



ASSOCIATION DE PATIENTS  
DÉFICITS IMMUNITAIRES PRIMITIFS

# Plan stratégique 2018-2020



IRIS, association reconnue d'utilité publique depuis 2007

[www.associationiris.org](http://www.associationiris.org)



## LE MOT DE LA PRÉSIDENTE

*2018 signe pour IRIS l'engagement dans un nouveau projet stratégique. Il est le fruit de la réflexion de nos administrateurs et déléguées régionales, des suggestions aussi de nos parties prenantes, au premier rang desquels les médecins et les soignants engagés à nos côtés depuis vingt ans désormais. Jamais le champ des DIP n'a connu autant de développements, de coopérations nationales et internationales. Les cinq dernières années ont vu la situation des patients avancer sur tous les fronts, celui du diagnostic (des adultes notamment) et de ses méthodes ; de la prise en charge avec un véritable réseau national, de nouveaux médicaments aussi ; de l'épidémiologie avec le registre du CEREDIH qui reste le plus complet au monde ; la recherche, avec l'amélioration des greffes et les succès de la thérapie génique, promesses de futur.*

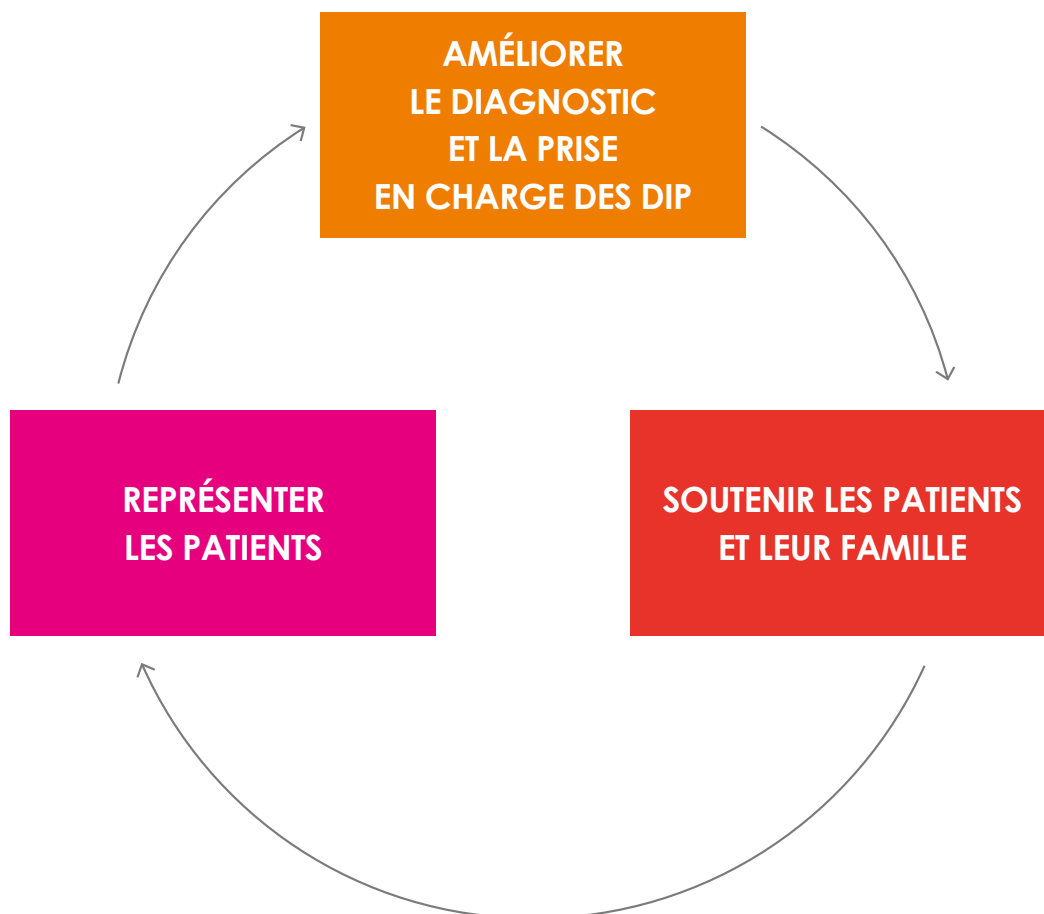
*IRIS n'est pas en reste, elle s'inscrit dans ce mouvement comme un acteur actif et pro actif, partenaire, toujours à l'écoute des patients qu'elle représente et dont, en dépit des avancées, les besoins restent importants. En effet, la chronicité s'inscrit dans l'air du temps, révélant l'impressionnant nombre de Français qu'elle concerne, et le risque de reléguer des pathologies rares telles que les DIP aux marges des préoccupations. De plus, l'univers de la santé connaît des mutations sans précédent, tant dans son organisation que dans sa réalité socioéconomique. Il est certes admis que le patient est au centre de la prise en charge, pour autant il nous faut rester vigilant au fait que cette dernière reste dirigée dans les choix de celui qui soigne et non seulement de celui qui paie.*

