



ASSOCIATION DE PATIENTS  
DÉFICITS IMMUNITAIRES PRIMITIFS

# Rapports moral, d'activité et présentation des comptes annuels **2017**



IRIS, association reconnue d'utilité publique depuis 2007

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



# RAPPORT MORAL

L'association IRIS, comme chaque année, vous présente son rapport d'activité, vous permettant ainsi de voir ce qu'elle réalise, et de mieux comprendre les intérêts et objectifs portés.

Reconnue d'utilité publique, l'association IRIS représente et soutient les patients atteints de Déficit immunitaire primitif. À cette mission, elle s'emploie chaque jour.

Dans la continuité des années précédentes, le développement de l'association IRIS en 2017 évolue encore et toujours pour une plus grande reconnaissance des DIP auprès des patients et leur famille, des partenaires (corps médical et paramédical, laboratoires, etc.) et des pouvoirs publics. Ainsi, nombre de projets ont encore émaillé cette année et l'engagement de l'équipe salariée, mais aussi bénévole des administrateurs et des délégués régionaux, confirme le dynamisme évident de l'association.

**La représentation, moyen essentiel pour faire reconnaître la spécificité des patients DIP, se retrouve :**

■ *nationalement, par notre présence de plus en plus forte dans différentes instances, jouant chacune un rôle important pour nos maladies. IRIS, au conseil d'administration de l'agence de la Biomédecine, IRIS au sein de l'Alliance maladies rares, IRIS siégeant dans la commission de suivi bénéfice-risque de l'ANSM, IRIS présente au COPIL du CEREDIH... La voix des patients DIP est bien représentée !*

■ *Au niveau mondial par notre participation au conseil d'administration et à la biennale d'IPOPI (notre homologue à l'international), ainsi qu'aux différents congrès internationaux sur les déficits immunitaires. Les ateliers présentés, les échanges entre associations nationales permettent ainsi à IRIS de connaître les différentes avancées médicales ou pouvant retentir sur le quotidien des patients.*

*Autant de chances pour IRIS de défendre ce qui nous semble pertinent auprès des différents acteurs.*

*Le soutien aux patients et leur famille, appui précieux dans les moments douloureux d'errance diagnostique, d'incompréhension de la maladie, de perte de repères, de sentiment d'isolement... est un sujet majeur pour l'association ! Aussi bien par téléphone, qu'en présentiel à l'hôpital Necker et l'hôpital Foch, qu'au travers d'aides financières ou de mise à disposition des appartements de répit, IRIS se veut présente auprès des patients qui en ont le plus besoin. Grâce au développement des actions menées sur l'ensemble de notre territoire, l'association a les moyens de ses ambitions !*

*L'amélioration du diagnostic et la prise en charge de nos maladies, afin de lutter contre l'errance médicale, de proposer de nouveaux outils permettant de mieux appréhender et vivre avec sa maladie, est un engagement fort pour l'association :*

- *la concertation citoyenne pour la vaccination menée en début d'année par le Pr Fischer, décriée par une partie de la population, a bien entendu été soutenue par l'association qui a rappelé l'intérêt majeur d'une couverture vaccinale large pour protéger les DIP...*
- *le dépistage néonatal, encore et toujours ! le dossier avance, mais trop lentement ! IRIS ne lâche rien, comme les médecins porteurs du projet !*
- *les tensions sur les Ig, qui ont débuté mi-2017 et qui malheureusement tardent à s'améliorer. Beaucoup de réunions, de points situation, d'informations et d'alertes sur la réalité du terrain auprès des pouvoirs publics... une grande mobilisation de l'association sur un médicament essentiel pour la moitié des patients DIP.*

*La Promotion du don de soi, dont les patients DIP dépendent pour beaucoup. Que ce soit en don de sang, ou don de moelle osseuse, IRIS est présente pour les promouvoir et rappeler l'enjeu vital qu'ils représentent et dont les patients DIP sont tributaires.*

*La présence, la réputation de l'association et sa notoriété ne sont plus à faire, mais s'ouvre la question de pouvoir continuer à assurer l'ensemble de nos missions avec une équipe salariée certainement trop restreinte pour nos missions toujours plus importantes !*

*Merci à tous les adhérents pour leur soutien et leurs actions, merci à tous les membres du conseil d'administration pour leur engagement bénévole, et merci à l'équipe salariée pour le travail réalisé cette année.*

**Continuez à soutenir, adhérer et porter l'association, car toujours plus nombreux, nous serons plus fort.**

Estelle POINTAUX  
Présidente

# SOMMAIRE

## 1. REPRÉSENTER LES PATIENTS ////////////////////////////////////// P.5

1.1	DGS : Direction générale de la santé .....	P.6
1.2	ANSM : Agence nationale de sécurité du médicament .....	P.6
1.3	HAS : Haute autorité de santé .....	P.6
1.4	ABM : Agence de la biomédecine .....	P.7
1.5	CEREDIH : Centre de référence des déficits immunitaires héréditaires .....	P.7
1.6	Filière MaRIH : Maladies rares immuno-hématologiques .....	P.7
1.7	Centre de référence des neutropénies chroniques .....	P.8
1.8	IPOPI : l'association internationale des associations nationales de patients atteints de DIP.....	P.8
1.9	IPIC : 3 <sup>e</sup> Congrès international des déficits immunitaires Primitifs.....	P.9
1.10	HAJAR : l'association marocaine des DIP.....	P.9
1.11	AMR : l'Alliance maladies rares .....	P.9

## 2. LE SOUTIEN ////////////////////////////////////// P.10

2.1	Les permanences d'IRIS .....	P.11
2.2	Les appartements mis à la disposition des familles en greffe.....	P.12
2.3	L'aide financière .....	P.12
2.4	Les réunions patients .....	P.12
2.5	Ateliers d'échanges .....	P.13
2.6	Rouen : soirée d'échanges sur la scolarité.....	P.13

