

Association IRIS

Une association au service des patients

Virginie GROSJEAN
Déléguée Générale



ASSOCIATION DE PATIENTS
DÉFICITS IMMUNITAIRES PRIMITIFS

iris SOUTIENT les
DIP
c'est
DANS SES GÈNES

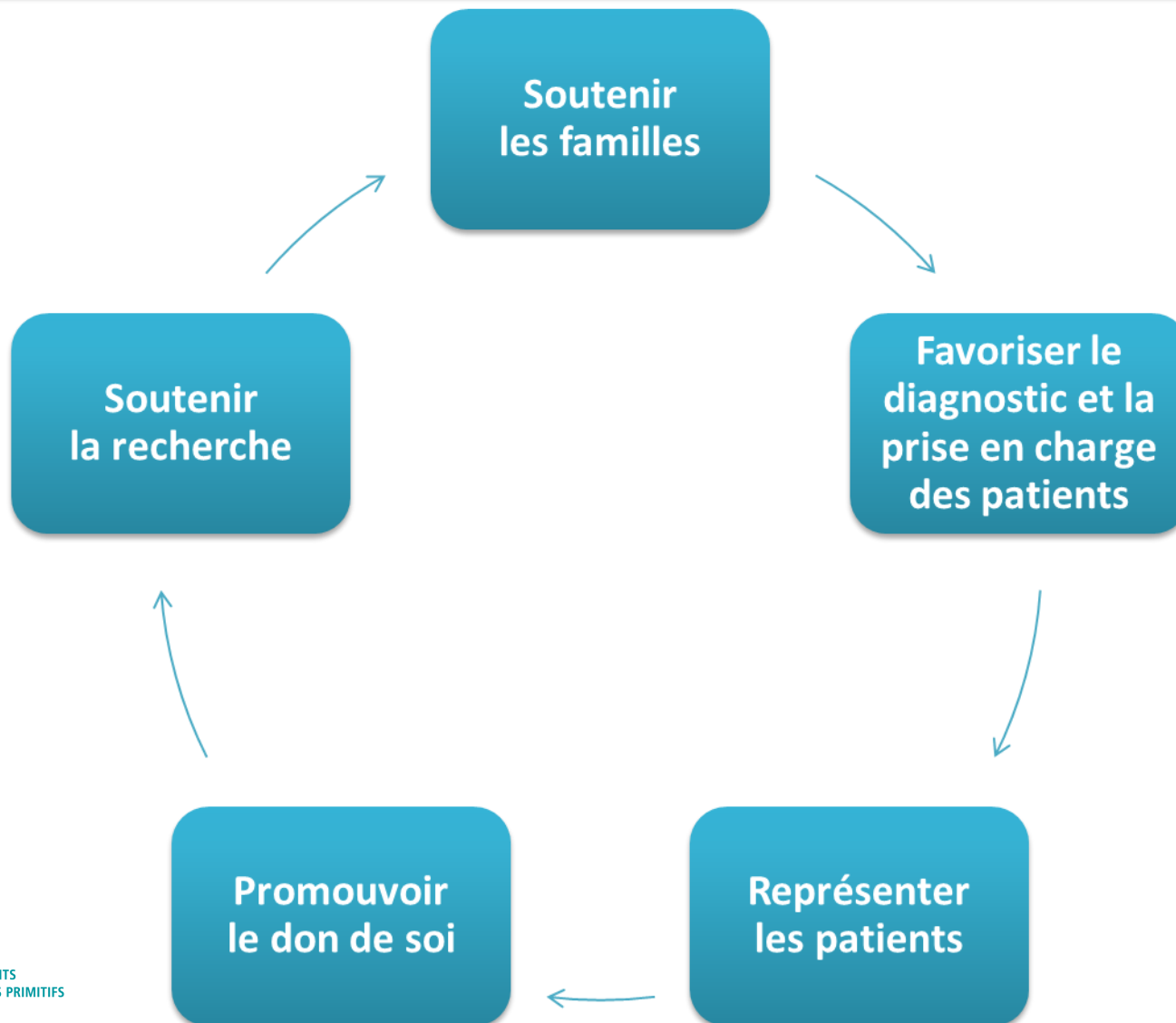
Mieux nous connaître

L'association

- L'association française de référence regroupant les patients atteints de Déficit Immunitaire Primitif (DIP)
- Un ensemble de plus de 270 maladies rares
- Une association reconnue d'utilité publique
- Une gouvernance: 13 membres CA, un bureau, 2 salariées, 12 délégués régionaux

18 ans d'expérience !

