

Édito

Le Fil d'IRIS... Plus qu'un fil, un véritable lien entre vous et nous !

Ce nouveau numéro de fin d'année résonne comme une rétrospective, une ode à la mobilisation de chacun pour faire perdurer IRIS. Malgré le contexte sanitaire, notre association est plus que jamais à vos côtés et sur tous les fronts : tension d'approvisionnement, crise sanitaire, vaccination... IRIS a aussi investi un nouveau sujet, et non des moindres, celui du deuil pour porter et faire entendre la voix de minorités invisibles.

Parallèlement, que dire de cette formidable mobilisation de nos adhérents ? Face aux challenges financiers de l'association, ils ont su réinventer de nouvelles formes de levées de fonds dans un contexte sanitaire peu facilitant. À IRIS nous avons l'habitude de dire que « ce sont vos dons et vos adhésions qui font nos actions ! ». Alors MERCI à vous !

Bien évidemment, toute l'équipe du Conseil d'Administration, l'équipe salariée, les Délégués Régionaux et l'ensemble des bénévoles de l'association se joignent à moi pour vous souhaiter d'excellentes fêtes de fin d'année.



Évelyne Larquet,
Présidente de
l'association IRIS

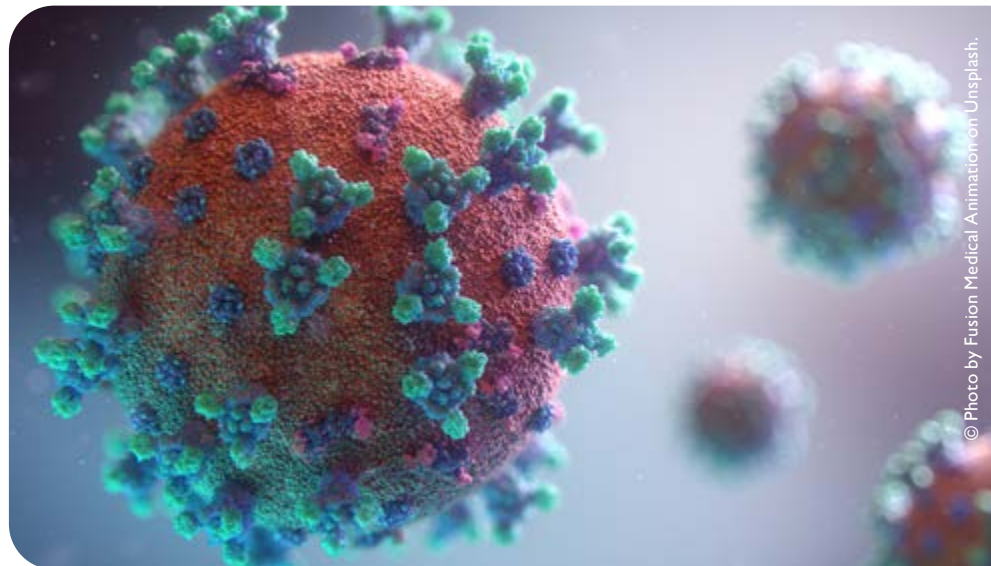
sommaire

Édito.....	1
Pleins feux.....	1, 2
Améliorer le Diagnostic & la Prise en charge.....	3
Représenter.....	4,5
Soutenir.....	6, 7
La vie d'IRIS.....	8

Pleins feux

Un point de situation avec le Pr. Alain Fischer Covid-19, année 2 :

A près de deux ans du début de la pandémie, où en sommes-nous et qu'avons-nous appris spécifiquement pour les DIP. Nous avons posé ces questions au Pr. Alain Fischer.



Professeur, que sait-on aujourd'hui de l'impact de cette maladie chez les patients atteints de DIP ?

La COVID-19 est une maladie de l'arbre respiratoire, pas exclusivement, mais c'est là où les complications les plus sévères se produisent avec des pneumopathies graves. De très loin, l'âge est le facteur de risque le plus important et qui croît de façon exponentielle. Certaines maladies prédisposent aussi à des formes sévères : l'obésité, la tension artérielle, le diabète, l'insuffisance respiratoire, les cancers en cours de traitement, la trisomie 21 et certains types de déficits immunitaires, mais surtout des déficits immunitaires secondaires.