## 3. FAVORISER LE DIAGNOSTIC ET AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE /// P.14

3.1	ETP : Éducation thérapeutique du patient .....	P.15
3.2	Ré-actualisation des signes cliniques d'alerte d'un DIP .....	P.15
3.3	Univers DIP.....	P.15
3.4	Des affiches pour mieux incarner IRIS et sensibiliser.....	P.15
3.5	Semaine mondiale des DIP.....	P.16
3.6	Formation d'infirmières libérales.....	P.16
3.7	Conférence .....	P.16

## 4. PROMOUVOIR LE DON : IRIS S'IMPLIQUE POUR LE DON DE PLASMA/ P.17

## 5. LA GOUVERNANCE ////////////////////////////////////// P.19

5.1	Le conseil d'administration.....	P.20
5.2	Le bureau .....	P.20
5.3	Les délégués régionaux .....	P.20
5.4	Action de recueil de fonds.....	P.23
5.5	Dons suite à la perte d'un être cher .....	P.24
5.6	La communication d'IRIS .....	P.24
5.7	Nos marraine et parrain .....	P.25

## 6. PRÉSENTATION DES COMPTES DE L'EXERCICE 2016 ////////////////////////////////////// P.26

6.1	Données chiffrées .....	P.26
6.2	Détails des produits .....	P.27
6.3	Détails des charges .....	P.28
6.4	Résultat analytique par rubrique.....	P.30

# 1

## REPRÉSENTER LES PATIENTS

**Représenter les patients** est essentiel à notre action. Les patients atteints de DIP sont une communauté de plusieurs milliers de personnes en France qui doivent faire entendre leur voix auprès de différentes parties prenantes : politiques, sociales, médicales et soignantes, industries et prestataires de services, éducatives et professionnelles, IRIS a œuvré dans ce but quotidiennement, tout au long de 2017.

**35** représentations auprès des instances de santé, les élus et autres partenaires institutionnels.

**23** représentations auprès du corps médical.

**15** représentations auprès des laboratoires et sociétés de service.

## 1.1 DGS : DIRECTION GÉNÉRALE DE LA SANTÉ

Après avoir participé à l'ensemble des travaux concernant la révision de l'arrêté de 2009 portant sur les critères de sélection des donneurs de sang, l'association a été invitée par le directeur général de la Santé (le Pr Benoit Vallet, puis le Pr Jérôme Salomon) à participer et porter la voix des patients aux côtés de notre homologue de l'AFH lors du comité de suivi du plan d'action « aphérèse », afin de faire le point sur les informations dispensées aux donneurs de plasma et les modalités de vigilance.

L'association a aussi été conviée à une réunion d'information dans le cadre de la lutte contre les infections bactériennes transmises par transfusion.

Enfin, l'association a alerté, par courrier, le directeur général de la Santé, sur les tensions d'approvisionnement des immunoglobulines constatées en avril 2017 et qui n'ont eu de cesse de croître sur l'année 2017, mettant à mal l'accès aux traitements pour certains de nos patients.

## 1.2 ANSM : AGENCE NATIONALE DE SÉCURITÉ DU MÉDICAMENT

Début 2017, la confiance des patients envers leur traitement par immunoglobulines a été mise à mal par la diffusion d'un reportage sur certaines pratiques de collecte de plasma outre-atlantique, mettant, entre autres, en cause la sécurité virale de ce produit vital pour nos patients et le manque de traçabilité quant à l'origine des dons. L'association, l'ANSM et le centre de référence CEREDIH ont œuvré durant le premier trimestre 2017 pour informer et rassurer les patients sur les modalités de contrôle, du donneur au receveur, mises en œuvre sur les médicaments dérivés du plasma. Rappelant qu'IRIS est fortement engagée pour encourager le « don de soi », mais que, pour autant, nous soutenons toutes les formes de collectes non-compensées, comme compensées. Et ce, d'autant plus que le plasma est une ressource rare dont l'autosuffisance au niveau national reste un vœu pieux et que l'Agence Européenne de Médecine constate qu'il n'y a aucune preuve issue des études cliniques et de la pharmacovigilance que la rémunération des donneurs augmente le risque de transmission virale par les médicaments dérivés du plasma ayant subi les étapes d'inactivation/élimination virale validées. (Position du CPMP sur donneurs non rémunérés et donneurs rémunérés : sécurité et approvisionnement des médicaments dérivés du plasma, EMEA/CPMP/BWP/1818/02/Final).

L'association a renforcé ces interactions fin 2017, afin d'assurer un suivi des tensions d'approvisionnement en temps réel et ainsi de tenter d'éviter toute rupture de traitement pour les patients.

(1) EMEA/CPMP/BWP/1818/02/Final

## 1.3 HAS : HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

L'équipe Depistrec de Nantes (Drs Marie Audrain, Caroline Thomas et Sophie Miraille) qui porte le projet de dépistage néonatal des DICS, a présenté à la HAS, les résultats cliniques et médico-économiques obtenus auprès de 200 000 nouveau-nés dépistés en deux ans. Le Pr Alain Fischer pour le CEREDIH et IRIS ont participé à l'audition et insisté sur la nécessité de mettre en œuvre rapidement ce dépistage qui est déjà fait en routine dans certains pays tels que les États-Unis.

L'HAS a également en charge l'évaluation de l'intérêt des médicaments et des dispositifs médicaux en vue de leur remboursement par l'assurance maladie. Depuis 2017, les associations, au titre de leur expertise sur leurs maladies et leurs traitements, peuvent participer à cette évaluation par le biais d'un questionnaire. IRIS a expérimenté cette contribution en 2017, mais regrette le manque de visibilité quant à l'utilisation de sa contribution. Depuis le dispositif a évolué, puisque les contributions sont publiées sur le site de la HAS.

