



ASSOCIATION DE PATIENTS
DÉFICITS IMMUNITAIRES PRIMAIRES

Rapport moral, d'activité & présentation des comptes annuels 2022

Association reconnue d'utilité publique depuis 2007
www.associationiris.org

iris SOUTIENT les
DIP
c'est
DANS SES GÈNES

RAPPORT MORAL	3
APPORTER L'EXPERTISE AUX PATIENTS	4
ABM : AGENCE DE LA BIOMÉDECINE	5
ANSM : AGENCE NATIONALE DE SÉCURITÉ DU MÉDICAMENT	5
CEREDIH	6
HAUTE AUTORITE DE SANTE	6
DGS : DIRECTION GÉNÉRALE DE LA SANTÉ	6
FILIÈRE MARIH	7
ALLIANCE PLASMA	7
PROMOUVOIR LE DON : PLASMA & MOELLE OSSEUSE	8
DIVERS	9
FAVORISER LE DIAGNOSTIC ET AMELIORER LA PRISE EN CHARGE	12
PROJET PATIENT LAB@HOME	13
LE FIL D'IRIS	13
DIP & ERRANCE DIAGNOSTIC	13
DIP ET ORALITÉ	14
EDUCATION THÉRAPEUTIQUE DES PATIENTS (ETP)	14
CONNAISSEZ-VOUS LES DIP ET LES MALADIES RARES ?	15
IRIS EN LIVE !	15
ACCOMPAGNER ET SOUTENIR	16
LES APPARTEMENTS DE RÉPIT	17
LE PERMANENCES D'IRIS	17
LES AIDES FINANCIÈRES	18
ASSISTANTE SOCIALE CEREDIH	19
GROUPE « IRIS PARLONS DIP »	19
LES JOURNÉES DES PATIENTS & FAMILLES	20
PRIX JULIE LE GALLIARD	21
IMMUNITY	21
GOVERNANCE D'IRIS	22
LE CONSEIL D'ADMINISTRATION	23
LE BUREAU	23
L'ÉQUIPE SALARIÉE	23
LEVÉES DE FONDS ET DONS	24
DONS SUITE À LA PERTE D'UN ÊTRE CHER	24
LA COMMUNICATION D'IRIS	25
LES DÉLÉGUÉS REGIONAUX	25
LES ADHÉRENTS	26
RÉPARTITION DES ADHÉRENTS SELON LES RÉGIONS	26
PRÉSENTATION DES COMPTES DE L'EXERCICE 2022	27
DONNÉES CHIFFRÉES	27
DÉTAILS DES PRODUITS	28
DÉTAILS DES CHARGES	29
RÉSULTAT ANALYTIQUE PAR RUBRIQUE	30

Rapport moral

J'arrive à la fin de ma première année en tant que président, une année riche en expériences et en émotions.

Je suis arrivé dans l'association IRIS, il y a bientôt 8 ans et c'est un vrai honneur de pouvoir l'aider à se développer vers de nouveaux horizons, après la période difficile de la COVID.

Avec mon activité de président j'ai voulu **impulser un nouvel élan** à la communication de l'association, notamment sur les réseaux sociaux. Les outils de communication ont évolué rapidement au cours des dernières années et il est très important pour IRIS de maintenir une représentation adéquate des patients et sensibiliser l'opinion publique à nos pathologies. Les réseaux sociaux jouent un rôle très important dans ce dialogue que nous devons continuer d'avoir avec les familles et les patients, via par exemple le groupe Facebook « IRIS parlons DIP », et avec les institutions et tout autre interlocuteur qui pourrait entendre notre voix.

La communication s'est développée étroitement liée aux activités que nous avons organisées. **Je suis fier des différentes initiatives qui ont eu lieu au cours de la dernière année.** Je pense à notre équipe sportive, à la course connectée, aux ventes organisées en faveur de l'association, pour n'en citer que quelques-unes.

Cependant, en raison de la crise sanitaire, l'engagement des bénévoles s'est dissipé, comme pour bien d'autres associations. Nous avons eu moins de journées des familles que souhaité et nous avons manqué de possibilités de nous rencontrer et d'échanger.

Pourtant, je suis sûr que l'année qui vient nous permettra de nous retrouver et retisser les liens qui ont été perdus.

Cependant je dois **saluer le travail de notre équipe salariée qui est toujours disponible** et à l'écoute des exigences des patients et de leurs familles. Leur travail est louable et nous leur devons beaucoup. Nous ne vous montrons en effet qu'une partie de tout le travail, qui jour après jour, est réalisé en coulisses pour représenter et défendre les DIP auprès des institutions publiques et privées.

2022 a été aussi une année charnière pour le CEREDIH. Pendant la journée des familles du Grand Ouest à Angers nous avons rendu hommage à notre cher Professeur Alain Fischer, qui a quitté la direction en faveur des Pr. Despina Moshous et Capucine Picard. Nous souhaitons plein succès à la nouvelle direction et nous serons toujours à ses côtés pour l'avancement de la recherche sur les DIP.

Nous continuons aussi à soutenir les patients et leurs familles, avec la mise à disposition de deux appartements à Paris et un soutien financier et moral, qui est toujours mis en place avec la collaboration des assistants sociaux hospitaliers. Nous espérons que cette aide soulage, au moins partiellement, les difficultés et les chagrins que certains ont peut-être vécus.

Une nouvelle année de travail, d'activités sportives et culturelles, de moments de rencontre et partage et d'engagement auprès des institutions et des représentants politiques s'ouvre devant nous. **Nous serons toujours au premier rang pour les DIP. Immunodéficiences : Recherche, Information, Soutien, les engagements qui forment le nom IRIS, toujours à vos côtés, ensemble pour mieux avancer.**

Matteo Pellegrinuzzi
Président





APPORTER L'EXPERTISE AUX PATIENTS

Notre objectif premier est d'apporter l'expertise patient dans toute décision les concernant auprès des différentes parties prenantes (professionnels de santé, autorités de santé, industrie, chercheurs...).

L'association, forte de l'expérience des patients qu'elle représente, participe à différentes instances, groupes de travail pour faire entendre les besoins et attentes de la communauté des DIP.

8934

patients atteints de DIP inscrits à ce jour dans le registre du CEREDIH

44%

des patients sont substitués en Ig*

16%

des patients ont bénéficié d'une greffe de CSH** soit 1 423 patients

Moins de 1% des patients ont bénéficié d'une thérapie génique soit 35 patients dans 4 indications.

Les DIP ne sont pas si rares que cela... Nos patients sont nombreux, leurs problématiques aussi : nous y consacrons 42% du temps de l'équipe de bénévoles et permanents

* Ig : immunoglobulines ** CSH : cellules souches hématopoïétique

ABM : AGENCE DE LA BIOMÉDECINE

L'**Agence de la Biomédecine** est l'autorité de référence sur les aspects médicaux, scientifiques, juridiques et éthiques concernant le prélèvement et la greffe d'organe, de tissus et de cellules souches hématopoïétiques (CSH).

L'Association IRIS et l'Agence de Biomédecine ont tissé des liens de longue date autour de la promotion du don de moelle osseuse.

Faisant suite à l'adoption du plan ministériel 2022-2026 pour le prélèvement et la greffe de cellules souches hématopoïétiques, IRIS a participé à la réunion de présentation du plan le 16 mars 2022.