Les DIP ne seraient donc pas à risque ?

Pour les DIP, de façon heureusement surprenante, il y a assez peu de situations à risque. Elles sont liées à des complications secondaires au DIP comme le fait d'avoir une maladie pulmonaire sévère à l'âge adulte ou de l'auto-immunité. Les conséquences de défaillances viscérales, pulmonaires, mais éventuellement d'autres organes, sont aussi un facteur de gravité possible. Enfin, il y a quelques DIP très rares qui prédisposent à des formes sévères de COVID. Cela concerne un tout petit nombre de malades, au maximum quelques dizaines en France. Les enfants atteints de DIP qui n'ont pas ces déficits très rares et n'ont pas d'insuffisance viscérale, notamment pulmonaire, partagent le risque de leur classe d'âge.

Suite de l'article en page 2

Et côté vaccin ?

Pour la grande majorité, il faut se vacciner dès 12 ans et faire le rappel, pour se protéger car la vaccination a une certaine efficacité. En effet, même si l'on ne fabrique que peu ou pas d'anticorps, l'immunité cellulaire et l'immunité innée protègent. Il n'y a aucune contre-indication à la vaccination pour les déficits immunitaires primitifs, puisqu'il n'y a pas de vaccin vivant et les vaccins ARN sont particulièrement bien tolérés, mis à part des syndromes grippaux dans certains cas.

Les patients atteints des déficits très rares décrits plus haut, les patients âgés ou plus à risques en raison de complications du DIP ou d'un traitement immunosuppresseur, doivent être vaccinés, même s'ils ont moins de 12 ans, ainsi que leur entourage, et prendre un maximum de précautions. Autre précision, il ne faut pas compter sur la supplémentation en Ig pour être protégé, peut-être dans un an...

Et les formes graves de COVID-19 chez les DIP ?

En fait, il y a des formes graves ou aussi des formes chroniques où le patient ne se débarrasse pas du virus. Dans ces cas-là, les anticorps monoclonaux sont indiqués. Ils ont un double intérêt, en prophylaxie si l'on est infecté (ou contact pour les DIP à haut risque) et dans des situations de persistance ou de rechute.

Les tests aident-ils à prendre une décision vaccinale dans le cas des DIP ?

Pour 99% des malades, le dosage d'anticorps ne sert à rien. Ce n'est pas parce qu'on n'a pas d'anticorps qu'on

n'est pas protégé (immunité cellulaire). On n'a pas aujourd'hui de test prédictif précis à l'échelle d'une personne, on commence seulement à pouvoir le faire à l'échelle d'une population. Il faut néanmoins mentionner quelques cas particuliers de malades qui ont une combinaison de déficit immunitaire et de complication pulmonaire ou autre, où l'on peut s'aider d'un dosage pour décider d'un traitement.

Les ELISpot pour regarder du côté des lymphocytes T ne sont pas suffisants non plus, au niveau individuel.

Ce sont des analyses qui conduisent soit à de fausses inquiétudes, soit à rassurer de façon excessive. Dans tous les cas, il faut se vacciner.

Et la grippe dans ce paysage ?

Avec la saison hivernale, il faut se vacciner contre la grippe, même si on ne produit pas d'anticorps, car à nouveau l'immunité cellulaire joue un rôle. De plus, cette année, il se pourrait que la grippe soit plus sévère en raison d'une certaine perte d'immunité collective car l'an passé, il n'y a pas eu de vaccination. Il est raisonnable de préconiser la vaccination contre la grippe pour toutes les personnes atteintes de DIP, quel que soit l'âge, c'est une protection complémentaire.

Il est d'ailleurs tout à fait possible de recevoir le même jour le rappel COVID-19 et le vaccin contre la grippe.

Quand atteindrons-nous l'immunité collective ?

