

Édito

Le mot d'introduction de notre nouveau Président

Plus habitué à mettre en valeur les patients à travers mes projets photographiques que moi-même, j'ai depuis le 14 mai la charge de la présidence d'IRIS et par conséquent de porter la voix des patients DIP de notre pays. Le soutien est une mission primordiale pour IRIS, ça tombe bien, le soutien, l'écoute sont des valeurs que j'ai chevillées au corps depuis toujours. C'est ce qui m'a amené en 2014 à IRIS. Après avoir été longtemps un patient autonome et compliant comme on dit, j'avais besoin de plus. Plus de sens, plus de partage... Mettre ma profession de photographe à profit pour rendre visible cette maladie invisible qui m'affecte depuis la naissance, c'était une évidence. Ces trois dernières années, j'ai eu la chance de secondar Evelyne LARQUET au poste de vice-président et d'en apprendre un peu plus sur les rouages de cette belle association qui est la nôtre. Ces quelques lignes ne sont pas faites pour faire mon éloge, mais pour vous adresser un message : je suis comme vous, je suis avec vous ! Nous sommes de la même famille, celle des DIP.



De belles aventures, mais aussi de grands défis, s'annoncent à nous, je compte sur vous !

Matteo PELLEGRINUZZI,
Président de
l'association IRIS

sommaire

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

Pleins feux

IRIS vous donne la parole, Espace #AideDiagDIP :

6 ans, 8 ans... c'est long, très long, trop long ! Un diagnostic précoce permet bien souvent aux patients de recevoir des traitements appropriés qui autorisent, dans de nombreux cas, une vie quasi normale. En revanche, un patient non soigné a un fort risque de présenter une dégradation de son état de santé, parfois de façon irréversible.



Dès sa création en 1998, IRIS a fait de l'information et de la communication médicale et scientifique à destination des patients ainsi que des professionnels de santé une mission prioritaire. Avec un objectif en ligne de mire, faire reculer le sous diagnostic des Déficits Immunitaires Primitifs (DIP).

En France, plus de 7 500 personnes vivent à ce jour avec un DIP. Grâce au progrès de la science, nous en connaissons actuellement plus de 450 formes alors qu'il y a 24 ans, à la naissance d'IRIS, 70 DIP seulement étaient identifiés !

Ces maladies génétiques rares sont encore aujourd'hui sous-diagnostiquées. C'est d'ailleurs la raison pour laquelle IRIS a été la première association à éditer et diffuser une version adulte des 10 signes d'alerte d'un DIP (d'après le concept enfant de la Jeffrey Modell Fondation). Un outil dans un premier temps sous forme de plaquettes, puis de vidéos en motion design à destination des généralistes ou des spécialistes, qui représentent souvent la première porte d'entrée vers le diagnostic.

Il nous paraissait essentiel d'aller plus loin. IRIS créé donc l'espace #AideDiagDIP en mettant en ligne dès la rentrée une série d'interviews croisées. L'occasion de découvrir l'odyssée du diagnostic d'un patient DIP à travers trois histoires de vie, en donnant la parole aux parents de Livia, Valérie et Guillaume, ainsi qu'à Karine et Suzie. Leurs témoignages sont complétés par le regard de leur médecin respectif, qui ont su poser un nom sur leurs maux et leur offrir un avenir, après parfois 8 longues années d'errance diagnostic.

