

UNE MALADIE - QUATRE PATIENTS - UN DÉFI

IMMUNITY

UN FILM DE SARA GRIMALDI



IMMUNITY, un documentaire sur les DIP

La g n se du documentaire :

Initialement, le projet Immunity  tait un reportage photographique, **une s rie de portrait de patients r alis e pour mettre en lumi re leurs quotidiens**, prouver que l'on peut vivre et croire en ses r ves malgr  le D ficit Immunitaire Primitif (DIP). Au fur et   mesure de l'avanc e du projet, le besoin de donner une voix   ces diff rents patients, de leur permettre de t moigner sur la maladie et de son impact sur leur vie de tous les jours s'est finalement impos  comme une  vidence.

Immunity devient donc un film documentaire, un regard intimiste et sans filtre port  par Sara GRIMALDI,   la fois r alisatrice cot  vie professionnelle et femme de patient cot  vie personnelle.

Un film comme t moignage

Immunity, c'est une immersion dans la vie de quatre patients atteints de DIP : Matteo, Sabrina, Nicolas et Guillaume t moignent de leur quotidien de personne immuno-d prim e, parlent de leurs peurs et de leur combats... Ils racontent leurs histoires sans d tours, la r alit  de vivre avec une maladie rare chronique et comment elle influence leur vie quotidienne, familiale ou encore professionnelle.



Immunity, c'est aussi un questionnement sur le traitement au long cours : nos patients s'interrogent sur le fait de souffrir d'un handicap invisible, cette lutte perp tuelle qui a forg  leur personnalit  et les r percussions que cela engendre.

Immunity, c'est enfin un pari un peu fou : celui de relier symboliquement Paris et Londres   v lo.

Parcourir les 300 km qui s parent l'h pital Necker-Enfants Malades en France et l'h pital Great Ormond Street Hospital en Angleterre, en moins de 24 heures.

-  4 patients
-  52 minutes
-  12 nominations
-  1 premier prix



Mais c'est surtout un formidable message d'espoir pour les patients et leurs familles, la preuve que l'on peut atteindre l'âge adulte et vivre ses rêves malgré la maladie.



“ Cette maladie est devenue un challenge. De temps en temps, c'est sûr, il y a des doutes : on doute de soi, on doute de ce qu'on peut faire, on doute de certaines choses. Toutes ces épreuves peuvent être surmontées... avec un peu plus de difficultés ! Mais ça te renforce, ça te rend même plus fort.

Nicolas M • Patient DIP

A propos des Déficits Immunitaires Primitifs

Les DIP sont des **maladies génétiques rares** qui engendrent des dysfonctionnements voire une absence de plusieurs éléments du système immunitaire. L'organisme des patients DIP est **incapable de se défendre contre les agents pathogènes** comme les virus, microbes ou bactéries. Il en résulte des infections répétées et/ou sévères qui peuvent parfois mettre en jeu **le pronostic vital ou endommager certains organes**.



Certaines formes graves de DIP peuvent s'exprimer dès les premiers jours ou mois de vie.

Les médecins ont recours à la **greffe de moelle osseuse** ou à la thérapie génique pour sauver les patients.

Les formes moins sévères de DIP apparaissent plus tardivement au cours de l'enfance, de l'adolescence ou à l'âge adulte. Dans ce cas, les patients sont le plus souvent **substitués toute leur vie par des injections d'immunoglobulines**, un médicament dérivé du plasma.

L'Association IRIS

Créée en 1998 et reconnue d'utilité publique depuis 2007, l'Association IRIS a pour mission de soutenir et de représenter les patients atteints de Déficits Immunitaires Primitifs (DIP). Environ **8 000** enfants et adultes sont concernés en France par cet ensemble de **550 maladies génétiques rares**, affectant le système immunitaire.



Nos engagements depuis 25 ans...

ACCOMPAGNER, LES MALADES ET LEURS FAMILLES :

- Mise à disposition d'un **fond de solidarité** pour les patients et les familles les plus impactés financièrement par la maladie.
- Mise à disposition de **deux appartements** de répit à proximité de l'Hôpital Necker (Paris) pour les familles DIP de province dont l'enfant est en greffe de moelle osseuse, afin de maintenir l'unité familiale durant cette période difficile.

INFORMER, DU DIAGNOSTIC A LA PRISE EN CHARGE :

- Lutter contre l'**errance médicale** des patients par la sensibilisation des professionnels de santé à l'existence des DIP.
- Promouvoir le **don de soi** (don de moelle osseuse et don de plasma) pour pérenniser et assurer la sécurité des traitements qui en sont issus.

REPRÉSENTER, LES PATIENTS :

- Porter la **voix** des malades afin de faire reconnaître leur spécificité dû à la chronicité de la maladie, défendre leurs intérêts dans l'accès aux traitements et améliorer la qualité de leur prise en charge.
- Apporter le point de vue des **patients** aux différentes parties prenantes (Professionnels de santé, autorités de santé, industries, chercheurs...)

CONTACT : communication@associationiris.org / 0601206924 ou 0646464538

Association IRIS :

247 avenue du Colonel Péchot 54200 TOUL
03 83 64 09 80 • www.associationiris.org

