Fischer, par l'administrateur du Collège de France, juste avant sa leçon inaugurale, « *Par vos recherches fondamentales en immunologie et en génétique qui ont conduit à des avancées remarquables dans le domaine de la thérapie génique, vous appartenez à la lignée des grands médecins, professeurs au Collège de France, qui ont été, d'une part, passionnés par le besoin de comprendre la façon dont le corps humain fonctionne et qui*

ont, d'autre part, toujours été mus par l'impérieux désir de voir leur travaux servir à élaborer de nouvelles thérapies pour soigner des patients dont les maladies avaient résisté jusqu'alors au traitement. » IRIS se réjouit de la reconnaissance faite au Pr. Alain Fischer et s'y associe pleinement, en rappelant notamment, qu'il est président de son conseil scientifique depuis la création de l'association et a joué un rôle essentiel dans son développement et sa notoriété.



→ **La leçon inaugurale et les suivantes sont disponibles en vidéo ou audio sur le site du Collège de France**

PARTENAIRES

Fondation Grosjean

Une belle histoire... « *Entre les deux homonymes, le contact a été immédiat !* », rapporte Philippe Gobinet, Pdg du groupe Partenaire, spécialisé dans le recrutement.

Tout commence grâce à Caroline Kimball, adhérente d'IRIS et salariée de l'entreprise Partenaire, Gold Sponsor

de l'Open de tennis d'Orléans. Elle rencontre Sébastien Grosjean (vainqueur de quatre titres du circuit ATP), lors de l'Open d'Orléans, l'automne dernier. Philippe Gobinet, son Pdg, sensibilisé et mobilisé pour la cause des DIP, offre alors à IRIS l'opportunité de présenter l'association plus avant au tennisman, dans ses locaux, en marge du tournoi : c'est ainsi que Virginie Grosjean, déléguée générale présente les missions

et actions d'IRIS à Sébastien Grosjean, président de la Fondation du même nom. Sensible à la cause des enfants malades, ce dernier a octroyé un don très généreux, pérennisant ainsi l'aide aux familles pour 2014.

Un grand merci à Sébastien... et à nos complices !



De gauche à droite : Céline Dumas, Cécile Maisonneuve, Marie-Laure Cordero, Christiane Boyer, Astrid Delalay, Virginie Grosjean, Valérie Igounenc, Bernadette Morfoise

FOCUS

Journée des délégués régionaux : un pas de géant pour la représentation d'IRIS en région

Le 26 avril dernier s'est tenue la deuxième réunion des délégués régionaux d'IRIS, dans le cadre de la semaine mondiale des DIP. L'occasion pour 10 adhérent(e)s d'exprimer leur souhait de se mobiliser pour IRIS et pour les DIP.

IRIS a la volonté d'étendre sa présence au plus près des lieux de prise en charge des patients, d'où l'importance de s'appuyer sur un réseau de délégués régionaux qui, en toute proximité, peuvent conduire des actions de sensibilisation aux DIP et de mobilisation pour l'association. De ce point de vue, cette journée des délégués régionaux marque un pas de plus dans cette « régionalisation » engagée depuis plusieurs années déjà.

Animée par Céline (administratrice) et Virginie (déléguée générale), la journée a permis un large tour d'horizon alliant :
- la présentation de l'association, de ses supports et de ses projets, pour assurer

une représentation efficace et cohérente d'IRIS dans les différentes régions,

- un partage d'expériences avec Astrid, Blanche et Didier, des délégués déjà investis en 2013, sur différents thèmes, comme la sensibilisation des institutions aux DIP, le don de soi (sang, plasma, plaquettes, moelle, ...), ou bien encore, le nerf de la guerre de la levée de fonds, - cerise sur le gâteau, les délégués ont créé une liste de « défis du délégué », histoire de s'inscrire dans une dynamique et de challenger amicalement de futurs délégués régionaux !

Un beau moment de partage, chaleureux et convivial, riche en échanges !

BAROMÈTRE

Allô IRIS ? Les sujets du moment...

Sur les trois derniers mois mars avril mai, plus de 50 patients ont contacté IRIS via le site, ou par téléphone. Les sujets ?