IRIS a participé aux différentes réunions de l'ABM à destination des représentants associatifs notamment celle des Journées des associations de l'ABM de la région Grand Est le 02 avril 2022.

ANSM : AGENCE NATIONALE DE SÉCURITÉ DU MÉDICAMENT

L'**Agence nationale de sécurité du médicament** et des produits de santé est un établissement public français. Elle a pour mission principale d'évaluer les risques sanitaires présentés par les médicaments et produits de santé.

Les médicaments dérivés du plasma font l'objet de tensions d'approvisionnement régulières sur le marché français et international depuis de nombreuses années. Malgré la mobilisation des acteurs publics et privés, de grandes difficultés demeurent au niveau national. La crise de la Covid a exacerbé les tensions d'approvisionnement en raison de la baisse de collecte de plasma avec parfois 18 à 20% de baisse des collectes, notamment aux Etats-Unis, pays dont nous sommes fortement dépendants à quasiment 70%. Si la situation en 2022 s'est stabilisée, elle n'en reste pas moins extrêmement fragile.

Dans ce contexte, l'ANSM, en partenariat avec les professionnels de santé et les associations de patients, a réaffirmé le fait que les patients atteints de DIP figurent parmi les indications prioritaires afin que nos patients puissent débuter ou poursuivre leur traitement, même si dans certains cas, un changement de voie d'administration a été nécessaire.

IRIS est membre fondateur du CEREDIH et à ce titre membre de son comité de pilotage.

L'association entretient des relations régulières avec le CEREDIH, participe à ses comités semestriels de pilotage et intervient sur son actualité et sa stratégie lors des journées nationales. Par ailleurs, IRIS s'est impliquée dans la labellisation des centres de référence maladies rares engagées pour 2023-2027, notamment en travaillant dans le cadre du comité de pilotage sur les critères qui lui semblent importants de prendre en compte pour devenir centre de compétence ou centre constitutif.

Par ailleurs, l'association a poursuivi son travail en continu avec les membres du comité de pilotage et répondu aux questions soulevées par les patients sur la pandémie, la vaccination, ou toute autre question d'actualité ou un avis médical s'impose.

HAUTE AUTORITE DE SANTE

IRIS soutient le dépistage néonatal des DIP les plus graves, notamment les déficits immunitaires combinés sévères, qui s'avèrent fatals dans la première année de vie et pour lesquels un traitement curatif existe à un stade où la maladie est encore asymptomatique. De ce fait, elle soutient depuis son lancement en 2013, le pilote qui visait à asseoir la pertinence organisationnelle et médico-économique de ce dépistage néonatal. Engagée aux côtés de l'équipe investigatrice et des médecins du CEREDIH, IRIS s'est impliquée dans le comité appeler à étudier ce dossier, puis a soutenu les relances faites à la Haute autorité de Santé pour qu'un avis soit enfin émis. 2022 a vu un avis positif de la HAS sur ce sujet. L'enjeu désormais est qu'il soit suivi d'une décision ministérielle et des faits. A noter que la région de Nantes a poursuivi ce dépistage au-delà de la durée du pilote, et ainsi identifié un nouveau cas qui a été greffé et est en bonne santé. Dans le même temps, un bébé né à 40 km de là, n'a pas été dépisté et est décédé à l'âge de 6 mois des suites d'une varicelle qui aurait pu être prévenue si le dépistage avait été fait et suivi d'un diagnostic avec l'indication du traitement nécessaire.

DGS : DIRECTION GÉNÉRALE DE LA SANTÉ

Groupe de travail concernant la modification des critères de sélection des donneurs de sang :

Faisant suite aux évolutions réglementaires intervenues en 2019 et entrées en vigueur à partir d'avril 2020. L'Assemblée nationale a voté un amendement du gouvernement venant modifier l'article 7 bis, qui vient préciser que :

« Les critères de sélection des donneurs de sang sont définis par arrêté du ministre chargé de la santé, pris après avis du directeur général de l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé. Ils ne peuvent être fondés sur aucune différence de traitement non justifiée par la nécessité de protéger le donneur ou le receveur. Les critères sont régulièrement révisés pour tenir compte notamment de l'évolution des connaissances, des dispositifs de sécurisation et des risques sanitaires.»

Le ministre des Solidarités et de la Santé, Olivier Véran, a officialisé la mise en œuvre de l'arrêté fixant les critères de sélection des donneurs de sang en alignant les critères d'accès au don des hommes ayant des relations sexuelles entre hommes (HSH) avec ceux des autres donneurs avec mise en œuvre en collecte à partir du 16 mars 2020.

IRIS aux côtés de ses homologues de l'AFH et de AIDES a donc pleinement participé aux différents travaux dans ce sens avec un leitmotiv : la garantie sanitaire des produits issus du don de sang et plasma sur des bases scientifiques, indépendamment de toute considération ou revendication sociale.

Groupe de travail concernant les médicaments dérivés du Plasma :

Dans le contexte des difficultés d'approvisionnement en médicaments dérivés du plasma (MDP), en particulier en immunoglobulines, rendues plus aiguës par la crise sanitaire, un groupe de travail MDP rassemblant les parties prenantes du secteur, associations de patients dont IRIS, donneurs et industriels s'est réuni le 09 février et le 06 mai 2022 pour envisager un plan plasma ambitieux.

3 ambitions :

Evolution forte des missions de l'EFS avec un tournant majeur sur le profil de son activité, la plasmaphérèse devant devenir majoritaire en volume, à terme par rapport à la collecte de sang total.

- Optimisation des moyens existants, investissement matériel et humain.
- Optimisation du fonctionnement du marché des MDP en France.
- A ce jour, l'association déplore le fait qu'aucun avancement concernant l'élaboration du plan plasma ne soit amorcé et reste pleinement mobilisée sur le sujet.

FILIÈRE MARIH

La Filière MaRIH est née en 2013, du deuxième plan national maladies rares 2011-2016. Cette filière fait partie des 23 filières de Santé Maladies Rares ; elles ont comme objectif d'animer et de coordonner les actions entre les différents acteurs impliqués dans la prise en charge de maladies rares, dont les associations de patients.

En 2022, l'association IRIS a participé à la 7ème rencontre inter-associative avec des interventions sur les droits et recours des patients, ainsi que les bonnes pratiques en communication et notoriété des associations, mais aussi les actualités de la filière.

ALLIANCE PLASMA

Face à un accès aux médicaments dérivés du plasma fragilisé en France en raison d'une croissance de la demande mondiale, avec des conséquences critiques pour les patients, PPTA France* et 4 associations** de patients et d'usagers ont créé l'Alliance Plasma le 05 mai 2022. L'alliance souhaite replacer l'ensemble des enjeux liés à ces thérapies au cœur du débat public, politique et réglementaire.

S'inscrivant dans une approche d'écoute et de co-construction, l'Alliance Plasma a pour objectifs de :

- Sécuriser l'accès aux médicaments dérivés du plasma de manière pérenne, dans l'intérêt des malades.

- Interpeler les pouvoirs publics pour qu'ils se saisissent pleinement du sujet des médicaments dérivés du plasma afin de favoriser l'émergence d'une réflexion globale sur les multiples enjeux de l'accès à ces thérapies.