> Cliquez sur le QR code pour découvrir notre série d'interviews



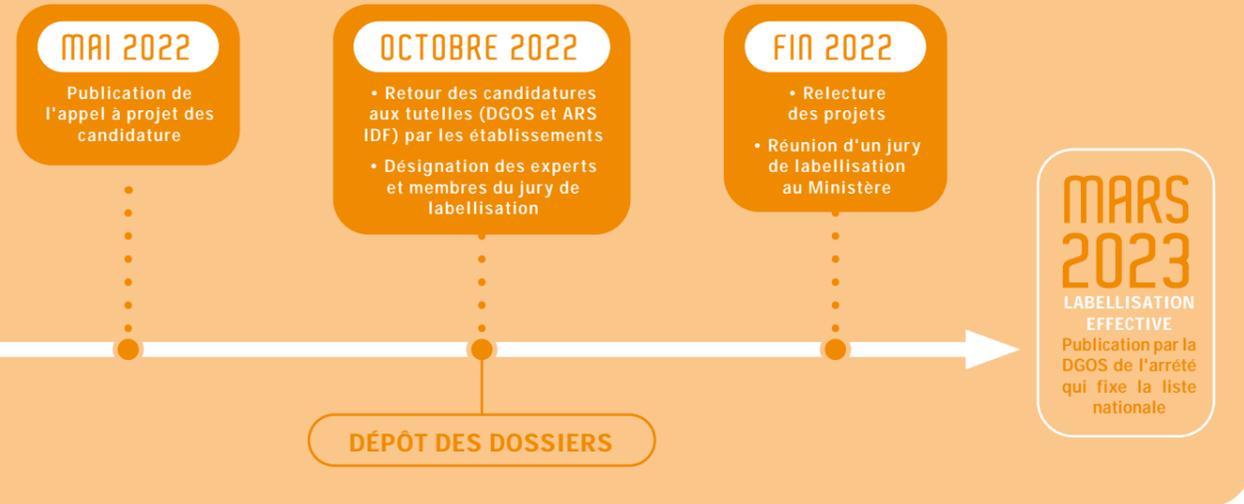
Centres de référence maladies rares : la campagne de labellisation

Créé en 2004, le label Centres de Référence Maladies Rares (CRMR) est délivré pour une période de 5 ans et vise à développer des structures d'expertise nationale dans le domaine d'une ou d'un groupe de maladies rares. 2022 marque une nouvelle campagne de labellisation pour 2023-2028 qui concerne le CEREDIH et le Centre de Référence des Neutropénies chroniques (CNR).

Les centres de référence maladies rares (CRMR) ont été créés afin de diminuer l'errance médicale des patients atteints de maladies rares. Ils assurent une prise en charge de proximité au niveau d'un bassin de population et un rayonnement régional, national, européen voire international. Ils sont en effet multi-sites et rassemblent des équipes hospitalières hautement spécialisées dans un groupe de maladies rares avec une activité de soin, d'enseignement-formation et de recherche. Ces équipes médicales intègrent également des compétences paramédicales, psychologiques, médico-sociales, éducatives et sociales. Afin de maintenir la performance de cette organisation, la labellisation des CRMR est revue tous les 5 ans. Une nouvelle procédure de labellisation est donc en cours et la liste actualisée des CRMR sera fixée par arrêté en mars 2023 pour 5 nouvelles années.

IRIS, en sa qualité de membre fondateur du CEREDIH, participe à ce travail au sein du comité de pilotage du CEREDIH. C'est l'opportunité pour l'association de rappeler les aspects qui lui paraissent importants au regard de son expérience du parcours de soin et des retours que lui assurent ses adhérents.

Ainsi, ne perdant pas de vue le fait que les DIP sont des maladies rares et parfois très rares, il nous semble essentiel que l'expertise reste concentrée en des lieux qui ont une pratique (file active de patients) suffisante et une approche pluridisciplinaire pour faire face à la diversité des situations cliniques et thérapeutiques qu'offrent les DIP : la proximité ne peut s'envisager que dans une articulation centre de référence/compétence avec les hôpitaux de proximité (traitement chronique comme les Ig) ou la médecine de ville (médecin ou pédiatre de famille).



Par ailleurs, l'association est heureuse de pouvoir à la fois apporter la perspective patient et de bénéficier de l'expertise des professionnels de santé sur des projets, qu'il s'agisse d'information, de formation, d'éducation thérapeutique. Nous aspirons également à ce que chaque centre de dote progressivement d'une coordination des équipes pédiatrique et adulte afin d'assurer un continuum de la prise en charge des adolescents.