*Notre projet stratégique marque donc une nouvelle étape du développement d'IRIS, plus d'ambition, plus de proximité, plus de réalisations à concrétiser, plus d'engagement de chacun : administrateurs, déléguées régionales et équipe interne, en coopération avec nos partenaires professionnels de santé, industriels, pouvoir publics de santé, ...*

*Il se propose comme un cadre de travail à la disposition de toutes les parties prenantes de l'association pour avancer ensemble. Il inventorie pour les années qui viennent, nos actions stratégiques et stimule la motivation et le soin de réaliser, si nécessaire au diagnostic précoce et à la prise en charge personnalisées des patients, au soutien des familles à l'épreuve de la maladie d'un ou plusieurs des leurs et à la voix de nos patients qui doit être portée haut et fort, de façon continue, active et constructive en concertation avec les décideurs.*

Estelle POINTAUX  
Présidente

# LES OBJECTIFS STRATÉGIQUES D'IRIS



IRIS est l'association française des patients atteints de déficits immunitaires primitifs.

Sa mission est d'œuvrer pour que chaque patient, enfant ou adulte accède à :

- un diagnostic précoce,
- un traitement et des soins appropriés à sa situation spécifique, délivrés dans et/ou en concertation avec un centre de compétence des DIP. Ce, afin de bénéficier de la meilleure qualité de vie possible aux plans social et familial, scolaire et professionnel.

# AMÉLIORER LE DIAGNOSTIC ET LA PRISE EN CHARGE DES DIP

Les déficits immunitaires primitifs recouvrent un grand nombre de maladies d'origine génétique où le système immunitaire n'apporte pas de réponses ou des réponses inadaptées aux agents pathogènes qui sont présents dans l'environnement. Les patients sont donc sujets à des infections fréquentes, parfois graves, récidivantes, et mettant en cause des pathogènes souvent inhabituels. Ces déficits peuvent s'exprimer dès la naissance pour certains, quand d'autres le font plus tard, y compris à l'âge adulte. Ces maladies sont peu connues, peu visibles, leur diagnostic et leur prise en charge restent donc un sujet essentiel pour les patients. Dans le même temps, la connaissance de ces maladies et de leurs mécanismes, leur prise en charge et leurs traitements connaissent des avancées remarquables qu'il est important de porter à la connaissance des patients, de leurs proches, des acteurs qui les accompagnent.

## 1.1 INFORMER SUR LES DIP, LEURS TRAITEMENTS

La difficulté des patients réside dans le fait que les symptômes, s'ils ne sont pas graves, comme dans le cas des déficits immunitaires combinés sévères, sont « banals ». Les patients sont donc pris en charge au titre des infections qu'ils subissent sans que la cause sous-jacente à ces infections soit toujours recherchée, ce qui explique encore les retards de diagnostic observés, voire même les errances médicales, surtout chez les adultes. Au-delà de ces caractéristiques, les DIP sont des maladies chroniques engendrant une prise en charge et un traitement à vie pour la plupart d'entre elles.