## 1.4 ABM : AGENCE DE LA BIOMÉDECINE

Le 13 janvier, Virginie Grosjean, déléguée générale, a été élue au conseil d'administration de l'Agence de la biomédecine, agence publique nationale créée par la loi de bioéthique de 2004. L'Agence de la biomédecine exerce ses missions dans quatre domaines bien distincts et notamment celui qui couvre les activités de prélèvement et de greffes d'organes, de tissus et de cellules souches hématopoïétiques. Ses champs de compétences font d'elle l'autorité de référence sur les aspects médicaux, scientifiques, juridiques et éthiques liés à ces questions.

Deux représentants d'associations de patients siègent à son conseil d'administration, ce qui renforce encore la place des associations dans la gouvernance de l'Agence.

## 1.5 CEREDIH : CENTRE DE RÉFÉRENCE DES DÉFICITS IMMUNITAIRES HÉRÉDITAIRES

L'association, (membre fondateur du centre de référence) a participé et présenté, comme depuis de nombreuses années, les actions de l'association lors de la journée des cliniciens du réseau CEREDIH organisée à l'Institut IMAGINE en décembre 2017.

Faisant suite à la re-labellisation des centres de référence, l'association est désormais membre du comité de pilotage du centre de référence, l'occasion pour l'association de porter à la connaissance des membres de ce réseau d'experts les attentes des patients en matière de recherche.

L'association ne peut que se féliciter de l'excellence du travail accompli par le CEREDIH qui concourt à faire reculer le sous-diagnostic et à améliorer la prise en charge de nos pathologies.

Nous avons notamment eu l'occasion durant 2017 d'aller à la rencontre des équipes CEREDIH des centres de Limoges, Reims, Nancy, Strasbourg ainsi que du service des maladies infectieuses de Necker et du service de pneumologie de l'hôpital Foch.

À noter la participation avec le centre de référence aux journées portes ouvertes de Necker en mai.

## 1.6 FILIÈRE MARIH : MALADIES RARES IMMUNO-HÉMATOLOGIQUES

Pour rappel : les Filières de Santé Maladies Rares ont été créées en 2013 (deuxième plan national maladies rares 2011-2016). Le principal objectif de ces FSMR est d'animer et de coordonner les actions entre les différents acteurs impliqués dans la prise en charge de maladies rares.

Parmi les 23 filières identifiées en 2014, la filière de santé MaRIH regroupe les acteurs impliqués dans la prise en charge de ces pathologies et rassemble ainsi :

■ **12 centres de référence maladies rares,**

■ **101 laboratoires de diagnostic** et/ou de recherche,

■ **10 associations** de patients (Histiocytose France, AFMF, AMAPTI, IRIS, HPN France/Aplasie médullaire, ADAMTS 13, AFMBD, O'CYTO, Association française contre l'amylose et l'association des malades souffrant d'angio-oedèmes).

**Parmi les 10 associations,** deux siègent au comité de pilotage : IRIS et l'Association française de la maladie de fanconi, ce comité de pilotage se réunit une fois par mois.

En 2017, plusieurs membres de l'association ont participé à la journée inter-associative de la filière

qui s'est tenue le 31 mai. Une journée riche d'échanges autour des thèmes suivants : l'ETP, les droits sociaux, les emprunts et recours. Virginie Grosjean a, quant à elle, participé et tenu un stand d'information à la journée MaRih le 1 juin, réunissant l'ensemble des cliniciens de la filière.

## 1.7 CENTRE DE RÉFÉRENCE DES NEUTROPÉNIES CHRONIQUES

Dans le cadre de l'appel à projets national pour la labellisation des CRMR, l'association IRIS a soutenu la candidature du centre de référence « neutropénies chroniques », dont le coordonnateur est le Dr Jean Donadieu - hôpital Trousseau (Paris). Fort de ce soutien et devant la qualité du dossier de ce centre expert, ce dernier fait désormais partie des 110 CRNMR ayant été labellisé par arrêté ministériel en date du 25 novembre 2017.

## 1.8 IPOPI : L'ASSOCIATION INTERNATIONALE DES ASSOCIATIONS NATIONALES DE PATIENTS ATTEINTS DE DIP

L'association IRIS est très active au sein d'IPOPI, à travers l'implication de Martine Pergent, administratrice d'IRIS, qui en assure la vice-présidence. La mission d'IPOPI est de représenter les patients atteints de DIP dans le monde à travers son réseau d'associations nationales. Pour cela, IPOPI travaille activement à développer des associations nationales de patients et développe des programmes pour faire connaître et reconnaître les DIP, améliorer l'accès au diagnostic et aux traitements dans le monde, encourager la coopération entre les acteurs du monde des DIP.

2017 est une année intense marquée par de nombreuses activités et un accroissement du nombre d'associations de patients, 63 pays étant représentés, pour un total de près de 60 000 patients.

- Organisation de forums au Parlement Européen : « Don't Brexit on rare diseases » ; « Accès des patients aux traitements en Europe ».
- Participation au congrès de la société d'immunologie d'Iran, ateliers avec les patients.
- Participation au congrès international de l'industrie du fractionnement (médicaments dérivés du plasma).
- Co-organisation au congrès de la société Africaine pour les DIP.
- Conduite du projet d'application numérique en direction des patients atteints de DIP.
- Participation à la semaine mondiale des DIP (WPIW), avec organisation d'un forum au Parlement Européen, sur l'accès des patients aux traitements.
- Participation à la réunion des acteurs du groupe "Substance of Human Origins".
- Co-organisation du congrès sur la prise en charge clinique des DIP à Dubaï, auquel ont également participé Pierre Aubisse (vice-président) et Nicolas Miton (administrateur) pour IRIS.
- Présidence du groupe de travail communication du réseau européen RITA (Rhumatologie, immunologie, auto-immunité).
- Participation et intervention sur le Maghreb comme partenaire de développement de nouvelles associations et sur le Sud de l'Afrique.
- Membre du comité stratégique, de la Commission recueil de fonds et de la Commission financière.