Enfin, l'association redoute une dilution de l'expertise quand il s'agit de thérapie curative comme les greffes, où chaque patient doit pouvoir compter sur une équipe expérimentée et ne pas risquer de perte de chance.

Ces considérations étant posées, IRIS se félicite de l'existence du CEREDIH et de son registre qui constituent une avancée considérable pour les patients que nous représentons et sur qui nous comptons pour de nouvelles avancées dans ce champ en pleine expansion qu'est l'immunologie et les DIP en particulier.

> Cliquez sur le QR code pour trouver le centre CEREDIH ou le médecin référent de votre région



Rencontre avec le Pr. Despina MOSHOUS nouvelle responsable du CEREDIH

Bienvenue au Pr. Despina MOSHOUS, récemment nommée pour prendre le relais du Pr. Alain FISCHER, responsable du CEREDIH* depuis sa création. Elle sera assistée du Pr. Capucine PICARD pour les aspects biologiques et du Dr. Nizar MAHLAOUI pour la coordination des activités.

Pr. MOSHOUS, qu'est-ce qui vous a motivée à être candidate à la succession du Pr. FISCHER ?

Mon intérêt pour l'immunologie remonte à mes études. J'ai fait ma thèse de médecine dans un institut de microbiologie médicale et d'immunologie en Allemagne, puis ma thèse de science dans l'unité INSERM dirigée par le Pr. Alain FISCHER.

En 2005, j'ai intégré l'UIHR** de l'Hôpital Necker où j'ai participé à de nombreuses études cliniques et je poursuis une activité de recherche dans ce domaine, dans le cadre de réseaux nationaux et internationaux.

Mon parcours, comme mon activité actuelle, s'inscrivent parfaitement dans la logique de coopération du CEREDIH qui, rappelons-le, est le réseau national de médecins cliniciens (pédiatrie et adultes) et de biologistes spécialisés dans le diagnostic et la prise en charge de ces maladies rares. IRIS en est d'ailleurs membre fondateur.



Dr. Despina MOSHOUS

Quelles sont vos priorités pour le CEREDIH ?

Notre CRMR* poursuit deux objectifs généraux : diagnostiquer et inscrire le plus de patients possibles dans le registre national ; améliorer la prise en charge de ces patients par les Centres de Compétences répartis sur le territoire national. En lien étroit avec IRIS, je souhaite poursuivre les actions d'amélioration de la prise en charge des patients (information sur les DIP pour les cliniciens, orientation des patients sur le territoire national, information sur les essais cliniques en cours, information des patients et des familles...)

Mon projet pour le CEREDIH est d'améliorer l'accès des patients aux thérapies innovantes en médecine de précision (thérapies ciblées, immunothérapies...), de porter l'effort d'innovation thérapeutique à travers des projets de recherche clinique et translationnelle, et d'identifier de nouvelles molécules qui permettent de traiter ces maladies rares, voire très rares. Je souhaite également améliorer le parcours de soin par le développement de protocoles diagnostiques et thérapeutiques, ainsi que sur la transition adolescents-jeunes adultes.

Parce que la formation est essentielle, je

souhaite étendre les programmes d'éducation thérapeutique et j'ai le projet de mettre en place une "école d'été" des déficits immunitaires pour les jeunes médecins du réseau français.

« En lien étroit avec IRIS, je souhaite poursuivre les actions d'amélioration de la prise en charge des patients DIP »

Enfin, je souhaite poursuivre les recherches déjà largement engagées sur différentes thématiques : les recherches fondées sur le registre national des patients, les recherches thérapeutiques (greffes et thérapie génique), physiopathologiques (notamment sur la composante auto-immune et inflammatoire de ces maladies), médico-économiques (sur la prise en charge des patients atteints de DIP notamment pour les greffes, les thérapies géniques, les thérapies ciblées et le dépistage néonatal des déficits immunitaires combinés sévères).