L'Alliance à rencontrer durant 2022 :

- M. Charles-Emmanuel Barthelemy (Cabinet du ministre)
- M. Jacques Allegra (Président de la FFDSB) et M. Bernard Bironneau (Secrétaire fédéral de la FFDSB)
- M. Gregory Emery (DGS)

**PPTA regroupe les laboratoires Biotest, CSL Behring, Grifols et Takeda, spécialisés dans le développement et la production de médicaments dérivés du plasma sanguin et analogues recombinants. Cette association d'industriels a pour mission de contribuer à l'amélioration de la couverture des besoins des patients en protéines thérapeutiques. Dans leur ensemble, les entreprises membres de PPTA représentent plus de 50% du marché français des immunoglobulines en volume.*

*** AFNP, AMSAO, ADAAT et IRIS*

PROMOUVOIR LE DON : PLASMA & MOELLE OSSEUSE

Les enjeux de collecte en plasma pour fractionnement notamment sont forts au niveau nationale, IRIS reste mobilisée plus que jamais pour relayer les messages et campagnes de l'**Etablissement Français du Sang (EFS)** avec pour objectif de valoriser la générosité des donateurs de sang et plasma, essentielle à la fabrication de nos médicaments : les immunoglobulines - traitement vital et à vie !

Matteo PELLEGRINUZZI, président et Virginie MILLIERE, déléguée générale font partie d'un des comités nationaux d'échanges (CNE) de l'EFS au sein du collège « Patients » avec pour objectif de contribuer à l'amélioration de la qualité et de la pertinence des actions de l'EFS par l'apport de l'expérience et du regard patients receveurs de Médicaments Dérivés du Plasma (MDP). Ces CNE se sont réunis en avril et décembre. Ils ont été l'occasion d'aborder la situation financière de l'EFS extrêmement préoccupante ainsi que les difficultés de collecte de plasma qui se poursuivent en 2022. La conversion des donateurs vers le sang total et les annulations de rendez-vous plasma par l'EFS sur ces deux dernières années ont affecté durablement les donateurs de plasma, mais également les équipes sur le terrain qui ont du mal à se remobiliser pour atteindre les objectifs de collecte fixés en 2022 à 900 000L, là où seulement 800 000L ont été livrés au LFB pour fractionnement sur les 1 400 000L nécessaires.



COLLABORATION FACULTÉ DE PHARMACIE

Intervention auprès des étudiants en Master « Market-access et évaluation médico-économique » de la Faculté de Pharmacie de Chatenay-Malabry sur le rôle des associations de patients dans les décisions relatives aux prix et remboursement des médicaments. L'occasion de présenter les DIP, mais aussi l'organisation et les missions d'IRIS.

PROJET LEAD :

Pour un accès continu et pérenne aux immunoglobulines pour les patients atteints de déficit immunitaire primitif.

Le 8 février 2022 l'association a organisé une conférence de presse sous le patronage des députés Philippe Berta et Jean-Louis Touraine avec la précieuse collaboration des médecins CEREDIH Nizar MAHLOUI (Paris) et Guillaume LEFEVRE (Lille). Cette conférence de presse avait notamment pour objectif de présenter une plateforme de cinq recommandations, afin que chaque patient actuel ou nouvellement diagnostiqué soit assuré d'avoir son traitement par immunoglobines, traitement vital, à vie !

COALITION NEXT

Durant 2022, la déléguée générale d'IRIS a représenté IRIS et porté les besoins des patients aux sein des comités de déploiement et comité des fondateurs à la coalition Next. La coalition Next a pour objectif de promouvoir l'adoption et l'expérimentation de la santé digitale en France au bénéfice des patients et des professionnels de santé en lançant notamment des appels à projets autour des problématiques suivantes :

- Réduire les inégalités en santé
- Améliorer l'efficacité de soins et de la pratique des professionnels de santé
- Agir sur la prévention secondaire et tertiaire
- Fluidifier les parcours de santé et l'expérience patient
- Améliorer la connaissance en santé grâce aux données

SANTENUM

Le 09 mars, la déléguée générale d'IRIS était invitée à l'évènement SANTENUM afin de participer à une table ronde animée par le journaliste Thierry WATELET sur les promesses et attentes de l'IA pour mettre un terme à l'errance diagnostique des maladies rares.

COPIL WP7 – IMAGINE

Depuis fin 2021, la déléguée générale d'IRIS siège au côté de ses homologues associatif au comité de pilotage du programme social de l'institut Imagine WP7. Ce comité de pilotage à notamment en charge le lancement et le suivi des appels à projet SHS (Sciences Humaines et Sociales) et l'organisation du forum FAIR « Forum des Associations de patients Imaginent la Recherche ».

ALLIANCE DEPISTAGE

Le 23 novembre 2022, la déléguée générale d'IRIS est intervenue dans le cadre de l'Alliance Dépistage* à la table ronde organisée au sein de l'Institut Imagine au côté



du Pr FISCHER sur le sujet : « Quelles perspectives pour le dépistage néo et périnatal en France ». L'occasion pour IRIS de rappeler que la France est l'un des rares pays à s'être doté de plans maladies rares.

Malgré un investissement d'un million d'euros, un projet pilote lancé par une équipe médicale du CHU de Nantes, avec l'appui de notre centre de référence, le CEREDIH, l'inclusion de 200 000 nouveaux nés dans le programme, 7 ans ont été nécessaires pour obtenir un avis favorable de la HAS pour inclure le dépistage des DICS dans le protocole national. Le cheminement administratif de notre dossier ne s'arrête malheureusement pas là il est désormais à la main de la DGS qui doit le mettre en œuvre avec une mise en application fin 2024 dans le meilleur des cas... Nous en serons donc à presque une décennie pour un dépistage qui est déjà mis en œuvre en routine dans plusieurs pays européens.

TABLE RONDE Thérapie Génique

Participation d'IRIS à la table ronde sur « Les enjeux de l'accès des patients français aux thérapies géniques dans les maladies rares et ultra rares » organisée par Nextep Health, avec le soutien institutionnel de Grant-TG*

Invité comme grand témoin, IRIS a rappelé tout l'espoir que la thérapie génique soulève pour des patients souffrants de déficits immunitaires primitifs gravissimes et ultra rares comme le DICS en ADA, la CGD, le WAS... et ne bénéficiant pas de donneur HLA suffisamment compatible pour envisager une greffe de Cellules Souches Hématopoïétiques dans de bonne condition. Chaque année, 2 à 3 patients seraient potentiellement éligibles à ces thérapies.

La France et les équipes de recherche académique françaises, et notamment les professeurs Alain Fischer et Marina Cavazzana, ont été précurseurs en la matière en 2000. Mais depuis, nous constatons que l'accès à ces thérapies innovantes ne peut se faire qu'au travers d'essais cliniques et contraint nos patients à voyager sur Washington ou

Milan... Ainsi durant les dernières années, IRIS a soutenu et accompagné une dizaine de familles dans leur périple.

Mais demain ? Comment faire pour mettre à disposition de nos familles sur le sol français cette thérapie innovante ? Un frein essentiel : son prix ! C'est bien là que le bât blesse avec les autorités de santé. Comment notre système de santé peut-il être solidaire envers les maladies les plus rares ? Ces questions doivent faire l'objet d'un positionnement explicite de nos dirigeants.