Par ailleurs, IRIS et IPOPI agissent de concert tant pour le partage de données liées à la situation des DIP en France, que pour la production d'articles, ou l'information de patients voyageant ou accueil-



lis en France. En 2017, IPOPI a participé à l'enquête d'IPOPI sur la mise en œuvre des principes de prise en charge des patients atteints de DIP.

## 1.9 IPIC : 3<sup>e</sup> CONGRÈS INTERNATIONAL DES DÉFICITS IMMUNITAIRES PRIMITIFS

Ce congrès international dédié aux déficits immunitaires primitifs s'est déroulé du 8 au 10 novembre 2017 à Dubai aux Émirats Arabes Unis.

Nicolas Miton et Pierre Aubisse, tous deux administrateurs, ont participé à l'ensemble des interventions faites lors du congrès en session plénière. En parallèle, ils ont pu assister aux workshops suivants :

- présentation de la méthode 'Rapid Push' pour les traitements IgSC,
- thérapie génique dans le cadre de l'ADA SCID,
- modalité d'administration des immunoglobulines,

Par ailleurs, des contacts ont été établis avec certains industriels sur les questions de :

- la mise en place d'une aide pour les patients qui voyagent, consistant à livrer les médicaments à l'étranger via éventuellement une société « partenaire »,
- des retours de patients signalant des fuites lors de leur traitement et l'arrivée de nouvelles aiguilles, qui pourraient solutionner ce problème.

Au cours de ce congrès, des rencontres informelles ont eu lieu avec les associations nationales de patients présentes à l'IPIC, comme celles des USA, des Pays-Bas, de l'Allemagne ou de l'Italie. Une excellente occasion de rencontrer d'autres patients et d'échanger sur ces problématiques communes.

## 1.10 HAJAR : L'ASSOCIATION MAROCAINE DES DIP

Jumelée depuis 2009, Hajar célèbre chaque année la fête des enfants à l'hôpital. Invitée, IRIS a répondu présente en la personne de Myriam Larquet, une jeune étudiante et patiente. Une journée riche d'échanges et d'émotions qui renforce les liens entre nos deux associations !

## 1.11 AMR : L'ALLIANCE MALADIES RARES

Partenaire de toujours de l'Alliance Maladies Rares, IRIS a à cœur de participer autant que faire se peut aux réunions d'information de membres (RIME). Virginie Grosjean a notamment collaboré au projet « Parcours de battant », outil de sensibilisation aux maladies rares en milieu professionnel et scolaire disponible sur :

<https://www.alliance-maladies-rares.org/parcours-de-battants/>

Elle est aussi intervenue lors des universités d'automne de l'alliance pour présenter le programme d'éducation thérapeutique de l'association DIP&Educ, sans oublier le groupe de « co-construction de l'inter filière associative » permettant d'échanger sur la place des associations dans les filières de soins maladies rares (FSMR). Elle représente aussi l'AMR au sein du groupe « Vaccination » de France Asso Santé.

# 2

## LE SOUTIEN

**Le soutien aux patients** est une préoccupation constante de l'association. 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 renforcent le sentiment d'isolement des patients.

En 2017 :

**100 000 €**

C'est le montant dédié au soutien des patients DIP par l'association.

Soit **41 %**

du budget global de l'association affectés de façon directe aux patients et à leurs familles.

**42 %**

du temps de l'équipe de bénévoles et permanente consacrés au soutien.

## 2.1 LES PERMANENCES D'IRIS

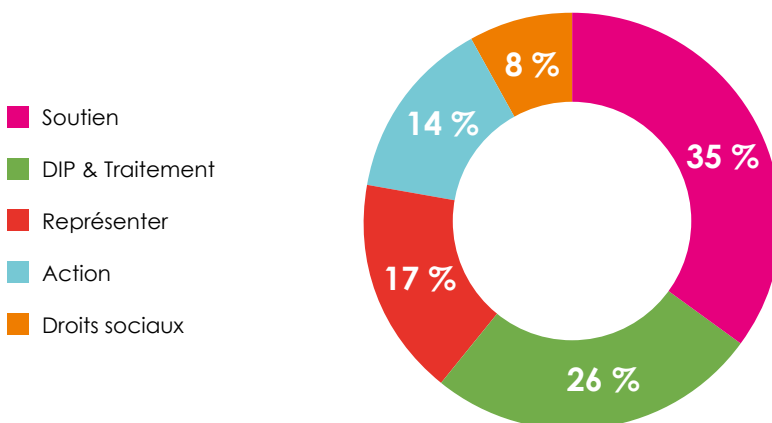
Cette permanence est assurée par téléphone par Virginie Grosjean, déléguée générale (DG), les lundis, mardis, jeudis et vendredis de 9 heures à 12 h 30 et de 13 h 30 à 17 h 30 (sauf si elle est en déplacement). Mais aussi en présentiel 2 fois/mois au sein de l'unité d'immuno-hématologie de Ncker ainsi qu'à l'hôpital Foch (Suresnes - 92) le 2<sup>e</sup> mardi du mois. Afin de mieux cerner les attentes des patients et par souci de transparence et d'efficacité, un outil de suivi des appels a été mis en place ainsi qu'un tableau de recueil de demandes relatives aux sollicitations via le web.