* CEREDIH : Centre de référence maladies rares (CRMR) pour les déficits immunitaires primitifs.
** UIHR : Unité d'immunologie, d'hématologie et de rhumatologie.

LE CHIFFRE

5 ans

Le CEDI, centre d'étude et de diagnostic des déficits immunitaires, est un laboratoire dirigé par le Pr. Capucine PICARD à l'hôpital universitaire Necker-Enfants malades de Paris. Il est officiellement relabellisé Laboratoire de Biologie Médicale de Référence, pour une durée de 5 ans (2021-2026) et conserve, à ce titre, un rôle essentiel dans le dépistage et le diagnostic des DIP.

Au cœur des sites de production des immunoglobulines

Du 19 au 26 mars dernier s'est déroulée l'action "Au cœur des sites du G5 santé" : retour sur cette opération inédite...



Le G5 santé est une association regroupant les 8 principales entreprises françaises de la santé et des sciences du vivant. Le LFB*, qui en fait partie, a pour l'occasion ouvert les portes de ses sites de productions des Ulis (91), de Lille, ainsi que l'usine d'Arras en cours de construction. Nos adhérents ont ainsi pu plonger, le temps d'une visite, dans le milieu du fractionnement du plasma servant notamment, mais pas exclusivement, à la fabrication des immunoglobulines.

Pour Céline, "il semblait important que mon fils de 16 ans puisse comprendre ce qu'on lui injecte, comment le produit est fabriqué, les délais, toutes les mesures de sécurité", ou encore pour Dominique, une "visite fort intéressante qui m'a permis de découvrir, d'échanger et de mieux comprendre le processus de fabrication du traitement à base d'Ig que j'ai depuis 6 ans."

Une initiative très appréciée qui, espérons-le, sera renouvelée!

* LFB : le Laboratoire Français du fractionnement et des Biotechnologies.



Retour sur la 5ème édition du congrès IPIC au Portugal

Quelle satisfaction pour IPOPI* que de pouvoir tenir son congrès dédié aux cliniciens en présentiel. IPIC s'adresse aux médecins qui ont un intérêt pour les DIP, aux représentants d'associations de patients, d'infirmières, de l'industrie. IRIS était d'ailleurs représentée par son président Matteo PELLEGRINUZZI.

600 participants pour cette édition 2021 qui n'a pu se tenir qu'en 2022 en raison de la pandémie, quelle satisfaction pour Martine PERGENT et le Dr. Nizar MAHLAOUI, respectivement présidents du comité d'organisation et du conseil scientifique d'IPIC.

Ce fut pour les participants un immense plaisir que de se retrouver en face à face et de pouvoir échanger sans écran sur des thèmes tels que DIP et allergies, les manifestations gastro-intestinales et hépatiques, les traitements existants et les avancées thérapeutiques, la prise en

L'hôpital en souffrance

Le centre consitutif CEREDIH adulte de Paris ne déroge pas à la règle...

Vous avez été nombreux à vous inquiéter et vous émouvoir de la triste actualité du service d'immuno-pathologie de l'hôpital Saint-Louis. Touché de plein fouet par les difficultés budgétaires et de recrutement en personnel, le Pr. Claire FIESCHI et le Dr. Marion MALPHETTES sont mobilisées aux côtés de nombreuses associations de patients, dont IRIS, pour lutter contre cette situation insupportable qui met en danger la vie des patients, et tout particulièrement celle des patients atteints de maladies chroniques comme les DIP.

Le cas de Saint-Louis n'est malheureusement pas isolé : faute de soignants, des services d'urgences ferment dans de trop nombreuses villes, impactant la qualité de prise en charge. Sollicitée régulièrement, IRIS apporte son aide dans les médiations budgétaires face aux arbitrages des différentes directions hospitalières.

