



ASSOCIATION DE PATIENTS  
DÉFICITS IMMUNITAIRES PRIMITIFS

## Objet : Mise en place d'une action « Bol de riz » au profit de l'association IRIS

Madame, Monsieur,

Permettez-moi de vous proposer la mise en place d'une action « **Bol de riz** » au sein de votre école au profit de l'association IRIS.

**L'association IRIS** (Immuno-déficience primitive, Recherche, Information, Soutien) **soutient les familles** et la recherche, favorise le diagnostic et représente les patients atteints de déficits immunitaires primitifs (DIP). Les DIP sont des **maladies génétiques qui affectent le système immunitaire** privant les malades d'une partie de leurs défenses immunitaires, les exposant ainsi à de multiples infections.

Créée en 1998 à l'initiative de quelques familles de patients, l'association IRIS réunit aujourd'hui près de 500 adhérents et donateurs à travers la France.

**Reconnue d'utilité publique** en 2008, IRIS développe de nombreuses actions de soutien et d'information en cohérence avec les besoins des patients. Ces actions sont là pour soutenir les patients, les représenter, favoriser le diagnostic et la prise en charge, et enfin promouvoir le don de soi.

Dans l'optique de **lever des fonds** pour notre association et de la promouvoir, nous vous proposons la mise en place d'une action « Bol de riz » au sein de votre établissement. Le principe est simple : les élèves et les professeurs qui le souhaitent ne mangent **qu'un bol de riz pour le prix d'un repas à la cantine**. La différence entre le coût habituel du repas et le coût du bol de riz est reversée à l'association IRIS. Le bol de riz est bien sur un exemple, il peut s'agir d'une pomme et de pain ou d'un repas unique pour tous. Cela est à déterminer avec la société de restauration de votre établissement, le principal est que le coût du repas soit inférieur au coût d'un repas habituel.

De tels **actions sont très importantes** pour l'association, en effet IRIS dépend fortement des dons extérieurs pour soutenir et accompagner les familles de patient DIP. L'association IRIS vient en aide aux familles de différentes manières, accompagnement financier, mise à disposition de logement de répit pour les



ASSOCIATION DE PATIENTS  
DÉFICITS IMMUNITAIRES PRIMITIFS

patients en protocole de greffe de moelle osseuse, permanence téléphonique de soutien, rendez-vous d'information, ...

L'association IRIS est **déjà intervenue dans plusieurs écoles** primaires et collèges pour des opérations similaires. Les élèves ont, dès le CP, été très réceptifs aux explications de notre intervenante. Par cette occasion, les élèves ont été **sensibilisés au don de sang** et de **moelle osseuse**. Nous avons eu des retours positifs des professeurs de S.V.T étant donné que l'immunologie est au programme depuis la troisième.

Veillez agréer l'expression de mes sentiments distingués et je vous remercie par avance de l'intérêt que vous porterez à ma demande.

Je reste à votre disposition pour de plus amples informations si besoin