Avec 90% de la population éligible vaccinée, on atteint des niveaux élevés dont on voit les effets : par exemple la 4ème vague liée au variant delta est



Pr Alain Fischer

Président du conseil d'orientation de la stratégie vaccinale et du conseil scientifique d'IRIS.

la première qui a cédé sans confinement. Cela démontre l'efficacité de la vaccination contre les formes graves. Toutefois, l'immunité collective est difficile à atteindre car on fait face à un virus très contagieux. Et il reste 2-3 millions de personnes fragiles et 7 millions de personnes éligibles à la vaccination qui ne sont pas vaccinées, les enfants aussi : cela peut permettre au virus de circuler, et aussi de muter. Les dernières données montrent que la vaccination protège à 65 % contre la transmission du virus. Et les mutations surviennent souvent dans les régions du monde où le taux de vaccination est faible. Cela implique de continuer les efforts de vaccination, de faire le rappel et d'appliquer les gestes barrière. En groupe, à l'intérieur, il vaut mieux avoir un masque. Cette vaccination est une réussite exceptionnelle de la science.



LE CHIFFRE

99%

C'est la part du variant Delta dans les infections COVID-19 en décembre. Il est présent sur la totalité du territoire. D'où l'importance de la vaccination (il n'est pas trop tard) et désormais du rappel (20 fois moins de chance d'être hospitalisé avec des symptômes sévères) pour se protéger, protéger les autres et limiter la circulation du virus. Et bien sûr des gestes barrières, il ne faut rien lâcher.

L'immunité, ce n'est pas seulement les anticorps !



Dr. Vincent Barlogis
Responsable du centre constitutif CEREDIH
Hôpital de la Timone Marseille.

Pourquoi nos médecins référents recommandent-ils la vaccination aux patients DIP, réputés fabriquer peu ou pas d'anticorps ?

Le Dr. Vincent Barlogis nous explique comment la vaccination mobilise le système immunitaire, bien au-delà de la production d'anticorps.

La vaccination utilise un processus physiologique qui permet à notre organisme de s'immuniser contre des agents pathogènes. Ce processus s'appuie sur la capacité du système immunitaire à :

- reconnaître le microbe (ou son antigène) comme tel,
- produire une réponse cellulaire (les lymphocytes T) et humorale (les anticorps) spécifiques capables de tuer le microbe et uniquement ce microbe,
- constituer un pool de lymphocytes mémoires qui gardent la mémoire de l'infection de telle sorte que lors d'un nouveau contact avec le microbe, les réponses cellulaires et humorales soient très rapidement mobilisées.

Quel que soit le vaccin, la séquence vaccinale nécessite une primo-vaccination (2 ou 3 doses selon le vaccin) puis des rappels qui permettent de consolider le pool de lymphocytes mémoires afin que le système immunitaire n'oublie pas ce qu'il a appris et entretienne sa mémoire de l'agent pathogène.

La reconnaissance d'un agent pathogène, puis le fait d'en conserver la mémoire, est assurée par les cellules de l'immunité adaptative (voir notre tableau). En effet, notre corps apprend à les reconnaître, puis à s'en défendre de deux façons :

- Par les lymphocytes B qui produisent des anticorps : l'immunité humorale
- Par certains lymphocytes T : l'immunité cellulaire

1^{ER} TEMPS

IMMUNITÉ NATURELLE (INNÉE)

Les défenses externes empêchent la pénétration des agents infectieux dans l'organisme :

- peau, muqueuses (barrière physique)
- des sécrétions : mucus, salive, larmes, suc gastrique (barrière chimique).

Les défenses internes empêchent la prolifération des agents infectieux qui ont réussi à pénétrer dans l'organisme.

- plusieurs types de cellules (macrophages, neutrophiles, monocytes, cellules dendritiques)
- plusieurs types de protéines (cytokines, interférons, complément).

Spécificités

- Défense rapide : active immédiatement en cas d'agression .
- Défense indépendante du type d'agent infectieux.
- Pas de mémoire immunitaire.