> L'hôpital public est en danger, nous devons continuer la mobilisation : cliquez sur le QR code pour signer la pétition en ligne



charge des manifestations virales... La session sur les cas cliniques complexes a conduit à des échanges constructifs entre experts, celle sur l'éthique, à des discussions nourries. Un tour du monde a constaté les disparités de prise en charge diagnostique et thérapeutique ... et les avancées ! Rendez-vous est pris pour la prochaine édition d'IPIC qui se tiendra fin 2023 à Rotterdam !

* IPOPI : association internationale de patients atteints de DIP, regroupe les associations nationales représentants ces patients, dont IRIS pour la France.

Création de l'Alliance plasma

Cette année, les associations de patients IRIS, AFNP, AMSAO et ADAAT ont rejoint PPTA FRANCE (groupement des laboratoires biopharmaceutiques) pour créer l'Alliance Plasma, dont le but est de favoriser l'émergence de solutions face aux difficultés d'accès aux médicaments dérivés du plasma, et pour interpeller les autorités de santé sur ce sujet de santé publique. L'Alliance Plasma souhaite ainsi contribuer à l'amélioration de la couverture des besoins des patients français en protéines plasmatiques thérapeutiques, telles que les Immunoglobulines (Ig), dans un contexte de fragilisation de l'accès à ces médicaments par une croissance de la demande mondiale, accentuée par la crise sanitaire.



Active depuis plusieurs années dans les discussions auprès des pouvoirs publics sur les enjeux d'accès aux Ig, ce nouvel engagement d'IRIS fait écho au lancement en février de notre plateforme de recommandations : "Pour un accès continu et pérenne aux immunoglobulines".

« Nous croyons fortement à la nécessité d'unir nos voix pour faire entendre les besoins des patients. Cette alliance inédite a pour ambition d'agir collectivement pour mettre en lumière les difficultés auxquelles nos patients doivent faire face et permettre l'émergence de solutions en faveur de l'accès aux médicaments dérivés du plasma : collecte, approvisionnement, accès au marché, prise en charge... » déclare Virginie MILIÈRE, Déléguée Générale de l'Association IRIS.

> Découvrez nos 5 recommandations sur www.associationiris.org

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 avril dernier, le Prix Julie LE GALLIARD, dont le lauréat se verra attribuer une bourse de 500€, a pour but 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.

Une délibération difficile

Pour cette première édition, IRIS a reçu les dossiers de plusieurs candidats et les a tous soigneusement étudiés. Nous tenons à remercier chaleureusement l'ensemble des participants qui, chacun dans leur domaine, auraient également mérité de se voir décerner ce prix. Malheureusement, il nous a fallu choisir et au terme d'une délibération, le jury, composé des membres du conseil d'administration et des parents de Julie, a voté et a sélectionné la candidature de Nolan, 12 ans.

Premier lauréat de ce prix, Nolan

Nolan est atteint du Syndrome d'Omenn qui a nécessité une greffe issue de sang de cordon. Malheureusement, suite à des complications, il a gardé une cécité bilatérale quasi-totale. Pour autant il pratique le cécifoot, la plongée, l'équitation... Son projet ? Découvrir et pratiquer le ski ! Vous l'aurez compris Nolan est l'incarnation de la résilience. Son caractère, sa force mentale et sa détermination à dépasser ses limites résonnent fortement avec les valeurs humaines et sportives de Julie.

> Déposez votre candidature pour l'édition 2023 www.associationiris.org/iris/prix-julie-le-galliard



LA RUBRIQUE DE CELIA

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

Du changement dans l'Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP)

Destinée aux parents d'enfants malades ou handicapés qui doivent momentanément s'arrêter de travailler (partiellement ou pleinement) du fait de soins contraignants nécessaires à leur enfant, l'AJPP a connu ces derniers mois des modifications notables.

Si les familles prétendent toujours à un droit de 310 jours d'AJPP sur un période de 3 ans, celui-ci peut désormais être renouvelé de manière exceptionnelle en cas de rechute ou de récurrence, ou lorsque des soins contraignants et la présence soutenue de l'un des parents sont toujours nécessaires.