**Grant TG association ayant vocation à regrouper autour des nouvelles Thérapies Géniques des sociétés de biotechnologie ayant des activités de recherche, développement et/ou commercialisation de médicaments de thérapie génique en France telles que Orchard, BioMarin, PTC Therapeutics France ...*

RENCONTRE AVEC FRANCOIS BRAUN, MINISTRE DE LA SANTE

Profitant de sa visite à Nancy, la Déléguée Générale de l'Association IRIS a rencontré et échangé avec le ministre de la Santé, François BRAUN, sur les difficultés et le manque de moyens de notre système de santé, mais aussi sur les difficultés d'accès aux médicaments dérivés du plasma, qui sont en tension récurrente.



Le ministre a tenu à rappeler que le gouvernement est très attentif aux tensions d'approvisionnement qui pèsent plus particulièrement sur plusieurs catégories de médicaments, notamment l'amoxicilline et le paracétamol. Les médicaments dérivés du plasma ont effectivement souffert de la baisse de collecte de sang total et de plasma en France durant la crise de la COVID. Il a tenu à saluer le travail de l'Agence Nationale de sécurité du Médicament dont le pilotage permet la gestion de ces tensions.

AMR : PARTICIPATION AUX UNIVERSITES D'AUTOMNE

Conçues autour de rencontres, d'échanges et de formations, les Universités d'automne de l'Alliance maladies rares se sont déroulées à Paris, sur trois journées, du 11 au 13 octobre 2022. Elles s'adressent aux associations membres. Au programme, des ateliers et des tables rondes pour échanger et s'inspirer des bonnes pratiques menées par les associations membres dans l'accompagnement des malades, le soutien à la recherche et l'information sur la maladie.

IRIS était invité aux côtés de son homologue de l'AFH, Nicolas GIRAUD, ainsi que de François HOUYEZ, d'Eurordis qui a animé et présenté un atelier dédié aux relations entre les associations et les entreprises du médicament.



FAVORISER LE DIAGNOSTIC ET AMELIORER LA PRISE EN CHARGE

La connaissance des DIP et de leur mécanisme connaît des avancées remarquables, permettant des diagnostics de plus en plus précoces et précis, notamment au niveau génétique. Consécutivement, la prise en charge et les options thérapeutiques progressent et se personnalisent.

Ce champ scientifique et médical est en régulière évolution et demande une actualisation constante de la connaissance ainsi qu'une transposition des résultats de la recherche dans la prise en charge effective des patients.

951

nouveaux patients inscrits en 2021 dans le registre CEREDIH

48%

des patients bénéficiant d'un diagnostic génétique

6

ans d'errance entre les premiers symptômes et le diagnostic d'un DICV

Les DIP ce sont 550 maladies différentes... les symptômes et les traitements sont très variés.

Nous y consacrons 21% du temps de l'équipe bénévole et permanente.



DIP & Errance Diagnostic

Faisant suite au constat que certains DIP connaissent jusqu'à 6 ans d'errance de diagnostic entre les premiers symptômes cliniques et leur diagnostic, l'association a souhaité créer **#AideDiagDIP**.

Un diagnostic précoce permet aux patients de recevoir des traitements appropriés qui autorisent, dans de nombreux cas, une vie quasi normale. En revanche, un patient non diagnostiqué et non soigné a un fort risque de présenter une dégradation de son état de santé, parfois de façon irréversible.

En 2022, grâce au soutien institutionnel des laboratoires Grifols, LFB & Takeda, de la filière de soin maladies rares MaRIH et du CEREDIH, IRIS a lancé et diffusé une série de vidéos. L'occasion de découvrir l'odyssée du diagnostic d'un patient DIP à travers trois histoires de vie. Leurs témoignages sont complétés par le regard de leur médecin respectif qui a su poser un nom sur leurs maux.

Le Fil d'IRIS

Cette **revue associative** publiée depuis avril 2006 permet à IRIS d'informer ses adhérents de l'actualité de l'association, des actions menées par les délégués régionaux ou les bénévoles, ainsi que des articles de fonds sur des sujets médicaux et d'actualité concernant les DIP.

En 2022, nous avons publié un numéro, le 35ème en septembre tiré à 1 000 exemplaires avec le soutien institutionnel du laboratoire Takeda et de la société VitalAire.



Projet Patient Lab@Home

IRIS collabore depuis 2021 au projet collectif **Patient-Lab@Home** avec quatre associations de patients atteints de maladies rares (CCM*, AMSAO*, APMF*, RENALOO*), le laboratoire Takeda et l'Institut d'études OpinionWay Healthcare.

L'objectif de ce projet est de comprendre et d'améliorer le parcours de vie des patients atteints de maladies chroniques rares et de leur entourage. Patient Lab@Home porte notamment sur les besoins liés à la médecine de demain, à la télémédecine et au virage ambulatoire pour les maladies chroniques rares.

Le but de cette étude est de mieux connaître les réalités et les difficultés du quotidien vécues par les patients souffrant de maladies chroniques rares, telles que les DIP. L'expé-

rience des aidants ou des professionnels de santé impliqués dans la prise en charge des malades est également prise en compte. Le projet s'est déroulé en trois phases :

- Une première étape avec la création d'un forum en ligne, sur lequel des patients volontaires se sont exprimés et ont réagi à différentes thématiques.
- La seconde phase a permis des retours « quantitatifs » via un questionnaire en ligne. 171 patients y ont participé, dont 30% de patients DIP.
- La dernière étape a consisté en 2022 en des ateliers de co-construction avec l'ensemble des parties prenantes. Objectif : mettre en place des solutions concrètes aux problèmes qui ont émergé durant les deux premières phases. A suivi une partie « Workshop » à l'issue de ces groupes de travail. Plusieurs idées ont émergé et doivent être explorées. Par exemple, le besoin de développer des réseaux de ville qui viendraient en complément prendre le relais des centres de références/compétences car la médecine de ville reste le premier interlocuteur des patients. Ou bien encore la mise en place d'outils de téléconsultation tripartite entre patient-médecin expert et médecin de proximité (généralistes, médecins de spécialité de ville).

DIP et Oralité

Cette question de l'oralité concerne essentiellement les enfants, notamment les tout



petits qui ayant été greffé très tôt n'ont pas eu l'expérience d'une alimentation par la voie buccale. Pour ces enfants, les moments de repas peuvent s'avérer extrêmement pénibles, et très décontençant pour les parents. IRIS a créé un livret sur ce sujet qui porte aussi sur les alternatives à l'alimentation naturelle (gastrostomie, notamment) qui peuvent effrayer les parents, mais peuvent être très utiles durant des périodes de soins intensifs. IRIS a fait le point sur ces questions d'oralité en apportant, dans une approche réconfortante, les explications et conseils d'un médecin greffeur, d'une infirmière, d'une psychologue et d'une nutritionniste.

Education Thérapeutique des Patients (ETP)

En 2022, sous l'impulsion du Pr Amélie SERVETTAZ, le centre de compétences adulte CEREDIH de Reims a lancé la conception d'un programme ETP DIP destinés aux patients et aidants de patients atteints d'un déficit immunitaire primitif humoral. Ce projet est inspiré du programme DIP & Educ créée par le CEREDIH et IRIS. Il décline les ateliers sous deux formes (une forme présentielle classique et une forme distancielle, compte tenu de la demande des patients et du financement obtenu par la filière MaRIH). IRIS participe activement à la création de ces ateliers dont la conception a été confiée à la société Stimulab pour l'ensemble de la digitalisation des programmes de la filière MaRIH.