2^{ÈME} TEMPS

IMMUNITÉ ADAPTATIVE (ACQUISE)

Suite à l'interaction entre un agent pathogène et l'immunité innée, l'immunité adaptative entre en action :

- **L'immunité humorale**
Activation des lymphocytes B qui secrètent des anticorps spécifiques pour détruire les agents pathogènes.
- **L'immunité cellulaire**
Activation des lymphocytes T :
 - lymphocytes T cytotoxiques (CD8+) qui éliminent les cellules infectées
 - lymphocytes T auxiliaires (CD4+) qui stimulent les lymphocytes B pour produire plus d'anticorps et de cellules mémoire.

Spécificités

- Défense moins rapide : production d'anticorps 2 à 3 semaines après le 1er contact avec un agent infectieux.
- Spécifique à chaque agent infectieux.
- Présence d'une mémoire immunitaire.
- Les cellules mémoire prolifèrent très rapidement et se différencient, en 3 à 5 jours, en plasmocytes producteurs de taux élevés d'anticorps ou en lymphocytes T cytotoxiques capables d'éliminer les agents infectieux ou les cellules infectées.

Quand on a un DIP avec une incapacité complète ou partielle à fabriquer des anticorps, on peut malgré tout, par la vaccination, acquérir une défense cellulaire. Et cela fonctionne dans le cas du vaccin anti COVID-19. Enfin, l'immunité acquise quand on fait l'infection COVID ne dispense pas du rappel vaccinal car la mémoire de l'infection sera perdue à plus ou moins long terme sans relance vaccinale.

Ce schéma classique « primo-vaccination/rappel(s) » est ainsi indispensable pour constituer une protection à long terme. C'est la raison principale pour laquelle il est inutile de faire une sérologie pour savoir si le rappel est nécessaire ou pas, car sans rappel, pas de protection à long terme. De surcroît, les taux d'anticorps ne sont pas prédictifs de la durée de protection.

Deuil & DIP : accompagner les parents

Chaque année, une soixantaine de nos familles sont endeuillées et se trouvent face à un fardeau administratif qui vient alourdir les conséquences psychologiques de cette douloureuse période. IRIS s'engage à leurs côtés.

En partenariat avec la plateforme digitale d'accompagnement **Mieux traverser le deuil**, l'association IRIS a élaboré cinq recommandations afin d'améliorer la situation des familles ayant perdu un enfant ou jeune adulte, dans le cas d'une maladie rare chronique. Dans ce travail de plaidoyer parlementaire, IRIS est accompagnée par **SOS Lobbying** (voir article ci-contre).

Exonération des droits de succession :

Les parents constituent parfois une épargne au nom de leur enfant pour sécuriser son avenir et pallier aux éventuelles difficultés d'accès à la propriété des personnes atteintes de maladies chroniques rares. En cas de décès de l'enfant, le capital constitué se trouve dans un premier temps bloqué, et les parents soumis à des droits de succession sur l'épargne qu'ils ont eux-même durement constituée. Nous demandons donc à ce que, en leur qualité d'héritiers, ils en soient exonérés.

L'arrêt brutal des droits :

De même, comment accepter l'interruption brutale des droits sociaux (APJ,

AEEH & compléments AEEH...) au décès de l'enfant ? Pour rappel, ces dispositifs, viennent compenser en partie la perte financière des parents ayant cessé leur activité professionnelle pour s'occuper de leur enfant malade. Leur brusque arrêt plonge les familles dans des situations financières précaires, sans possibilité de relai par des indemnités chômage, ni dispositif d'aide au retour vers l'emploi. Nous souhaiterions notamment que ces parents puissent disposer de temps, pour réorganiser la vie de la famille, et de l'accompagnement nécessaire pour un retour à l'emploi.

La mise à jour du livret de famille :

L'objectif du livret de famille est de permettre aux parents de conserver les preuves de l'état civil, de la filiation et de la situation des différents membres de la famille. Cependant, les dispositions réglementaires relatives à ce document officiel, ne prévoient l'inscription des extraits d'actes de décès uniquement lorsque celui-ci survient avant la majorité de l'enfant. L'ensemble des démarches administratives au décès d'un jeune adulte pourraient pourtant être facilité



Florine Bajard et Typhaine Autier

SOS Lobbying

SOS Lobbying est une association de lobbyistes bénévoles qui apportent leur soutien et viennent en aide aux associations de patients sur des sujets qui leur tiennent à cœur. Comparable à une aide juridictionnelle dans le secteur judiciaire, SOS Lobbying peut, dans une certaine mesure, s'apparenter à une « aide institutionnelle ».