Ainsi, le droit à l'AJPP peut être doublé passant de 310 à 620 jours. Par ailleurs, le montant de l'AJPP connaît une hausse conséquente : 58,59€/jour et 29,30€/demi-journée pour la personne bénéficiaire de l'AJPP, sans condition de ressources. La limite de 22 jours par mois est toujours appliquée.

L'AJPP est versée par les caisses de prestations familiales (CAF ou MSA) qui peuvent vous renseigner sur les démarches à effectuer.

> Vous souhaitez être accompagné(e) dans vos démarches ? Contactez Célia FILLON : cefillon@chu-angers.fr • 02 41 35 55 23

Initiatives en région

Avec l'allègement des restrictions sanitaires, le retour à la vie normale permet de reprendre petit à petit les levées de fonds menées sur l'ensemble du territoire en faveur des patients DIP. Rapide tour d'horizon des actions organisées cette année.

IRIS a pu compter sur ses forces vives et la bonne volonté de ses délégués régionaux (DR), bénévoles et partenaires pour organiser ou participer à des événements caritatifs. Vous découvrirez dans cette rubrique qu'il y a une multitude de manières de soutenir IRIS : s'appuyer sur son réseau, profiter des opportunités locales ou encore mettre ses talents et son savoir-faire en action.

Des partenaires mobilisés pour IRIS

- Comme chaque année, l'association IRIS a pu compter sur la bonne volonté de la classe Etoile du Lycée Lautrec de Toulouse, dont les élèves ont organisé une tombola et une vente de biscuits lors du Petit Marché de Noël des créateurs Toulousains. Ce partenariat initié il y a 7 ans par Astrid, notre Déléguée Régionale Occitanie, a rapporté la somme 470€.



- L'association IRIS a mis en place un partenariat avec plusieurs IUT TC de Toulouse et de Valence, dans le cadre de leurs projets tutorés. Les étudiants se sont mobilisés sur des journées de sensibilisation et de levées de fonds qui ont permis de récolter au global 1550€ en faveur des DIP.

- Organisé tous les ans par l'Établissement Français du Sang et les étudiants Angevins le "Plasmarathon" à



choisi pour l'édition 2022 l'association IRIS. La MGEN, sponsor de l'évènement, nous a remis une dotation de 300€ lors de la cérémonie de clôture de ce challenge solidaire.



L'importance des délégués régionaux

- Chantal, notre DR Limousin a mis ses talents de championne de France amateur de macarons au service d'IRIS, en confectionnant et vendant ses petites douceurs auprès de ses collègues pendant la semaine mondiale des DIP. Bilan de l'opération macarons : 667€ récoltés au profit des patients.
- La région Pays de la Loire n'est pas en reste grâce à Sabrina : notre DR a organisé une vente d'objets solidaires IRIS par le biais de son comité d'entreprise pour un montant de 330€.
- Enfin, suite la journée de sensibilisation aux DIP réalisée par Marie-Dominique et Didier à l'ensemble scolaire Notre Dame de Rézé (44), les élèves et le personnel



d'établissement ont organisé une action "bol de riz", en partenariat avec Sodexo, ce qui a permis de récolter la coquette somme de 2200€. En mai dernier, le Collège Notre Dame de Cléder (29) nous à également remis un chèque de 303€ sur une opération identique.



Initiatives bénévoles

- A l'initiative de Mélanie, sportive et maman d'une jeune patiente DIP, la 8ème édition du "Trail des Givrés" (62) a cette année parrainé IRIS, en reversant 1€ pour chaque dossard acheté. A l'issue des différentes épreuves, les organisateurs ont remis à notre association un chèque de 1028€.
- Clémence a, quant à elle, activé le réseau de ses connaissances et amis sur Facebook pour organiser une vente d'objets solidaires issus de la boutique en ligne de l'association. Une très belle opération qui a permis de récolter 680€ au profit des patients.