**En 2017, IRIS a répondu à 420 sollicitations.**

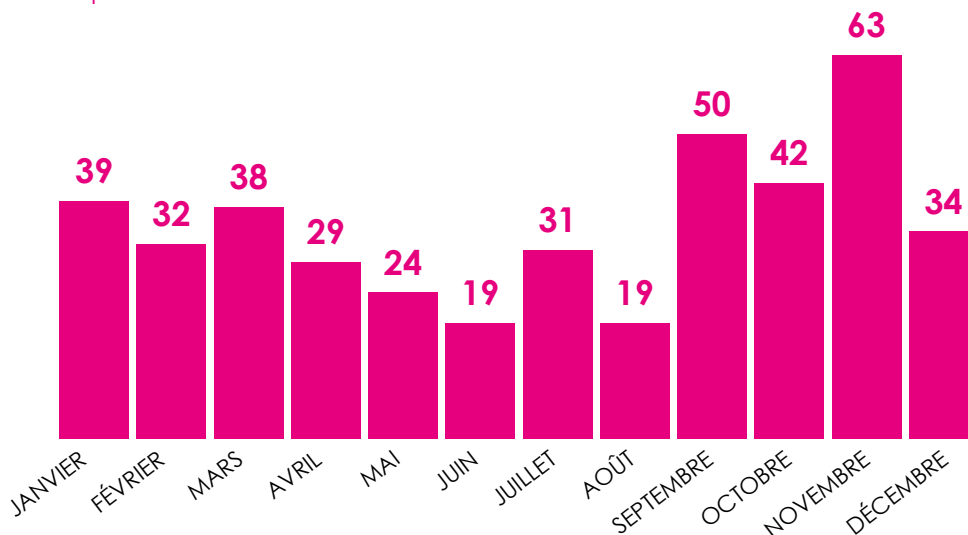
Au cœur des préoccupations :

- 23 % via le site
- 12 % via FB
- 65 % via la permanence téléphonique

Répartition des sujets traités :



Répartition mensuelle des demandes



## 2.2 LES APPARTEMENTS MIS À LA DISPOSITION DES FAMILLES EN GREFFE

IRIS a ouvert en 2017, un **troisième appartement** à Marseille, destiné à l'accueil de familles dont l'enfant est en greffe. Celui-ci s'ajoute aux deux appartements parisiens. Il s'agit d'un gros effort financier et logistique de l'association car IRIS a, à cœur de rendre un véritable service aux familles les plus durement touchées par la maladie.

L'attribution des appartements se fait sur les recommandations du service social en lien étroit avec l'équipe médicale.

**En 2017, 9 familles** ont ainsi pu bénéficier des appartements de répit durant la greffe de leur enfant, pour une durée moyenne de 14 semaines. Les états des lieux d'entrée et de sortie, ainsi que le suivi des familles durant leur séjour dans les appartements « IRIS » sont assurés par Madeleine Perret, Mélanie Fleurier et Virginie Grosjean.

Le financement de ces appartements reste encore fragile, cette année ils ont été financés grâce à la **mobilisation des adhérents**, des **délégués régionaux**, de la **mairie de Paris**, et du **département des Bouches-du-Rhône**.

## 2.3 L'AIDE FINANCIÈRE

Le conseil d'administration d'IRIS a reconduit et voté un budget en faveur de l'aide aux familles pour un montant de **15 000 €**.

Cette dotation en faveur de l'aide aux familles ne peut se faire que grâce à la mobilisation et aux cotisations des adhérents de l'association. Chaque don est essentiel pour permettre à l'association de mener à bien ses missions.

L'aide financière aux familles concerne essentiellement les familles dont les enfants sont longuement hospitalisés à l'hôpital Necker de Paris, mais IRIS a également répondu favorablement à des sollicitations des services sociaux de province qui nous avaient sollicités. **En 2017, 30 patients ont bénéficié d'un soutien financier direct de l'association.**

## 2.4 LES RÉUNIONS PATIENTS

23 septembre	Journée des familles Grand Ouest à Rennes
21 octobre	Journée nationale des patients du CNRMR Neutropénie Chronique
18 novembre	Réunion des patients du Grand Est à Strasbourg
25 novembre	Journée des patients d'Occitanie à Toulouse
9 décembre	Journée des patients Hauts de France à Lille

Ces réunions, ouvertes sur les grandes régions, se multiplient grâce à la mobilisation des médecins des centres de compétence CEREDIH de ces régions aux côtés de nos délégués régionaux, pour accueillir les patients lors de ces journées placées sous le triple signe de **l'information**, de **la convivialité** et de **la rencontre**. Rencontre entre patients, avec les médecins et les personnels soignants. Une façon de se connaître autrement que lors d'une consultation, de partager entre personnes

concernées des avis et conseils qui aident à **être acteur de son propre suivi et à rompre l'isolement** que peut générer la maladie. À noter aussi de nouveaux acteurs, qui participent volontiers à nos journées, comme les représentants d'Agences régionales de santé (ARS), ou des parlementaires. IRIS organise ces réunions en région en alternance avec ses évènements nationaux.

## 2.5 ATELIERS D'ÉCHANGES

**Marseille** : Comment entretenir les liens ébauchés lors d'une journée patients et permettre aux participants de poursuivre les échanges ?

À cette question, Mélanie Fleurier, déléguée régionale PACA d'IRIS a apporté une réponse originale en partenariat avec le service d'hématologie-immunologie et de médecine interne de La Timone : des ateliers culinaires gastronomiques pour partager un moment convivial.

■ Le samedi **18 mars 2017** : atelier sur les épices

■ Le samedi **17 juin 2017** : atelier pâtisserie

■ Le samedi **18 novembre 2017** : atelier cuisine méditerranéenne

**Lyon** : Les ateliers Chocolat initié en 2016 grâce aux **partenariats de Valhrona** et sous l'impulsion de Blanche Chareyron, administratrice d'IRIS et déléguée régionale se poursuivent à un rythme soutenu d'une dizaine sur le second semestre 2017. Ils se déroulent désormais en hôpital de jour à l'**Institut d'Hématologie et d'oncologie pédiatrique (IOHP)** du Pr Yves Bertrand, à Lyon. Tout au long de ces journées, petits et grands dégustent le chocolat, en partage avec les soignants. Ces ateliers sont une bulle de bien-être en parallèle des soins administrés en hôpital de jour.