Nous les remercions pour leur engagement ! Grâce à eux, nous avons déjà pu mobiliser et sensibiliser à nos problématiques la Sénatrice Catherine Deroche, présidente de la commission des affaires sociales au Sénat. Nous ne doutons pas que d'autres parlementaires viendront s'associer à notre cause.

par la mise en place de la mention du décès de l'enfant majeur, non marié, sur le livret de famille.

Intégration la notion du deuil au PLFSS :

Le deuil reste un tabou dans notre société et l'absence de cette reconnaissance empêche les personnes touchées de recevoir le soutien et la prise en charge nécessaires. Cette situation a été exacerbée dans le contexte de la Covid-19, où les contraintes sanitaires ont également compliqué les démarches des familles confrontées au deuil. En ce sens, alerter les élus et allouer un budget à la notion du deuil permettrait de financer la formation des soignants, ainsi qu'une prise en charge plus adaptée.

Scannez le QR code pour accéder à l'ensemble de notre plaidoyer.



© Photo by Kristina Tripkovic on Unsplash

Projet Patient Lab@Home

L'association IRIS a collaboré au projet collectif Patient-Lab@Home, dédié à comprendre et améliorer le parcours de vie des patients atteints de maladies chroniques rares et de leur entourage.



IRIS, en collaboration avec quatre associations de patients atteints de maladies rares (CCM*, AMSAO*, APMF*, RENALOO*), ainsi que le laboratoire Takeda et l'Institut d'études OpinionWay Healthcare, ont imaginé et réalisé une étude portant sur les besoins liés à la médecine de demain, la télémédecine et le virage ambulatoire pour les maladies chroniques rares.

Quel est le but de Patient Lab@Home ?

L'objectif de ce projet d'étude, intitulé Patient-Lab@Home, 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'expérience des aidants ou professionnels de santé impliqués dans la prise en charge des malades est également prise en compte.

Le déroulé du projet :

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 quant à elle permis des retours « quantitatifs » via un questionnaire en ligne. 171 patients y ont participé, dont 30% de patients DIP.
- La dernière étape consistera 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.

Ce projet collaboratif a été présenté lors d'une table ronde au congrès SantExpo qui s'est tenu du 8 au 10 Novembre, porte de Versailles à Paris.

> Ce projet vous intéresse ?

N'hésitez pas à suivre l'avancement du projet sur nos réseaux sociaux !

*AMSAO : association des malades souffrant d'Angioœdèmes / APMF : association de patients de la Maladie de Fabry (et autres maladies lysosomales) / CCM : connaître et combattre les Myélodysplasies (et autres cancers hématologiques) / RENALOO : association de patients atteints de Maladies Rénales

Fiche COMPRENDRE Suivi de mon DIP

Notre collection "COMPRENDRE" s'étoffe ! L'objectif de cette série est d'apporter aux patients des réponses claires et synthétiques aux questions qu'ils se posent.

Après "COMPRENDRE Les Immunoglobulines", l'association vous propose une nouvelle fiche dédiée au suivi de votre DIP. Les DIP sont des maladies complexes : la fréquence et la nature du suivi requièrent l'expertise d'un médecin référent issu du réseau CEREDIH*. En charge de votre suivi, il ne faut pas confondre ce médecin référent avec votre médecin traitant.

Devant l'hétérogénéité des expressions du DIP, ce suivi doit être régulier, personnalisé et s'adapter en fonction des différentes étapes de votre vie : scolarité, transition, grossesse, travail, etc. Les consultations sont un moment essentiel pour faire le point sur votre situation, tant sur le plan clinique, que sur le plan de votre qualité de vie. Cette nouvelle fiche vous aidera à mieux comprendre les examens prescrits, leur utilité, leur rythme... Elle dispose même d'un feuillet personnalisable à faire remplir par votre médecin référent.