> Vous souhaitez organiser un événement solidaire pour d'IRIS ? Cliquez sur le QR code pour accéder à notre formulaire de contact



Course connectée : 2^{de} édition

Pendant la semaine mondiale des DIP, qui s'est déroulée du 22 au 29 avril 2022, l'Association IRIS a organisé la seconde édition de sa course connectée : retour sur ce défi solidaire...



L'année dernière, en raison des restrictions sanitaires, notre association a organisé sa première course connectée. Cet évènement sportif solidaire, réalisé à distance et relayé sur nos réseaux sociaux, a permis à chacun de se mobiliser depuis sa région et autour d'une même cause : soutenir les 7500 personnes atteintes de Déficits Immunitaires Primitifs en France.

Un défi en hommage à aux patients...

Lorsque l'on participe à la course connectée de l'Association IRIS, c'est avant tout pour les patients : en cette semaine mondiale des DIP, c'était l'occasion de faire entendre la voix de tous les patients, de faire voir ces maladies invisibles... mais parfois, de relever ce challenge pour un patient en particulier.

Un défi qui fait voir du pays...

La particularité d'une course au format digital, c'est qu'on peut y participer de n'importe quel endroit... Le dépaysement fut garanti pour cette année 2022 avec des sportifs qui nous ont fait voyager aux quatre coins de l'hexagone, et même à l'international : nous avons pu découvrir et partager les photos de nos participants aux couleurs d'IRIS, de St Tropez à Paris en passant par la côte Bretonne, voire même jusqu'en Martinique et en Afrique du Sud. L'association IRIS a pu compter sur l'énergie et la motivation sans faille de ces sportifs au grand cœur qui ont

cumulé près de 13 613km. En bref, cette nouvelle édition a fait exploser tous les records de l'an dernier !

Un défi possible grâce à vous tous...

Au départ de cette nouvelle édition, nous avions lancé le pari un peu fou de réunir 450 participants afin de représenter les 450 maladies génétiques rares que sont les DIP (contre 320 inscriptions en 2021). Un objectif largement dépassé puisque la course connectée 2022 a compté au total 723 participants, dont les achats de dossards et de T-shirt « Courir pour IRIS » ont permis de récolter 7398€ au profit de l'association.

Nous remercions du fond du cœur les familles, amis, collègues de patients ou simples sympathisants qui se sont investis pour faire de cet évènement un véritable succès. Un grand merci également aux collaborateurs des laboratoires et prestataires de santé partenaires de l'Association, qui se sont largement mobilisés : CSL Behring, LFB, Linde, LVL Médical, Octapharma, Takeda et VitalAire. Bravo à tous et rendez-vous l'année prochaine !



Bienvenue à Alexia!



Alexia CECCHIN

Une nouvelle arrivée dans l'équipe salariée d'IRIS !

En mai dernier, nous avons eu le plaisir d'accueillir Alexia, qui remplace Nathalie au poste de secrétaire-comptable de l'association. Nous lui souhaitons la bienvenue parmi nous et espérons de tout cœur qu'elle s'épanouisse dans ses missions. « Je suis ravie de faire partie de l'équipe... Je vais faire mon possible pour être à la hauteur de vos attentes et aider au mieux les patients et familles qui comptent sur nous. »

Iris en Live

Le CHRU de Nancy organise chaque mois un Facebook Live, un rendez-vous digital qui permet de mettre en lumière une maladie ou un service de l'Hôpital.



L'association IRIS était invitée à la session du vendredi 13 mai, dédiée aux Déficits Immunitaires Primitifs. Le Dr. Roland JAUSSAUD, chef du service de médecine interne / immunologie et médecin référent du CEREDIH, est intervenu dans la première partie de l'interview pour présenter les DIP, des maladies rares souvent méconnues des professionnels de santé. La parole a ensuite été prise par notre Déléguée Générale, Virginie MILIÈRE, pour une présentation de l'Association IRIS et un rappel de vidéos de sensibilisation sur les 10 signes d'alerte clinique des DIP.