Durant la semaine mondiale des DIP, IRIS et le CHRU de Nancy ont organisé un Facebook live, un rendez-vous digital qui permet de mettre en lumière une maladie ou un service de l'hôpital. L'association IRIS et le Pr Roland JAUSSAUD, chef du service de médecine interne et médecin référent CEREDIH à Nancy, sont intervenus pour une session dédiée aux déficits immunitaires primitifs.

Connaissez-vous les DIP et les maladies rares ?

Les maladies rares concernent plus de 3 millions de personnes en France ce qui en fait un enjeu de santé public majeur. Parmi elles, les DIP représentent 8 000 patients, nos maladies étant invisibles il ne nous est pas toujours évident de faire comprendre à notre entourage familial, scolaire et professionnel, les conséquences de nos maladies au quotidien. Sans compter que nous avons besoin de compter sur la solidarité du grand public pour une couverture vaccinale plus large, mais aussi pour sensibiliser le plus grand nombre à l'importance du don de sang et plasma.

IRIS pense qu'il est primordial de sensibiliser les futurs citoyens dès le plus jeune âge à ces questions. C'est pourquoi la déléguée générale a participé en avril au salon des engagés au sein du Collège Jacques Gruber de Colombey-les-Belles (54) ainsi qu'en juin au lycée professionnel de BOSERVILLE (54).





ACCOMPAGNER ET SOUTENIR

Par sa rareté et son impact sur la vie quotidienne, la maladie peut provoquer un sentiment d'incompréhension et d'isolement. C'est pourquoi l'association œuvre quotidiennement pour faciliter les échanges au sein de la communauté des DIP et développe des services pour leur faciliter la vie, leur apporter un soutien moral, logistique, voire financier. Cela demande un gros effort budgétaire de la part d'IRIS, mais surtout une implication de chaque instant de l'équipe bénévole et salariée.

350

contacts reçus
par l'équipe sala-
riée.

32%

du budget de
l'association.

37%

du temps de
l'équipe béné-
vole et perma-
nente

LE PERMANENCES D'IRIS

La Déléguée Générale, Virginie MILIERE, assure les permanences téléphoniques les lundi, mardi, mercredi, jeudi et vendredi de 9h à 12h30 et de 13h30 à 17h30. IRIS répond également aux messages formulés sur Facebook et sur le site internet.

Nous avons mis en place un outil de suivi des appels et un tableau récapitulatif des demandes envoyées sur le site web, afin de mieux gérer, comprendre et répondre aux attentes et besoins.

En 2022, IRIS a répondu à 350 demandes de contact issues de patients.

A noter que 63% des demandeurs sont non adhérents à l'association.

Les patients recensés communiquent principalement :

- 66 % via la permanence téléphonique
- 18 % via les réseaux sociaux
- 14 % via le site internet

Répartition des sujets traités par axe stratégique :

- Accompagner : 73%
- Informer : 13%
- Expertise : 12%

Répartition mensuelle des contacts :



Les appartements de répit

IRIS met à disposition des patients **deux appartements**, dits de « répit », à destination des familles DIP dont l'enfant est en greffe de CSH à Paris. Cette action est primordiale et a un impact positif sur la vie de ces familles et surtout des patients durant ce moment difficile.

Pour l'association, ce soutien implique un gros effort financier et logistique, mais remplit une volonté de soulager et de soutenir les familles les plus durement touchées.

Les services sociaux et l'équipe médicale des hôpitaux, qui sont en lien direct avec les familles, attribuent les appartements en concertation avec IRIS selon des critères spécifiques :

- Prioriser les familles dont le logement est particulièrement éloigné,
- Faciliter l'organisation de permission de sortie pour l'enfant hospitalisé,
- Ne pas/plus avoir droit au remboursement de l'hébergement par sa mutuelle,
- Permettre la présence des deux parents au chevet de l'enfant,
- Favoriser la venue de la fratrie.



En 2022, 10 familles ont bénéficié des appartements durant la greffe de leur enfant, pour une durée d'occupation moyenne de quinze semaines et un taux d'occupation de 100 % sur l'année.

Madeleine PERRET, bénévole d'IRIS, assure les états des lieux d'entrée et de sortie, ainsi que le suivi des familles durant leur séjour.

Les aides financières

Chaque année, le conseil d'administration vote et renouvelle **le budget d'aide aux familles**. En 2022, 13 familles ont bénéficié de ces aides financières pour un montant global de 10 574€.

Les familles recevant ces aides ne sont pas choisies par l'association, ce sont les services sociaux hospitaliers, en contact direct avec les familles, qui nous contactent. Nous aidons majoritairement les familles dont les enfants sont longuement hospitalisés.

En 2022, la répartition de ces aides est de :

- 33 % pour aide à l'hébergement
- 31 % liés aux transports domicile-hôpital pour les accompagnants et/ou fratrie
- 15 % liés aux frais d'obsèques
- 21 % pour reste à charge médicale

Groupe « IRIS Parlons DIP »

L'Association possède **sur Facebook un groupe privé** d'écoute et d'échange « IRIS Parlons DIP », qui permet aux abonnés de poser des questions et de recevoir du soutien et des astuces de l'ensemble de la communauté des DIP.

En 2022, ce groupe compte 1624 membres (+2,5%). L'administration et la modération du groupe incombe à Martine PERGENT et Matteo PELLEGRINUZZI, qui étudient les demandes d'adhésion ainsi que le bien-fondé des publications des abonnés avant d'approuver leur diffusion au sein du groupe.



Assistante sociale CEREDIH

Célia FILLON, assistante sociale, nous a rejoints en 2020 et officie depuis le CHU d'Angers. Elle a mené cette année des actions pour développer et asseoir son statut d'assistante sociale dédiée aux DIP.

Célia FILLON accompagne individuellement autant que possible les patients atteints de DIP et leur famille dans leurs démarches, notamment dans la constitution de leurs dossiers MDPH. Ces derniers peuvent la contacter par le site internet d'IRIS, par messages privés via les réseaux sociaux, par téléphone ou encore par mail.

Durant 2022, soucieuse d'aller toujours vers plus de transparence et de professionnalisme, l'association sous l'impulsion de Célia a mis en place une procédure standardisée de demande d'aide financière grâce à un formulaire disponible en ligne. De plus, du fait de sa fonction de travailleur social, Célia FILLON est en mesure de demander des informations complémentaires telles que les informations financières du foyer, des pièces justificatives telles que le dernier avis d'imposition pour étayer les demandes.

A noter que Célia Fillon anime désormais le 1er mardi de chaque mois le comité « aide Fi » qui étudie les demandes reçues avec la déléguée générale.