Retrouvez les fiches COMPRENDRE en version pdf téléchargeable sur notre site : www.associationiris.org

> Trouver votre spécialiste CEREDIH : www.ceredih.fr/locations/centers



Scannez le QR code pour accéder au teaser vidéo.



Elle s'appelait Julie...

C'est avec une profonde tristesse que nous avons appris le décès de Julie Le Galliard.

Disparue à seulement 31 ans des suites du Covid, cette jeune femme engagée et combative était la preuve que l'on peut être atteinte d'un DIP et aller au bout de ses rêves : devenir championne de France de boxe anglaise.

Julie était éducatrice de la Protection Judiciaire de la Jeunesse, elle travaillait à Avignon, elle aimait son métier et donnait beaucoup de sa personne pour pouvoir aider les autres.

Julie était une personne entière. Pour elle, l'inégalité n'avait pas sa place dans le monde et sa bienveillance faisait d'elle la personne qu'elle était : ouverte, tolérante et spontanée.

Julie n'avait peur de rien. Elle avait une force d'esprit inégalable, c'est d'ailleurs pour cela qu'elle réussissait tout ce

qu'elle entreprenait, jusqu'à devenir une championne ! « Je suis venue à la boxe, par hasard. Je cherchais un sport pour extérioriser une énergie un peu trop débordante... Ma maladie (DICV), je n'en parle pas autour de moi. Je la garde au fond de moi. Elle me donne l'envie de prendre une revanche. »

IRIS perd un membre emblématique de

l'Association et une bénévole au grand cœur. Julie faisait partie de cette nouvelle génération de patients qui ne laissent pas la maladie restreindre leurs horizons...

Toutes nos pensées et celles de la communauté des DIP vont vers ses proches et sa famille, ainsi que vers tous ceux qui nous ont quittés prématurément ces derniers temps.



© Photo de Matteo Pellegrinuzzi pour IRIS

LFB: Donner du sens à notre engagement

Le laboratoire biopharmaceutique LFB* fabrique des médicaments dérivés du plasma sanguin. « Nos collaborateurs sont attachés à donner du sens à leur engagement dans l'entreprise » explique Florent Delarocque, DRH. « En participant à des actions solidaires auprès des associations, ils peuvent constater sur le terrain que nos produits contribuent au traitement de pathologies rares et graves. C'est pourquoi leur mobilisation est très importante ».

Le LFB apporte son soutien financier à IRIS depuis 1998. « Nous avons vu l'association grandir, se structurer et prendre une envergure nationale », constate Mazen Elzaabi, Directeur des Affaires publiques. Après avoir participé à la course connectée organisée par l'association en avril 2021, le LFB a inscrit IRIS parmi les bénéficiaires de sa propre action solidaire qui a eu lieu en mai. Le principe ? Chaque challenge sportif relevé par les collaborateurs est converti en don.

IRIS remercie l'ensemble des équipes du LFB pour cette généreuse mobilisation.

*LFB : Laboratoire français du fractionnement et des biotechnologies.

Un RUN IN NATURE en mémoire de Virginie



Lauzach Run'In Nature est une association de trail/course à pied du Morbihan (56). Leurs valeurs : le dépassement de soi, l'humilité, le partage, l'entraide et la générosité. Chaque année, les adhérents du club, appelés les Galoupers, organisent un événement au profit d'une association. Sur l'édition 2021, c'est IRIS qui a été choisie en l'honneur et en mémoire de Virginie, une jeune patiente disparue trop

tôt après de longs mois d'hospitalisation. Merci beaucoup aux Galoupers pour leur don et leur générosité !

Du sport, pour la bonne cause !

Cette année, la société NOVAM Ingénierie a lancé un défi sportif à ses collaborateurs : constituer des équipes et cumuler le plus de kilomètres possibles. Cette levée de fonds fut une réussite puisqu'un total de 5 400€ ont été récoltés au profit de 6 associations, dont 827€ pour IRIS. Félicitations et merci à ces sportifs !



IRIS au Trek'In Gazelles

Du 6 au 11 Novembre dernier, la Team 101 a porté les couleurs de l'association IRIS dans le désert Marocain. Retour sur une aventure hors des sentiers battus...