Cliquez sur le QR code pour visionner le replay de cette émission.



Synthèse de l'année 2021 : Assemblée Générale d'IRIS

Retour à la normale et retrouvailles, deux mots qui résument bien l'esprit de l'Assemblée Générale qui s'est tenue à Paris le 14 mai dernier...

Une belle occasion pour nos administrateurs, l'équipe salariée et quelques adhérents de pouvoir enfin tous se retrouver après une longue période de réunions en distanciel imposée par la situation sanitaire. L'ordre du jour comprenait la présentation du rapport moral et du rapport d'activité de l'association, ainsi que des comptes annuels de l'exercice 2021.

Synthèse du rapport d'activité

Comme chaque année, le rapport d'activités de l'association est réparti selon les 3 axes thématiques qui constituent les missions d'IRIS :

- La première partie "Apporter l'expertise patients" résume les participations de l'association aux différentes instances

et groupes de travail.

- Le chapitre "Informer" répertorie les projets auxquels l'Association a contribué ainsi que les supports d'informations créés par IRIS dans le but d'améliorer le diagnostic et la connaissance des DIP.

- L'axe "Accompagner et soutenir" résume les actions de soutien aux patients, telles que les permanences téléphoniques, les outils d'échange et d'information en ligne ou encore l'aide financière et sociale apportée aux familles.

- Enfin le dernier volet concernant la "Gouvernance" fait le point sur les compétences et les engagements individuels qui forment l'association IRIS, comme les Délégués Régionaux,

les administrateurs ou les adhérents.

Élection du bureau et renouvellement des mandats

Les administrateurs ont également élu les nouveaux membres du bureau : Evelyne LARQUET, après 16 années d'investissement auprès d'IRIS, cède la place de Président à Matteo PELLEGRINUZZI. Nicolas MITON reprend quant à lui, un nouveau mandat de Trésorier, et c'est désormais Marie-Laure CORDERO qui occupera la fonction de Secrétaire à la suite de Caroline KIMBALL.

Nous remercions chaleureusement les membres de l'équipe précédente pour leur travail et leur investissement envers l'association, malgré un contexte compliqué en raison de la pandémie. La relève est à présent assurée et nous souhaitons un très beau mandat au bureau nouvellement élu !

> Cliquez sur le QR code pour consulter le rapport d'activités d'IRIS 2021



De gauche à droite : Marie-Dominique et Didier GREMILLIER, Simon REBEYRAT, Matteo PELLEGRINUZZI, Chantal et Pierre AUBISSE, Marie-Laure CORDERO, Nicolas MITON, Caroline KIMBALL, Estelle POINTAUX (sans oublier Martine PERGENT qui n'a malheureusement pas pu être présente)

Appel à l'adhésion : soutenez IRIS

Adhérer à IRIS, c'est donner du poids et de la légitimité au collectif pour défendre vos intérêts auprès des institutions : accès aux traitements, condition d'accueil au sein des hôpitaux, aide au diagnostic... C'est aussi nous permettre de développer de nouveaux supports d'information et de sensibilisation aux DIP comme l'édition de ce magazine, nos webinaires « les Rendez-vous d'IRIS », ou encore notre site internet.

Nous vous remercions pour votre confiance et comptons sur votre mobilisation car IRIS est avant tout votre association.

> Vous souhaitez adhérer à l'association IRIS ? www.associationiris.org/agir/adherer

au bout du fil

Le Fil d'IRIS est édité par l'association IRIS • Directeur de publication : Matteo Pellegrinuzzi • Rédactrice en chef : Virginie Millière • Comité de rédaction : Martine Pergent, Matteo Pellegrinuzzi, Virginie Millière, Pauline Morant • Conception : IRIS et Adncom • Crédits photos : Au Fil de la Prod, Unsplash, Yvon MEAR, Xisbê • Réalisation : Pauline MORANT • Impression : 1000 exemplaires • 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:     



soutiennent la publication du Fil d'IRIS