## Actions stratégiques

- Site internet
- Publications thématiques
- Le Fil d'IRIS : actualité de l'environnement des DIP
- Univers DIP : point de situation sur les DIP (dans les différentes composantes scientifique et médicale, politique et sociale)
- Fiches cliniques
- Fiches « Comprendre ... »
- Promotion du don de soi

## 1.2 SENSIBILISER LES PROFESSIONNELS DE SANTÉ À L'EXISTENCE DES DIP ET À LEUR PARCOURS DE SOIN

Le diagnostic des DIP a connu une forte amélioration sous l'impulsion et la coordination du CEREDIH - dont IRIS est membre fondateur -, de ses centres de compétences et des efforts de sensibilisation d'IRIS. Toutefois, des marges de progrès subsistent dans :

- le diagnostic : des patients restent non diagnostiqués ou diagnostiqués tardivement, chez les enfants et encore plus chez les adultes,
- la prise en charge, la chronicité de la maladie et de son traitement nécessitent une approche personnalisée, la transition de la pédiatrie au secteur adulte reste à être travaillée, l'accès au traitement à domicile (quand la situation médicale le permet) reste inégale selon le lieu de vie du patient, selon les praticiens, voire les infirmiers (certains patients ne trouvant pas de professionnel qui l'accepte).

## Actions stratégiques

- Livre blanc « Le parcours de soin du patient atteint d'un DIP et substitué »,
- des formations médecins, infirmières dans le cadre de la formation professionnelle continue,
- des supports de sensibilisation aux DIP pour les professionnels de santé.

### 1.3 SENSIBILISER LES ACTEURS DE LA VIE QUOTIDIENNE DES PATIENTS ATTEINTS DE DIP

Les patients atteints de DIP sont confrontés à la méconnaissance de leur pathologie des acteurs qui animent leur vie quotidienne : l'école ou le travail, les crèches, les garderies, les centres de loisirs, les associations sportives, le voisinage, ...

#### Actions stratégiques

- Document pour les enseignants
- Projet de support éducatif ludique

### 1.4 SOUTENIR LA RECHERCHE

La recherche scientifique et médicale offre de très belles avancées dans la compréhension et la prise en charge des DIP depuis de nombreuses années. Chacune des avancées ouvre de nouvelles perspectives. IRIS, entend participer à cet effort, dont les besoins en financement excèdent ses ressources, en portant les besoins des patients.

#### Actions stratégiques

- Proposition de thèmes de recherche
- Participation à des protocoles d'études
- Caution morale de l'association aux équipes de chercheurs dans le cadre de leur recherche de financement

# 2

## SOUTENIR LES PATIENTS ET LEUR FAMILLE

Le verdict de la maladie, la difficulté du traitement, sa chronicité aussi, plongent les patients et leur famille dans un grand nombre de difficultés financières, administratives, sociales, psychologiques, logistiques, ... De plus, la rareté et la diversité de ces maladies, leur caractère diffus sur le territoire national renforce le sentiment d'isolement des patients, lors du diagnostic, lors de la mise en place des traitements, dans la vie quotidienne (scolarité, orientation et activité professionnelle emprunts ou assurances, déplacements professionnels, ...), à des moments cruciaux de la vie (transition adolescence - adulte, grossesse, vieillissement, ...) ou quand la maladie échappe au contrôle.

### 2.1 APPORTER UN SOUTIEN MATÉRIEL OU LOGISTIQUE AUX FAMILLES LES PLUS EXPOSÉES

Pour toutes les familles, la maladie apporte son lot de contraintes (arrêt de travail, déplacements, séjour loin du foyer, ...). Certaines familles se trouvent dans des situations exsangues, a fortiori quand un enfant doit recevoir une greffe de cellules souches hématopoïétiques, à Paris ou à Marseille. C'est pourquoi, IRIS en totale articulation avec les services sociaux des hôpitaux concernés apporte un soutien aux familles les plus fragilisées, afin de permettre aux parents d'être aux côtés de leur enfant dans de meilleures conditions.

#### Actions stratégiques

- Aide à l'hébergement, appartements à Paris et Marseille
- Soutien financier direct
- Amélioration de l'accueil dans les unités de greffe

## 2.2 APPORTER UN SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE OU ÉDUCATIF AUX PATIENTS ET À LEUR FAMILLE

La maladie est difficile à comprendre, à accepter, à gérer, à prévenir (conseil génétique). Elle représente un véritable défi pour chaque membre de la famille et un facteur de déstabilisation fort. Si finalement de nombreux patients trouvent un traitement adapté à leur situation, il n'en reste pas moins aussi des patients qui succombent à leur DIP, au terme d'un combat ou par faute d'un diagnostic posé.