- La vie associative, réunion famille, envoi de documentation
- Le besoin d'écoute face à une situation difficile
- Orientations médicales, demandes de médecins référents
- Renseignements sur la vie quotidienne, les droits sociaux, la scolarité
- Questions relatives aux traitements

Blanche Chareyron
Déléguée Rhône-Alpes
blanche.chareyron@club.fr

Astrid Delalay
Déléguée Midi-Pyrénées
a.d2006@yahoo.fr

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

Chantal Aubisse
Déléguée Limousin
c.aubisse@gmail.com

Christiane Boyer
Déléguée Provence
Alpes Côte d'Azur
chrismoisson@hotmail.fr

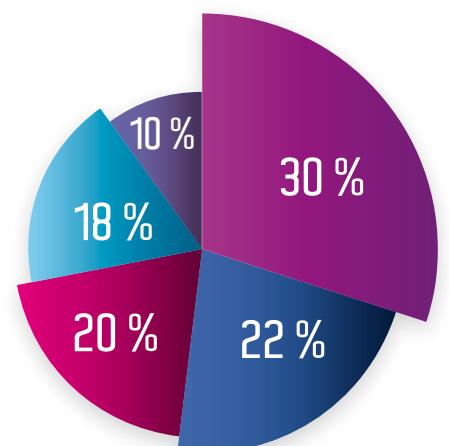
Valérie Igounenc
Déléguée Corse
vigounenc@orange.fr

Marie-Laure Cordero
Déléguée Alsace
corvey@bbox.fr

Martine Famchon
Déléguée Nord-Pas-de-Calais
martine.fam@orange.fr

Bernadette Morfoise
Déléguée Pays de Loire (Angers)
bernadetteise@live.fr

Cécile Maisonneuve
Déléguée Pays de Loire (Nantes)
cecilou.maisonneuve@gmail.com



Questions de patients

Est-il important de boire beaucoup d'eau avant les perfusions d'Ig ?

Il est clair qu'il est bien d'être correctement hydraté, mais il n'est pas utile de boire beaucoup (contrairement à certains examens médicaux par exemple).

Stage à l'étranger : que faire ?

En vue d'un voyage à l'étranger, une consultation spécialisée, programmée à l'avance, est nécessaire pour préparer au mieux son séjour.

On pourra ainsi discuter :

- des problèmes de vaccins,
- des risques sanitaires vers des « destinations à risque »,
- du problème thérapeutique : si l'on a un traitement au long cours tel qu'une immuno-substitution (cf ci-après) ou une antibiothérapie continue,
- des complications infectieuses qui peuvent survenir au retour du voyage.

Pour le traitement par immunoglobulines

• Si le séjour nécessite **une absence de plus de 3 à 4 semaines**, il convient d'organiser la substitution dans le lieu de destination avec son médecin référent. Les difficultés et les possibilités seront fonction des pays.

• Soit le traitement est administré habituellement par voie intraveineuse : il convient de contacter son médecin référent quelques mois avant le départ pour organiser sur place des perfusions intraveineuses dans un hôpital référent pour les déficits immunitaires. Concernant le produit à substituer, il convient de vérifier avec le médecin référent et/ou le laboratoire pharmaceutique commercialisant les médicaments concernés, si ceux-ci peuvent être disponibles dans le pays hôte.

• Soit le traitement est administré par

voie sous-cutanée : il faut alors vérifier, auprès du médecin référent et / ou du laboratoire pharmaceutique, qu'il peut être emporté dans les bagages. En effet, certains médicaments par voie sous-cutanée étant autorisés à être transportés à température ambiante, vous pourrez les conserver 4 à 6 semaines, toujours à une température inférieure à 25° C. Dans tous les cas, n'oubliez pas de vous munir de l'ordonnance du traitement, **en français et en anglais**. Si le voyage dure plus longtemps, il convient de procéder, comme pour le traitement par voie intraveineuse, à la vérification de la disponibilité du médicament dans le pays de destination.

➔ Voir aussi les dispositions en matière de soins

transfrontaliers au sein

de la communauté européenne :

<http://www.sante.gouv.fr/les-droits-des-patients-en-matiere-de-soins-transfrontaliers.html>

INITIATIVES

Le Rotary club d'Orléans vote IRIS

Le 15 mai dernier, à Orléans, Christophe Blot, président du Rotary Club d'Orléans remet un chèque d'une valeur de 1 000 € à plusieurs associations : IRIS a le plaisir d'être parmi les lauréats ! Ce chèque permet le renouvellement de matériel dans les appartements mis à disposition des

familles en greffe sur Paris. IRIS remercie chaleureusement tous les membres du Rotary Club qui œuvrent toute l'année pour lever des fonds au profit d'actions humanitaires ainsi que pour l'accueil fait aux associations lors de cette soirée de remise de prix.