LES JOURNÉES DES PATIENTS & FAMILLES

En 2022, l'association IRIS a renoué avec **les journées des patients** en présentiel :

- 22 janvier - réunion neutropénie chronique (Paris)
- 07 mai – réunion organisée par l'association Génération 22 avec intervention d'IRIS sur le sujet « Qu'est-ce qu'un médicament dérivé du plasma et indication des immunoglobulines dans le champ des DIP ». (Web conférence Haut-de-France)
- 26 septembre - Rencontre des familles et patients DICS en Gamma C traités par thérapie génique (Paris)
- 01 octobre - Angers 11ème Journée patient DIP du Grand Ouest

Ces journées sont l'occasion pour les patients et leurs familles d'échanger entre eux ainsi qu'avec les professionnels médicaux et les partenaires présents. L'objectif de ces journées est de rassembler des spécialistes des DIP afin qu'ils donnent des informations aux patients concernant la maladie et les traitements.

Ces journées sont majoritairement composées de deux moments clés : les conférences où les professionnels médicaux présentent des sujets divers allant du diagnostic à la prise en charge, en passant par la transition ; et les ateliers où les participants se divisent en groupes pour traiter différents sujets de manière plus approfondie et plus confidentielle. C'est le moment où les patients échangent et témoignent sur leurs maladies et ce qu'ils vivent au quotidien.



2022 marque le retour de la tournée du film Immunity dans les salles avec une projection à Toulouse le 10 octobre 2022, en partenariat avec l'EFS Occitanie.

Le LFB a également organisé une diffusion en interne à son groupe en direction de ses 2 000 collaborateurs. A l'issue de la projection, s'est tenue une conférence sur les DIP et Immunity

en présence de Sara GRIMALDI la réalisatrice du documentaire ainsi que Matteo PELLEGRINUZZI, président d'IRIS et Virginie MILIERE, déléguée générale d'IRIS.



Prix Julie LE GALLIARD

Un Prix... pour ne pas oublier.

IRIS a décidé de rendre hommage à **Julie LE GALLIARD**, sportive émérite et membre emblématique de l'association disparue trop

tôt, en imaginant un prix pour honorer sa mémoire. Créé

en 2022, le Prix Julie LE GALLIARD, attribue une bourse de 500€, afin de permettre aux patients atteints de DIP de financer leur projet ou de cultiver leur talent, que ce soit

dans le domaine sportif, culturel ou artistique, et de ne pas laisser la maladie restreindre leurs horizons. Premier lauréat de ce prix, Nolan 13 ans !





GOUVERNANCE D'IRIS

L'association IRIS est formée d'une multitude de compétences et d'engagements individuels, qui œuvrent pour une cause commune : les patients DIP.

IRIS est toujours présente grâce à la bonne volonté de ses bénévoles, à l'engagement de ses Délégués Régionaux, aux résolutions prises par le Bureau et les membres CA, et enfin grâce au travail de l'équipe salariée.

388

adhérents à
l'Association IRIS
en 2022

12

délégués
régionaux répartis
sur le territoire

3762

abonnés sur les
réseaux sociaux

L'Association IRIS a été créée en 1998...

Au départ, elle ne regroupait que quelques familles, aujourd'hui IRIS regroupe 11 administrateurs, 12 délégués régionaux, 3 salariées et encore bien plus de bénévoles qui font la force de notre communauté.

Le conseil d'administration

Présidé par Matteo PELLEGRINUZZI, élu en 2022, ce conseil est composé de onze administrateurs qui se sont retrouvés quatre fois durant l'année en cours. C'est le CA qui décide de la « ligne politique » et de l'orientation stratégique de l'Association et valide le plan d'action annuel.



Le Bureau

Cet organe décisionnel, élu par les administrateurs, a pour missions de gérer le budget et les comptes d'IRIS, de vérifier l'avancement des projets, ainsi que de statuer sur les décisions administratives de l'association. Il se réunit autant que nécessaire en fonction des besoins de l'association.

Constitué de trois membres :

Matteo PELLEGRINUZZI - Président

Nicolas MITON - Trésorier

Marie-Laure CORDERO - Secrétaire

L'équipe salariée

En 2022, l'association a connu des changements dans l'équipe salariée.

En mai tout d'abord Alexia CECCHIN est venue remplacer au poste de secrétaire comptable Nathalie ZOPPE.

Pauline MORANT a quant à elle occupé le poste de chargée de projets & communication jusqu'en novembre 2022. Pour l'heure l'association n'a pas souhaité le maintien de ce poste et préfère externaliser les prestations de communication.

Virginie MILIERE occupe le poste de déléguée générale depuis 2013.



Levées de fonds et dons

En 2022, l'association a pu compter sur un élan de solidarité avec de belles actions de levées de fonds de la part de nos adhérents et sympathisants que nous remercions chaleureusement de leur soutien.



- ACTION GRAND EST – 150€
- ACTION C KIMBALL – 282€
- ACTION IUH TOULOUSE - 500€
- ACTION IUT VALENCE – 1 046€
- ACTION ADHERENTE « JAMBON FRITES » – 304€
- ACTION MACARON Chantal AUBISSE – 666€
- ACTION ADHERENTE « JPASTA PARTY » – 2 200€
- ACTION ADHERENTE « VISITE MOULIN » – 356€
- ACTION ADHERENTE « ROBIN DES TOITS » – 153€
- ACTION ADHERENTE DU 76 « SOIRÉE SUSHIS » – 410€
- COURSE CONNECTEE IRIS – 7 397€
- COURSE BALADE SOLIDAIRE -CREUSE – 615 €
- COURSE TRAIL DES GIVRES – 1 028€
- COURSE NOVAM INGENERIE - 763€
- COURSE TRIATHLON GERARDMER – 1072€
- MARCHE DE NOEL OCCITANIE – 430

Dons suite à la perte d'un être cher

- DÉCÈS Clémence RODEZ – 4 265 €
- DÉCÈS Johan LANG LELLOUCH – 2 000€
- DÉCÈS Fernande RENAUT – 875 €

Les délégués régionaux

Au nombre de 12, ils ont pour missions principales de représenter IRIS dans des événements régionaux, d'intervenir au niveau local pour sensibiliser aux DIP et/ou don de plasma, de susciter des rencontres entre familles localement, ou encore d'organiser des actions de levées de fonds en faveur d'IRIS.

La communication d'IRIS

Dans la ligne du Plan Stratégique 2021-2025, IRIS tend à digitaliser sa communication pour d'une part, faciliter la prise de contact et les demandes d'accompagnement des familles, notamment via les réseaux sociaux, mais également favoriser l'accès des dernières actualités et la diffusion d'informations auprès de la communauté DIP.

Site internet

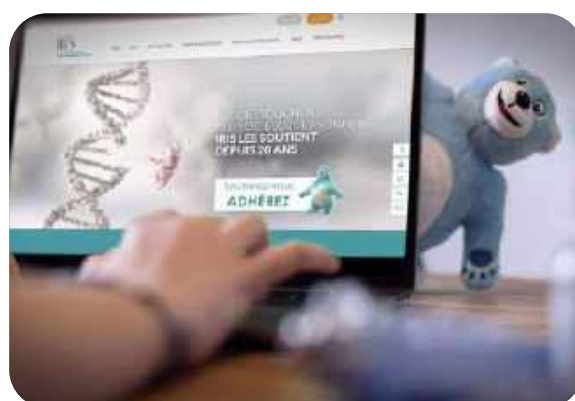
Le site internet d'IRIS est la pierre angulaire du dispositif d'information et de communication de l'association relayant son actualité, l'actualité des DIP dans les domaines médicaux, sociaux et thérapeutiques. L'association met à la disposition des patients, de leurs proches les différents supports d'information et d'analyse qu'elle produit. Le site a connu une refonte complète de sa ligne artistique et de son ergonomie durant l'année 2021 et poursuivi son évolution en 2022 par la création de nouveaux contenus et services. Notre site fait référence auprès de la communauté des DIP francophones, mais aussi auprès du réseau CEREDIH qui y voit un support précieux lors de leur consultation pour expliquer et accompagner les patients dans leur parcours de soins.