## 2.6 ROUEN : SOIRÉE D'ÉCHANGES SUR LA SCOLARITÉ

Le CHU de Rouen, sous l'impulsion du Dr Aude Marie-Cardine du centre de compétences CEREDIH, a organisé une soirée d'échanges intitulée « **Parcours scolaire et orientation professionnelle : exemple de l'enfant atteint d'un DIH** » réunissant de nombreux intervenants du monde scolaire et universitaire régional.

Virginie Grosjean, qui représentait IRIS, a rappelé la diversité des situations et les répercussions de l'absentéisme liées aux traitements ou aux infections sur la scolarité, pouvant parfois conduire à un retard scolaire. Le Pr Alain Fischer, pour le CEREDIH, a insisté sur l'importance de l'autonomie. Cette réunion a eu le mérite de poser deux grands constats : les patients sont loin de connaître les dispositifs existants, les intervenants eux-mêmes travaillent dans leur logique, et en fonction de leur obédience (état, région, rectorat, département, hôpital, associations, etc.), avec beaucoup d'implication, mais sans toujours connaître les autres.

Pour revoir la soirée : <https://www.youtube.com/watch?v=TeFrKjWHs-M&t=21s>

À noter aussi quelques liens utiles :

■ Maladies chronique et scolarité <https://www.youtube.com/watch?v=rsi46LpJcEE&t=24s>

■ Guide de la scolarité : <http://www.associationiris.org/nos-publications/outils>

# 3

## FAVORISER LE DIAGNOSTIC ET AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE

**Favoriser le diagnostic et améliorer la prise en charge** sont au cœur de notre action. Les DIP 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.

**En 2017 :**

**1 week-end** pour être plus autonome avec sa maladie

**1 conférence** dédiée à la recherche

**1 semaine** de sensibilisation aux DIP

**3 affiches** pour incarner les DIP

**10 signes** cliniques d'alerte pour un diagnostic précoce

### 3.1 ETP : ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

Sous l'impulsion des équipes du Dr Aladjidi du centre de compétence CEREDIH de Bordeaux et grâce à l'investissement d'Anne et Alain Trotet, l'association a pu proposer cette année **un week-end à destination des familles de Nouvelle Aquitaine** destiné à renforcer chez les plus jeunes patients l'estime de soi, leurs liens avec la fratrie, mais aussi à acquérir des compétences d'auto soin et à apprendre à gérer leurs émotions.

L'association a aussi **participé au XXII<sup>e</sup> Séminaire UTEP** (Unité transversale d'éducation thérapeutique) du CFTDE de l'hôpital Necker (Centre de formation au traitement à domicile de l'enfant) portant sur l'évaluation des compétences acquises par le patient et les innovations en ETP (Éducation thérapeutique du patient).

### 3.2 RÉ-ACTUALISATION DES SIGNES CLINIQUES D'ALERTE D'UN DIP

**10 signes cliniques d'un DIP pour les enfants, 10 pour les adultes**, mais pas les mêmes ! Les DIP s'expriment à travers des manifestations banales (même si elles peuvent être graves) et les patients sont pris en charge au titre de leurs symptômes. Même si le diagnostic a beaucoup progressé en France, des patients restent non diagnostiqués, particulièrement les adultes. Ces manifestations cliniques servent donc d'alerte et sont utiles au grand public, aux médecins généralistes, aux professionnels de santé. Elles incitent à penser que « ces gens toujours malades » peuvent avoir une maladie sous-jacente, un DIP, et donnent quelques indications **pour lever le doute**.

### 3.3 UNIVERS DIP

Édité à 2 000 exemplaires, Univers'DIP se veut être une **revue d'expertise vulgarisée** à destination des patients, mais également du corps médical et para-médical, des acteurs sociaux. La rédaction de ce quatrième numéro a été confiée, comme les précédents numéros, à Martine Pergent et **consacrée à la chronicité et au parcours de soins**. Ce dernier est souvent complexe à gérer pour les professionnels et source d'anxiété pour le patient et sa famille. Au-delà de la dimension médicale, c'est toute la vie quotidienne qui peut être affectée : scolarité, activité professionnelle, famille...

Nous remercions l'ensemble des professionnels de santé, ainsi que les patients pour leur contribution à cette très belle brochure, qui sera source d'informations précieuses pour bon nombre d'entre eux.

### 3.4 DES AFFICHES POUR MIEUX INCARNER IRIS ET SENSIBILISER

À travers trois patients, trois histoires et trois traitements phares, nous avons développé trois nouvelles affiches pour présenter les DIP et IRIS.

Une façon de dire que, si ces patients existent, ils ont aussi des traitements dès lors qu'ils sont diagnostiqués. Trois traitements phares qui représentent de nombreux DIP, mais également les progrès de la médecine : la greffe de moelle osseuse, merci à Eva, la thérapie génique, merci à Armand et au Pr Alain Fischer, les immunoglobulines, merci à Sabrina.

Merci aussi à Matteo, derrière l'objectif.

### 3.5 SEMAINE MONDIALE DES DIP

Depuis plusieurs années, IRIS s'associe à cette **semaine de sensibilisation aux DIP du 22 au 29 avril**. Cette semaine a été riche en actions :

- vidéos de témoignage sur notre chaine YouTube, plus de 1 600 vues,
- Mise en ligne de l'E-Book « Gourmandises de Blogueurs » de Chantal Aubisse, plus de 3 000 téléchargements !
- Lâcher de ballon et action de sensibilisation de Marie-Laure Cordero au sein des écoles d'Eschbourg.

### 3.6 FORMATION D'INFIRMIÈRES LIBÉRALES

IRIS a été convié à **présenter les attentes des patients** ainsi que les **missions de l'association** lors de session de formation des infirmières libérales d'Île-de-France dans le cadre de leur formation aux traitements par Ig intraveineuses (IgiV) à domicile à l'hôpital Necker de Paris, à l'initiative de Véronique Millet, infirmière formatrice Unité transversale éducation thérapeutique (UTET).