La mobilisation marseillaise se poursuit !

Le 5 mai dernier, une cinquantaine de personnes s'étaient données rendez-vous autour de Coline et de l'artiste Patrick Raphaël pour une vente aux enchères au profit d'IRIS.



Cet artiste engagé, touché par l'histoire de la petite fille souhaitait « *mettre son grain de sable à l'édifice, pour aider la recherche et les familles dont les enfants sont atteints de la maladie de Schwachman Diamond* ». C'est ainsi qu'un triptyque a été gagné au fruit du hasard par Mme Catherine Thomas et que la toile peinte pendant l'exposition Bonus a été adjugée à M^{me} Jocelyne Graindorge-Zabala pour un total de 1 400€.

Un grand merci à Claire Raphaël qui n'a pas ménagé ses efforts pour faire de cet évènement une réussite : « *Ma grand-mère aurait dit, que l'on est toujours plus fort en étant solidaire et en faisant le bien autour de soi. Je le crois aussi.* ». Merci également à Maître Virgile Reynaud d'avoir veillé au bon déroulement des enchères et merci à Coline, notre main innocente.



1

Lettre ouverte... aux enfants et aux grands

Chers tous,

Une fois n'est pas coutume, je m'adresse à vous aujourd'hui en tant que maman concernée et adhérente de l'association. Vous avez pu découvrir aux détours du dernier Fil, des médias ou bien encore des réseaux sociaux, les détails de ma situation personnelle que, malheureusement, bon nombre d'entre vous vivent également. Grâce à la mobilisation de tous, une solution dérogatoire a été trouvée afin de permettre à mon mari d'être auprès de notre fille Eva durant la greffe. La vie réservant maintes surprises, pas toujours des plus favorables, nous sommes à présent en attente d'un donneur compatible. Une solution se profile néanmoins pour août. Mais ces quelques lignes n'ont pas vocation à m'étaler davantage sur notre combat. Non, elles sont faites pour vous dire MERCI.

MERCI tout d'abord à Estelle, notre présidente, pour son soutien indéfectible, MERCI aux membres du conseil d'administration,

MERCI aux enfants, aux parents d'élèves du regroupement Ochey-Allain-Moutrot, où est scolarisée Eva, et aux enseignantes qui nous entourent avec bienveillance et qui se sont mobilisées au travers de l'action « courir pour eux », une course solidaire au profit d'IRIS où chaque enfant a su dépasser ses limites, plus motivé que jamais. MERCI à Maud Wathy, gérante de la SARL ALL'SPORT qui, pour l'occasion, a fait faire des T-shirt à l'effigie d'IRIS.

Enfin MERCI à vous, Chantal, Cécile, Edith, Erwann, Martine, Maud... Un Fil ne me suffirait pas à remercier chacun pour vos mots attentionnés, votre soutien.

OUI ces quelques lignes pour dire MERCI, mais aussi pour dire, qu'à IRIS, SOUTENIR se conjugue à toutes les personnes... ESPÉRER aussi...

Bien associativement,

Virginie GROSJEAN, déléguée générale et mère d'EVA.



Pierre Aubisse, nouvel administrateur d'IRIS

Pierre Aubisse, 24 ans, est originaire de Limoges. Il est en 4^e année d'école de commerce. Atteint d'un DIP, il a rejoint l'association afin de partager les difficultés qu'il a rencontrées avec son traitement lors de ses différents séjours à l'étranger : Allemagne, Taiwan... Le voilà désormais administrateur de l'association. Bienvenue et félicitations pour cet engagement !

¹ Les enfants du regroupement Allain-Moutrot, à OCHEY (54), mobilisés dans « courir pour eux », une course solidaire au profit d'IRIS.

La vie d'IRIS

Agenda

Samedi 16 août : marche solidaire lors du Festival de Confolens (16).

Dimanche 14 septembre : jardin des Créateurs Toulouse (31).

Samedi 20 septembre : journée des Familles de Nantes (44).

Samedi 27 septembre : réunion de Patients Rouen (76).

Samedi 04 octobre : CA IRIS.

Samedi 11 octobre : réunion des patients Bordeaux (33).

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 - astrolabe (03 29 84 29 22) • 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