Cela requiert un travail régulier pour maintenir le niveau d'information par la mise en ligne d'actualité régulière ainsi que la mise à jour des contenus.

Réseaux sociaux

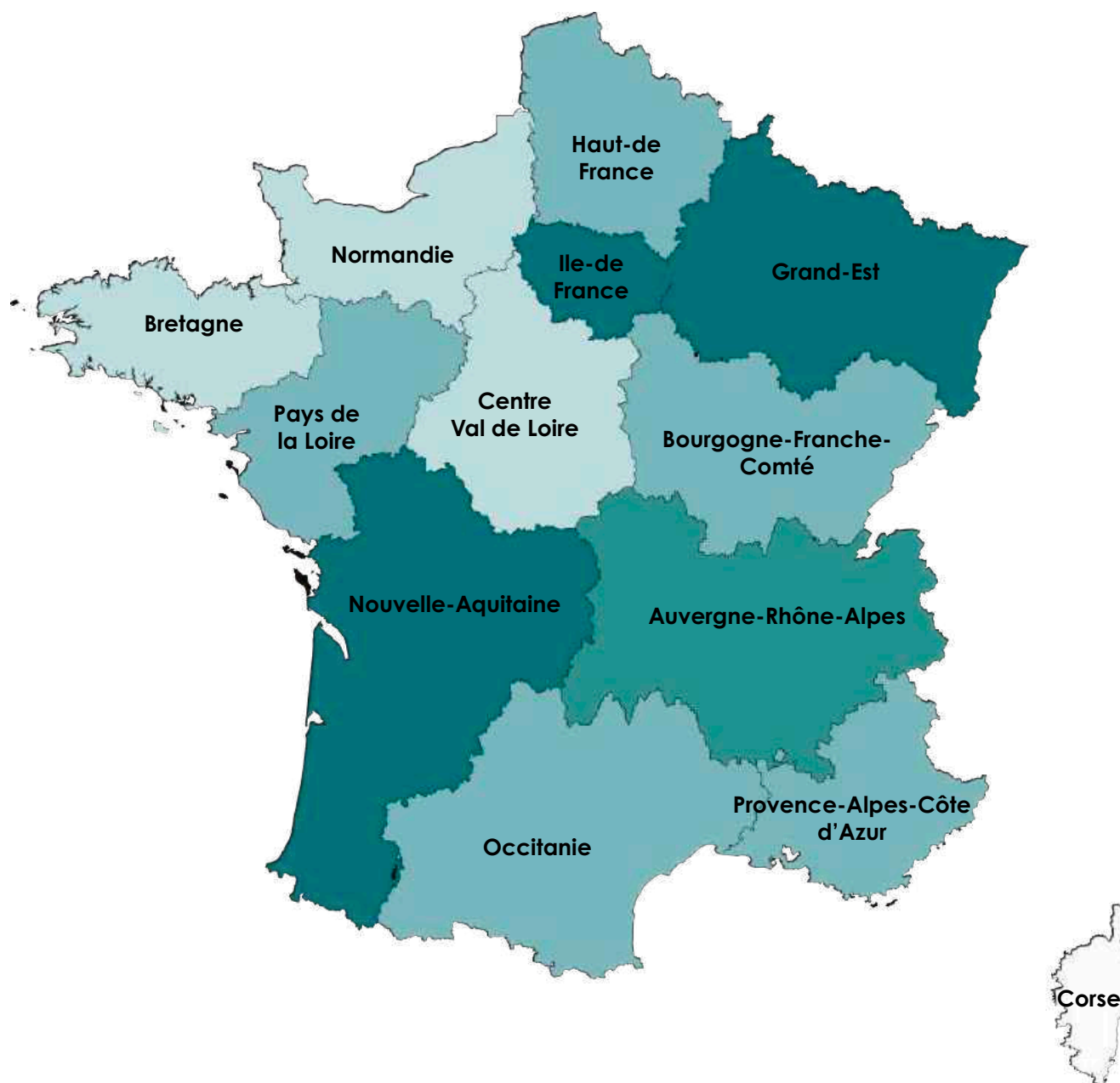
Le nombre d'abonnés sur les réseaux sociaux est en augmentation. Cette hausse est notamment due à la mise en place d'événements digitaux comme la Course connectée de l'Association IRIS durant la semaine mondiale des DIP, ou encore le concours photo de la mascotte durant les vacances d'été. En 2022, on comptabilise :

- **Facebook** – 2 267 abonnés (+18%)
- **Instagram** - 535 abonnés (+ 37%)
- **LinkedIn** - 639 abonnés (+51%)
- **Twitter** - 321 abonnés (+53%)



Les adhérents

L'année 2022 accuse une baisse de 10% du nombre d'adhérents, certainement un effet de la pandémie.



Répartition des adhérents selon les régions



Aucun adhérent



De 10 à 20 adhérents



De 20 à 30 adhérents



De 30 à 40 adhérents



Plus de 40 adhérents

PRÉSENTATION DES COMPTES DE L'EXERCICE 2022

DONNÉES CHIFFRÉES

	2021	2022	VARIATION
PRODUITS DE FONCTIONNEMENT	227 376	225 904	-0.65%
CHARGES DE FONCTIONNEMENT	203 882	194 609	-4.55%
RÉSULTAT DE FONCTIONNEMENT	23 494	31 395	25.17%
AUTRES PRODUITS ET CHARGES	15 104	24 015	37.11%
RÉSULTAT NET	8 390	7 280	-13.23%

	2021	2022	VARIATION
TOTAL DU BILAN	225 468	256 621	12.14%
FONDS PROPRES	132 243	139 523	5.22%

Commentaire général

L'exercice 2022 se solde par un excédent de 7 280€.

La situation patrimoniale de l'association s'améliore avec une augmentation des fonds propres de 5.22 % en 2022 pour atteindre un total de 139 523€.

Parmi les fonds propres, il est important de distinguer les fonds suivants :

- Le fond associatif sans droit de reprise qui s'élève à 27 682 €, il constitue la réserve d'urgence de l'association.
- Les réserves réglementaires : 35 000 € dédiés aux projets de recherche visant à l'amélioration de la qualité de vie des patients DIP votés en assemblée générale 2015 et 2016. 15 000€ dédiés aux aides financières des patients votés en assemblée générale 2016. 50 000€ dédiés en réserve de trésorerie de fonds de roulements votés lors de l'Assemblée générale extraordinaire et ordinaire de 2018.