### 3.7 CONFÉRENCE

Animée par IRIS et Organisée par Mme Ferraris une conférence sur la thématique **« Comment la médecine progresse » au profit d'IMAGINE** s'est tenue à Beaune avec un conférencier de renom, le Pr Fischer. À cette occasion, Martine Pergent a remis un exemplaire de l'affiche thérapie génique de l'association à Armand, patient ayant bénéficié du premier essai de thérapie génétique et Alain Fischer, tous protagonistes de notre affiche dédiée à cette thérapeutique.

À noter la présence d'un stand IRIS pour sensibiliser et informer le public présent.



# 4

## PROMOUVOIR LE DON : IRIS S'IMPLIQUE POUR LE DON DE PLASMA

Les patients représentés par IRIS ont conscience du fait que leur santé et leur vie reposent sur la générosité et la solidarité des donneurs. Elle n'a de cesse de leur manifester sa reconnaissance, notamment en illustrant la portée de leur don à travers le témoignage de patients.

L'association est partenaire de l'EFS et participe activement à la promotion du don de sang et de plasma à travers différentes opérations de communication, aussi bien sur le plan national que local. Elle se mobilise de façon régulière et tout au long de l'année sur la promotion du don, en région, comme à Paris. L'association promeut le don de soi, encourageant, dans des milieux très différents (associations, entreprises, lycées, événements locaux...) le don de sang, de plasma, de moelle osseuse.

**2 573**

patients DIP substitués par immunoglobulines

**985**

patients DIP greffés enregistrés dans le registre SCETIDE

→ Chaque année, en France 900 000 l de plasma  
sont collectés par l'EFS

Régulièrement l'association publie sur son site internet, des témoignages de patients receveurs de médicaments dérivés du sang (MDS) et diffuse également son affiche « Merci » à destination de tous les donneurs. Nous assurons également le relais de l'information de l'EFS sur notre page FB ainsi que sur le groupe « Asso IRIS : je soutiens ». Sans oublier les nombreuses manifestations de l'association où IRIS ne manque pas de sensibiliser le grand public à l'importance du don de plasma.

Mais aussi :

- Participation le 1<sup>er</sup> février à la réunion à l'agence de la Biomédecine concernant **l'ouverture du don de moelle osseuse aux personnes HSH** (homme ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes). L'association a soutenu cette démarche après avis de son conseil scientifique.
- Interview de la déléguée générale d'IRIS par l'agence de la Biomédecine dans le cadre de leur **rapport d'activité** afin d'évoquer les relations de l'agence et des associations de patients.
- Participation de Francis Rembert au **Comité de pilotage de la journée mondiale des donneurs de sang**.
- 30 mars, participation à la **journée des associations de l'agence de la biomédecine**.
- 30 mars participation de notre jeune adhérent Mathys et de sa maman Sylvie, à la **conférence de presse de l'EFS de Montpellier** ainsi qu'à un reportage diffusé sur France 3. Depuis Mathys est devenu l'ambassadeur de la générosité des donneurs dans la région d'Occitanie.
- 14 juin, participation à **journée mondiale des donneurs de sang** en présence de Mathias Malzieu (Dionysos). Journée festive avec de multiples stands d'animation pour rendre hommage aux donneurs de sang bénévoles, mais aussi pour cristalliser l'attention du public en cette veille de période estivale où les stocks sont faibles.
- Relais et participation de l'\_ss\_ci\_ti\_n IRIS à l'opération **# Missing Type**.
- Participation à la journée de formation des formateurs liée au don de moelle osseuse qui s'est tenue à l'agence de biomédecine à Paris.
- 27 juin et 28 novembre participation au **conseil d'administration de l'ABM**.
- Participation par des témoignages aux **« Guide des dons »** de l'EFS.

Nous remercions tout particulièrement **Francis Rembert**, membre fondateur et membre d'honneur de l'association, pour son implication active dans notre partenariat avec l'EFS, ainsi que **Cécile Maisonneuve, Marie-Laure Cordero et Mélanie Fleurier**, déléguées régionales de l'association et fortement engagées dans la promotion du don de soi.

# 5

## LA GOUVERNANCE

**Se doter d'une gouvernance efficace** est le nerf de la guerre pour la mise en œuvre des actions de l'association. Elle s'appuie sur un conseil d'administration motivé et impliqué, des adhérents fidèles et toujours plus nombreux et une équipe permanente composée d'une déléguée générale et d'une assistante administrative, à même de gérer au quotidien et de façon proactive, les multiples actions et interventions de l'association. Elle est la condition d'une relation de confiance avec les différentes parties prenantes et de leur mobilisation en faveur des patients atteints de DIP dans notre pays.

**Une équipe :**

**Présidente : Estelle Pointaux**

Un conseil d'administration de **14** représentants de patients

**14 délégués régionaux**

**2 salariées :**

→ Virginie Grosjean, déléguée générale

→ Carole Martin, assistante administrative

## 5.1 LE CONSEIL D'ADMINISTRATION

Instance de direction de l'association présidée depuis 2013 par Estelle Pointaux, le conseil d'administration s'est réuni à Paris à deux reprises : le 11 mars et le 14 octobre. Un week-end de travail associant les délégués régionaux s'est également tenu à Strasbourg les 13 et 14 mai en marge de l'assemblée générale 2016.

## 5.2 LE BUREAU

Composé de cinq membres, le bureau est l'organe de suivi des actions courantes de l'association, il arrête les ordres du jour du conseil d'administration, propose les modifications du règlement intérieur, examine les différentes questions portées à l'ordre du jour, valide les propositions d'orientations stratégiques ainsi que les différents projets et/ou actions. En 2017 le bureau s'est réuni par conférence téléphonique à quatre reprises : les 02 février, 04 septembre, 12 octobre et 14 décembre.