Jennifer Gardanne, Rosanna Achard et Florence Coulon

Le célèbre Rallye Aïcha des Gazelles évolue et propose cette année le Trek'In Gazelles : une version toujours 100% féminine, sous forme de course d'orientation en équipe, et sans GPS (uniquement une carte, une boussole et des coordonnées géographiques). Cette première édition est arrivée à point nommé pour Florence, Jennifer et Rosanna qui cherchaient un défi sportif qui les fassent sortir de leur zone de confort comme de leur quotidien.

Le choix de l'association IRIS

Ayant été récemment touchée par la maladie, l'équipe Team 101 était à la recherche d'une association de patients à qui dédier leur périple. Au même moment, l'une de leur collègue de travail, maman d'un jeune garçon atteint de DIP, leur a parlé d'IRIS. Le partenariat s'est imposé comme une évidence.

Le dépassement de soi

Les 4 jours de trek ont été intenses pour Jennifer, Florence et Rosanna. Elles ont dû repousser leurs limites, surtout lors d'une troisième étape compliquée, tant sur le plan physique que moral, où elles ont terminé l'épreuve de nuit. Heureux hasard, des lettres d'encouragements les attendaient au camp de base : « Un grand merci à toutes les personnes qui nous ont soutenues en nous envoyant leurs messages et leurs bonnes ondes, notamment les petits patients IRIS qui nous ont touchés avec leurs mails. »

Le bilan de cette aventure

Au final, la Team 101 aura parcouru près de 80 kilomètres de montagnes rocheuses et de dunes de sables, pointé plus de 30 balises et récolté 1600€ de dons au profit de l'association IRIS. Nos trekkeuses au grand cœur auront également atteint l'objectif sportif qu'elles s'étaient fixé en arrivant 35ème au classement final sur près de 90 équipes partantes. « Cette expérience a créé des liens indéfinissables et restera gravée dans nos mémoires. » conclut Florence. Un grand merci à toutes les trois pour ce beau challenge humain au profit des patients DIP.

> **Vous souhaitez connaître tous les événements sportifs solidaires à venir ?**

Consultez notre page facebook **Courir pour IRIS.**

Scannez le QR code pour y accéder



LA RUBRIQUE DE CELIA

Depuis juillet 2020, Célia FILLON est assistante sociale pour le CEREDIH au CHU d'Angers. Elle travaille en étroite collaboration avec l'association IRIS.

A chaque numéro du FIL d'IRIS, elle vous explique l'un des dispositifs d'aide sociale.

Connaissez-vous l'ICPS ?

Il s'agit de l'Indemnité Compensatrice de Perte de Salaire, versée par la caisse primaire d'assurance maladie (CPAM), sous certaines conditions.

Elle concerne l'assuré(e) qui doit interrompre son travail pour :

- recevoir des soins,
- se rendre à une convocation d'appareillage ou de contrôle médical,
- accompagner un assuré ou un ayant-droit qui doit recevoir des soins et dont l'état de santé ou le jeune âge le justifie.

Il n'y a pas de condition d'ALD (Affection Longue Durée), mais l'assuré(e) doit prouver simultanément sa perte de salaire (attestation de l'employeur, bulletin de salaire) et la réalisation d'un transport remboursable par la caisse d'assurance maladie.

Le montant de l'IPSC ne peut être supérieur à l'indemnité journalière versée en cas d'arrêt maladie.

L'ICPS éviterait la multitude d'arrêts de travail ou le recours à temps partiel en cas de soins impératifs.

> **Vous souhaitez être accompagné(e) dans vos démarches ?**

Contactez Célia FILLON :
cefillon@chu-angers.fr
02 41 35 55 23

> **Plus d'informations sur les droits sociaux des patients DIP ?**

Consultez notre compte-rendu les **Rendez-vous d'IRIS.**

Lilo : moteur de recherche solidaire



Scannez le QR code pour commencer vos recherches avec Lilo.