- Le fonds de roulement constitue une réserve importante pour la pérennité de l'association en cas de défection d'un partenaire ou d'une diminution des ressources comme cela fut le cas durant la crise de la COVID.
- La trésorerie reste positive, les encours bancaires représentent 230 K€ soit une augmentation par rapport à décembre 2021 (193 K€) qui reflète le résultat de fonctionnement de l'année.
- Les fonds dédiés représentent, fin 2022, 87 € dont : 5 K€ de CSL Behring pour - DIP#Lab; 10K€ d'Orchard pour web émission; 21 K€ de mustang Bio pour l'enveloppe « TG » ; 29K€ du LFB – Takeda - Grifols pour l'enquête traitement et 5K€ du LFB pour un RDV d'IRIS ; 7k€ du LFB et Grifols pour la Newsletter et 10k€ de Takeda et Grifols pour Maux et Mots.

DÉTAILS DES PRODUITS

	2021	2022	VARIATION
PRODUITS DES ACTIVITÉS ANNEXES	2 441	217	-91.11%
SUBVENTIONS REÇUES	8 000	8 000	0%
COTISATIONS ADHÉRENTS	10 650	9 183	-13.77%
DONS NON AFFECTÉS	21 889	35 024	37.5%
DONS MÉCÉNAT NON AFFECTÉS	73 460	60 490	-17.66%
DONS MÉCÉNAT AFFECTÉS	100 225	97 931	-2.29%
TRANSFERT DE CHARGES	718	2 710	73.51%
PARTICIPATION SUR HÉBERGEMENT	8 142	6 190	-23.97%
AUTRES PRODUITS	1 684	1 684	0%
ABANDONS DE FRAIS PAR BENEVOLES	164	4 476	96.34%
TOTAL	227 375	225 905	-0.6%

Commentaires sur les comptes de produits

- Produits des activités annexes : ventes de cartes, de livres « gourmandises de blogueurs », participation à des enquêtes de besoins etc...
- Subventions reçues : elles proviennent d'organismes publics et font l'objet de conventions spécifiques.
- Dons non affectés : ils proviennent de sociétés privées, de particuliers, d'adhérents ou de levées de fonds des bénévoles.
- Dons Mécénat non affectés : ils proviennent d'organismes privés.

- Dons Mécénat affectés : ils proviennent d'organismes privés et font l'objet de conventions spécifiques.
- Participation sur hébergement : participation des familles aux frais de location des appartements mis à leur disposition pour les longues hospitalisations. Pour rappel, l'association prend en charge 77% des frais de ces locations, grâce à la générosité des adhérents et donateurs.

DÉTAILS DES CHARGES

	2021	2022	VARIATION
SALAIRES	65 910	69 406	5%
CHARGES SOCIALES & FISCALES	15 491	18 698	21%
HONORAIRES	10 656	12 289	15%
LOCATION BUREAU	7 596	7 696	1%
MAINTENANCE, ENTRETIEN MATÉRIEL	226	3 474	1437%
FOURNITURES ADMINISTRATIVES	515	1 074	109%
ASSURANCES	1 532	1 673	9%
IMPÔTS ET TAXES	1 603	1 518	-5%
AUTRES CHARGES DIVERSES	8 177	9 475	16%
AMORTISSEMENTS ET PROVISIONS	3 147	1 460	-54%
CHARGES FIXES	114 853	126 763	10%
ACHATS PRESTATIONS	40 741	23 723	-42%
HÉBERGEMENT FAMILLES	12 865	11 843	-8%
CHARGES LOCATIVES, MAINTENANCE	3 663	4 764	30%
ENTRETIEN APPARTEMENTS	445	205	-54%
PUBLICITÉ COMMUNICATION	2 636	1 790	-32%
PUBLICITÉ SUR ACTIONS	180	744	313%
AIDE FINANCIÈRE AUX FAMILLES	21 594	10 319	-52%
VOYAGES ET DÉPLACEMENTS	1 663	8 548	414%
CARBURANT	947	1 338	41%
FRAIS POSTAUX	2 550	2 641	4%
FRAIS DE COMMUNICATION	991	956	-4%
AUTRES CHARGES DIVERSES	582	612	5%
DIVERS	172	362	110%
CHARGES VARIABLES	89 029	67 845	-24%
TOTAL	203 882	194 608	-5%

La rubrique charges fixes reprend les charges incompressibles de l'association, à noter qu'en 2022 le véhicule associatif acheté en 2016 a engendré d'importants frais d'entretien et de réparation, notamment le changement du réservoir AdBlue ainsi que le changement de pneumatiques.

La rubrique charges variables reprend les charges qui sont en lien direct avec l'activité de l'association. Ces charges sont en diminution de 24%, ce qui reflète un changement de stratégie de l'association. En effet le recrutement d'une chargée de communication permet désormais d'internaliser certaines prestations, notamment la création de supports de communication, cela se traduit donc par une baisse significative du poste publicité/communication. La baisse des aides financières est essentiellement due aux aides exceptionnelles faites en 2021 pour les familles en partance pour une thérapie génique à Washington. Si l'on considère les années antérieures, les résultats de cette section analytique sont stables.

RÉSULTAT ANALYTIQUE PAR RUBRIQUE

Commentaires par analytique

- L'axe EXPERTISE affiche un résultat excédentaire par rapport à 2021 en raison de l'augmentation des produits. Les charges de l'axe EXPERTISE représentent 50% des charges de l'association et 42% du temps investi par les équipes salariées et bénévoles.
- L'Axe ACCOMPAGNER n'est financé que grâce aux actions des adhérents, en 2022, malgré la belle mobilisation de nos adhérents cet axe est légèrement déficitaire. Les charges de l'axe ACCOMPAGNER représentent 32% des charges de l'association et 37% du temps investi par les équipes salariées et bénévoles.
- L'axe INFORMER est stable, il regroupe différents projets menés par l'association à des fins d'information, de formation et de vulgarisation à destination des patients, mais aussi du grand public et professionnels de santé. Les charges de l'axe INFORMER représentent 18% des charges de l'association et 21% du temps investi par les équipes salariées et bénévoles.

AXE ANALYTIQUE	RUBRIQUE	RÉSULTATS 2021	RÉSULTATS 2022
EXPERTISE			
	REPRESENTER	-4 542	-796
	PROMOTION DU DON DE SOI	4 104	2 045
	FONCTIONNEMENT	-1 887	2 666
	ENQUETE Ig & TRAITEMENT	2	13
	MASCOTTE	636	70
	SITE WEB & RSN	-746	-299
	DIP#Lab		
SOUS-TOTAL		- 2 433	3 699
ACCOMPAGNER			
	SOUTIEN	-2 306	-22
	JOURNEE DES PATIENTS/ RDV	8 525	51
	LEVEES DE FONDS	-381	-422
	GUIDE SCOLARITE	-323	
	MAUX ET MOTS	-27	-541
	OBSERVATOIRE DES DIP	-21	
SOUS-TOTAL		5 467	-934
INFORMER			
	FIL D'IRIS	-322	4 032
	SEMAINE MONDIALE DES DIP	416	328
	PROGRAMME ETP DIP&Educ	-1 095	7
	DIP & TROUBLE DE L'ORALITE	-	165
	10 SIGNES	2 197	292
	FICHE COMPRENDRE	4 164	-310
	WEBINAR / WEB EMISSION		-
SOUS-TOTAL		5 360	4 514
RESULTAT DE L'EXERCICE		8 390	7 279

Merci pour votre soutien

L'association IRIS remercie chaleureusement toutes les personnes et les partenaires qui ont donné de leur temps ou ont soutenu financièrement l'association pour lui permettre d'accomplir ses missions.