Nos missions



Une Association partenaire

- IRIS est membre fondateur du CEREDIH
- IRIS est membre d'IPOPI
- de l'Alliance Maladies Rares
- de la SHIP
- De la filière MARIH



IRIS à l'ère du numérique

- Site Internet, plus de 4000 visiteurs / mois
www.associationiris.org
- Les réseaux sociaux, plus de 1000 membres
Fb : Associationiris : je soutiens



Représenter



ASSOCIATION DE PATIENTS
DÉFICITS IMMUNITAIRES PRIMITIFS

iris SOUTIENT les
DIP
c'est
DANS SES GÈNES

Auprès des pouvoirs publics

Loi don de RTT à un parent d'enfant gravement malade

Révision de l'arrêté de 2009 fixant les critères de sélection des donneurs de sang

- Positions / Réunions groupe de travail à la DGS avec l'ensemble des parties prenantes

Dépistage néo-natal des DICS

- Colloque parlementaire
- Rendez vous HAS / Conseiller à la présidence / DGS / Conseiller du Ministre de la Santé avec le CEREDIH

Audition Groupe d'études Maladies orphelines

- Présidé par la députée Dominique ORLIAC

Auprès instances publiques de santé

- Comité de pilotage national de surveillance des Ig de l'ANSM
- Participation à la mise en œuvre du plan de gestion de pénurie des stocks à l'ANSM
- Commission suivie du rapport bénéfices/risques des produits de santé de l'ANSM
- Rencontre avec le CEPS

La carte de soins et d'urgence

- Etablie par le ministère de la Santé en partenariat avec le CEREDIH et IRIS, cette carte de soins et d'urgence devrait se trouver dans la poche de chaque patient, en compagnie de la carte de groupe sanguin.



SOUTENIR

Soutenir les patients

- Permanences hôpital Necker
- Permanence téléphonique
- Réunion et congrès de Patients
- Mise à disposition de deux appartements pour les familles en greffe
- Aides financières

Soutenir la recherche

- Projet d'une étude neuroscience **Eva-ShwaDia**

Equipe Ceredih Dr Jean Donadieu Paris & Marie CANTON Nancy

5 000€

- 2016 AAP IRIS :

Formation **ETP** pour les patients DIP

Dr Marlène Pasquet CHU Toulouse

5 000€

Optimisation de la **prévention des infections nosocomiales** et de l'alimentation protégée à l'**UIHR** avec comparaison des pratiques à l'internationale.

Jean Luc Le GALL UIHR NECKER

5 000€

INFORMER

Sensibiliser

- Action de sensibilisation auprès des PMI
- Document support à l'intention des MDPH
- Partenariat avec la CPAM de Haute-Garonne
- Diffusion des signes cliniques d'alerte d'un DIP




IMMUNO-RÉPONSE PRIMITIVE •
RECHERCHE • INFORMATION • SOUTIEN

“Connaissez-vous les DIP ?”

Les déficits immunitaires primitifs constituent un groupe d'affections en rapport avec des anomalies plus ou moins sévères du système immunitaire (immunité innée ou adaptative).

Ces affections sont fréquentes ou sévères, elles ne respectent pas la saison hivernale et atteignent en général deux ou trois organes.

Elles concernent essentiellement la sphère ORL et les poumons (dilatation des bronches), mais d'autres organes peuvent aussi être atteints, notamment la sphère digestive (diarrhées chroniques, cancers secondaires). Les thérapeutiques habituelles (antibiothérapie) sont moins efficaces. Les patients peuvent, en outre, présenter de nombreuses autres maladies auto-immunes, hépatiques, digestives, rhumatologiques ou hématologiques.

Les déficits immunitaires pour la plupart sont des maladies qui ne laissent rien voir de l'extérieur ou presque, ils font partie des maladies invisibles et pour les patients cela se traduit le plus souvent par une double peine, celle d'être malade et d'en subir les contraintes.

L'association IRIS espère et souhaite que ce document puisse vous permettre de mieux comprendre et considérer les déficits immunitaires primitifs et qu'ainsi les patients obtiendront des droits plus justes.

PROMOUVOIR

IRIS s'implique dans la promotion du don

- Participation au comité de pilotage de la journée mondiale des donneurs de sang
- Diffusion et promotion du don de soi lors des manifestations associatives générées par nos adhérents et délégués régionaux
- Participation des membres de l'association au tournage « Donneurs/ Receveurs » et « A quoi sert votre Don »
- Représentation des patients lors de l'inauguration des nouveaux locaux de l'EFS Alsace-Lorraine-Champagne-Ardenne
- Participation au XXXème congrès de l'Union Nationale des Associations de Donneurs de Sang Bénévoles de la Poste et d'Orange.
- Edition d'un numéro de notre publication « le Fil d'IRIS » dédié aux médicaments dérivés du sang et plus particulièrement à la problématique des immunoglobulines
- Participation à la journée mondiale des donneurs de sang.

Merci de votre attention!

Association IRIS

195 avenue Victor Hugo

54 200 TOUL

03.83.64.09.80



ASSOCIATION DE PATIENTS
DÉFICITS IMMUNITAIRES PRIMITIFS

www.associationiris.org