### Actions stratégiques

- Permanences à l'hôpital
- Écoute téléphonique
- Deuil

## 2.3 ROMPRE L'ISOLEMENT DONT LES PATIENTS PEUVENT SOUFFRIR DE FAÇON PONCTUELLE OU CONTINUE

La maladie tend à isoler, la rareté des DIP accroît le sentiment d'isolement. Les patients éprouvent le besoin d'échanger plus amplement sur leur maladie avec des personnes qui en ont l'expérience, de trouver des semblables pour évoquer les problèmes du quotidien que les professionnels ne peuvent pas toujours prendre en compte.

### Actions stratégiques

- Les instances de l'association
- La page et le groupe Facebook d'IRIS
- Les journées des patients
- Des initiatives de proximité

## 2.4 APPORTER DES SERVICES QUI FACILITENT LA VIE DES PATIENTS ET DE LEUR FAMILLE

Les patients ont des questions ou des préoccupations communes qui peuvent trouver une réponse dans des moyens transversaux au service de tous.

### Actions stratégiques

- Des webinaires pour les patients + podcasts
- Un serious games (double intérêt ETP + information)



# REPRÉSENTER LES PATIENTS

Les patients atteints de DIP sont une communauté de plusieurs milliers de personnes en France qui doit faire entendre sa voix auprès de différentes parties prenantes politiques, sociales, médicales et soignantes, industries et services, éducatives et professionnelles, ... IRIS œuvre dans le but qu'une bonne connaissance de ces pathologies et de leurs contraintes préside aux décisions prises, - notamment la décision publique -, visant une prise en charge adaptée, voire personnalisée, à l'instar de ce qui existe dans d'autres pays européens.

## 3.1 FAIRE VALOIR LE POINT DE VUE DES PATIENTS AUPRÈS DES ACTEURS CLÉS

Les acteurs intervenant potentiellement auprès d'un patient atteint d'une maladie chronique sont nombreux, divers, pas nécessairement coordonnés. De plus ces acteurs varient selon le lieu de vie du patient, selon son âge et au fur et à mesure que la vie avance, selon également l'expression des symptômes et leur gravité.

### Actions stratégiques

- Écoute continue des besoins de patients : anticiper les besoins
- Sensibilisation des décisionnaires publics comme la CNSA, CNAM, les parlementaires ...
- Sensibilisation des industriels et sociétés de services aux besoins des patients

### 3.2 ASSURER LE SUIVI DE L'ACCÈS DES PATIENTS AU DIAGNOSTIC, AU TRAITEMENT ET À LEURS DROITS

L'accès des patients au diagnostic (anténatal, néonatal, au cours de la vie, conseil génétique), aux traitements (quantité, qualité, continuité) et à leurs droits en tant que patient souffrant de maladies chroniques est une préoccupation constante, notamment dans un contexte de réduction de la dépense publique. Ces patients spécifiques doivent pouvoir trouver auprès des acteurs qu'ils sont amenés à croiser dans les différents champs, une connaissance et une reconnaissance de leur pathologie, des traitements et des contraintes qu'elle engendre : sur le sol national bien sûr, mais également dans leur région, dans des centres où des professionnels, experts de leur pathologie travaillent en réseau ; à travers des services s'adressant à la population générale, mais ouverts à des spécificités.

#### Actions stratégiques

- Des supports utilisables en décentralisé à vocation d'information, de formation, d'action, de coopération, ...

### 3.3 DÉVELOPPER LA VISIBILITÉ DES DIP

Les DIP sont des maladies rares, même si au final, les patients sont nombreux. Ce sont des maladies chroniques qui ont le même sous-jacent génétique, mais s'expriment de manière très différentes, selon des formes allant de légères à très graves et à des âges très différents. Leur prise en charge est souvent complexe. Les patients sont diffus sur le territoire national et offrent une faible visibilité. De ce fait, elles sont moins connues que d'autres maladies rares. Il en va de même pour leurs traitements.

- Promotion du don de soi
- Association d'IRIS à des événements grand public
- Des outils au service de la visibilité
- Les 20 ans (Événement concert, livre, ...)
- Une mascotte qui incarne le lien des patients aux différentes parties prenantes
- Des outils au service du recueil de fonds