À l'initiative de deux jeunes bénévoles, Éva et Héloïse, IRIS est à présent référencée sur Lilo, un moteur de recherche solidaire et français. Lancé en 2015, Lilo vous permet de soutenir financièrement des projets sociaux et environnementaux, sans même ouvrir votre porte-monnaie. Le principe ? Chaque recherche réalisée sur internet via Lilo génère une «goutte d'eau», gouttes que vous cumulez, puis reversez à l'association de votre choix... Pourquoi pas IRIS ? Lilo se chargera de transformer les gouttes collectées en don. Depuis sa création, plus de 4 millions d'euros ont déjà été reversés à plusieurs centaines d'associations. De plus, ce moteur de recherche respecte votre vie privée en ne collectant pas les données de ses utilisateurs. Alors, qu'attendez-vous pour passer à Lilo ?

Concours photos de l'été

Durant tout le mois d'août, la mascotte d'IRIS a voyagé aux quatre coins de l'Hexagone !

Vous avez été nombreux à participer au concours de l'été. Après délibération du jury constitué des membres du CA, les trois meilleures photos de chaque catégorie ont été récompensées. Pour les adultes, Anne, Cyrille et Valérie se sont vu offrir un exemplaire dédicacé du livre du Pr. Claude Griscelli L'enfant sans défenses. Les jeunes lauréates, Lucie, Camille et Charlène ont, quant à elles, reçu un puzzle personnalisé aux couleurs d'IRIS. Merci à tous les participants et félicitations à nos gagnant(e)s !



Un nouveau site internet pour IRIS

L'association IRIS a mis en ligne son nouveau site internet ! Grâce à une ergonomie repensée, vous pourrez y trouver facilement toutes les informations nécessaires sur les Déficiences Immunitaires Primitives : fiches maladies en fonction des pathologies, outils et documentation téléchargeables, agendas et actualités... A noter également, vous pouvez désormais adhérer, accéder à notre boutique ou faire un don en ligne.



> Vous ne le connaissez pas encore ?
www.associationiris.org

Du nouveau dans l'équipe !

Un stagiaire doublement impliqué dans les DIP :



Armand BAGAINI

Étudiant en première année d'école de commerce, Armand a tout naturellement choisi l'association IRIS pour réaliser son stage.

« Moi-même atteint d'un déficit immunitaire combiné sévère, lié au chromosome X, c'est avec grand plaisir que j'ai pu découvrir l'univers des DIP et des maladies rares à travers ce stage. » Armand a concentré son projet sur des actions de sensibilisation, le déploiement des projections du film IMMUNITY et des propositions de partenariat avec des IUT. Un travail qui commence à porter ses fruits puisque trois projets tutorés sont actuellement en cours.

Une nouvelle chargée de projets :



Pauline MORANT

Le poste de chargée de projets change de main : Letizia Héry vogue vers des projets personnels et cède la place à Pauline Morant. Sa mission au sein d'IRIS ? Gérer et alimenter les réseaux






sociaux ainsi que le site internet, accompagner l'organisation des actions solidaires au profit de l'association, réaliser les supports de communication et d'information à destination des patients, gérer les relations avec les bénévoles. « Je suis ravie d'intégrer l'association IRIS et de mettre mes compétences au service d'une cause telle que les DIP. C'est le début d'une nouvelle aventure professionnelle riche de sens qui, je l'espère, fera également grandir l'association. »

> Vous souhaitez devenir bénévole ou organiser un événement IRIS dans votre région ?

Contactez Pauline MORANT :
communication@associationiris.org
03 83 64 09 80

au bout du fil

Le Fil d'IRIS est édité par l'association IRIS • Directrice de publication : Évelyne Larquet • Rédactrice en chef : Virginie Millière • Comité de rédaction : Martine Pergent, Florence Ayma • Conception - Rédaction : IRIS et Adncom • Crédits photos : IRIS, Unsplash, Matteo Pellegrinuzzi, SVstudioart • Réalisation : Pauline MORANT • Impression : 750 exemplaires • Prix de revient du numéro : 10€ • ISSN : 1779-954

Association IRIS • 247 avenue du Colonel-Péchet, 54000 Toul • www.associationiris.org • Tél 03 83 64 09 80
• info@associationiris.org • Suivez-nous sur les réseaux sociaux:     



soutient la publication du Fil d'IRIS