## 5.3 LES DÉLÉGUÉS RÉGIONAUX

### ■ ALSACE :

- Ciné débat sur le documentaire « Et les mistral gagnants » à Sarrebourg et Saverne. La réalisatrice, Anne Dauphine Juilland, ayant souhaité que la projection de son documentaire dans les salles de cinéma soit associée à une association de patients. Ces deux cinémas ont donc accueilli Marie-Laure Cordero afin de présenter IRIS et d'animer un débat de sensibilisation autour du don de soi.
- Participation à la semaine mondiale des DIP.
- Prise de contact et sensibilisation d'élus et parlementaires de la région.
- Participation à l'action Slow-Up à Sélestat et Chatenois avec Groupama. Tout le long de la journée, accompagnée de son équipe Marie-Laure a récolté environ 400 gobelets consignés.
- Les 1<sup>er</sup> et 2 juillet, participation et tenue d'un stand aux journées portes ouvertes au Camp la Horie, base aéro-combat de Phalsbourg.
- Tenue d'un stand à Rosheim et lâcher de ballons au profit d'IRIS.
- Tenue d'un stand à Schoenbourg avec vente de carottes surprises et diverses broderies au profit d'IRIS.
- Mise en place d'une collecte de fonds, grâce au don d'œuvres photographiques.
- Visite du pôle transition adolescent/adulte, à l'Hôpital civil de Strasbourg avec Martine Pergent.
- Marché de Noël de Graufthal, stand tenu au profit d'IRIS les 22/23/24 décembre, marché de Noël à Sarrebourg avec Aline et Noémie, mamans de patients qui répondent toujours présentes !

■ **AUVERGNE-RHÔNE-ALPES** : Fort de son engagement associatif depuis de nombreuses années, Blanche Chareyron notre déléguée régionale, a noué un partenariat étroit avec la fondation Valhrona depuis 2016, pour mettre en place des ateliers s'appuyant sur l'idée toute simple :

« Se réunir pour savourer un des plus grands plaisirs : LE CHOCOLAT ! »

Au programme :

- Explication de la fabrication du chocolat, du cacaoyer jusqu'à la tablette.
- Dégustation.

Ainsi en 2017, plus d'une dizaine d'ateliers « chocolat » ont ainsi été organisés.

■ **HAUTE-SAVOIE** : **Cindy Brachet** est un relais important pour l'association ; elle assure le relais des informations et une écoute auprès des familles de la région.

■ **LIMOUSIN** : **Chantal Aubisse**, participe activement à la reconnaissance des DIP et d'IRIS au sein de sa région notamment par :

- Présentation d'IRIS auprès du Pr Jaccart et du Dr Christophe Piguet des CHU de Limoges.
- Participation à la semaine mondiale des DIP.
- Sensibilisation de la presse régionale.

[http://www.lepopulaire.fr/limoges/sante/solidarite/2017/04/26/des-patisseries-amateurs-se-mobilisent-pour-les-enfants-atteints-d-un-deficit-immunitaire-primitif\\_12380089.html](http://www.lepopulaire.fr/limoges/sante/solidarite/2017/04/26/des-patisseries-amateurs-se-mobilisent-pour-les-enfants-atteints-d-un-deficit-immunitaire-primitif_12380089.html)

<http://www.info-mag-annonce.com/journal/haute-vienne/haute-vienne/hv-actualites/hv-solidarite/recette-pour-une-bonne-action/225756>

- Rencontre avec la direction du Crédit Agricole Centre Ouest pour l'impression de l'e-book qu'elle a réalisé en format livre. Ces derniers, sensibles à l'investissement de Chantal Aubisse, ont imprimé 1 000 livres.
- Action carte solidaire, grâce à l'investissement du trio Josette, Eva et Chantal.
- Initiation d'un projet de communication dédié aux DIP avec l'école ESCS de Limoges.

Par ailleurs Chantal s'est rendue disponible pour des familles en difficulté, que ce soit au moment du diagnostic ou au niveau de la reconnaissance de la maladie.

■ **NOUVELLE AQUITAINE** : tout au long de l'année **Anne et Alain Trotet** transmettent et diffusent les documents et informations auprès des patients de la région ainsi qu'auprès des différentes structures hospitalières, mais aussi :

- Signature d'une convention entre IRIS et l'hôpital Pellegrin.
- Organisation d'une marche solidaire à St Aigulin (17) avec également initiation au cirque, vente de gâteaux... au profit de l'association.

- Co-organisation du week-end « Équitation Naturelle ».
- Rencontre avec la Matmut Atlantique dans le cadre d'un match de football en faveur des familles DIP.

■ **OCCITANIE** : outre l'organisation de la journée des patients de la région Occitanie, **Astrid Delaloy** a également :

- rencontré les équipes MDPH et CDAPH pour aborder les problèmes récurrents des DIP avec les familles de la région,
- initié un projet Nature à l'hôpital avec une artiste Toulousaine et présenté de celui-ci à l'équipe d'Hématologie pédiatrique de Purpan,
- participé à une remise de chèque en faveur de l'association par les secondes de la Classe Étoile du Lycée Toulouse-Lautrec,
- présenté IRIS dans une crèche à Toulouse et collecté des fonds,
- 6<sup>e</sup> édition du Jardin de l'art et de la création,
- collecté des fonds avec une artiste du Jardin de l'art et de la création : Nathalie Prêcheur pendant un marché de Noël à Toulouse.

■ **PAYS DE LOIRE : Cécile Maisonneuve** reste en contact avec les familles de la région et les soutient moralement, notamment lorsque ces dernières doivent accompagner leur enfant sur Paris dans le cadre d'une greffe de moelle osseuse. Elle a aussi participé à l'encadrement d'une balade en side-car pour des enfants suivis au CHU de Nantes dans le cadre d'une manifestation de promotion du don de moelle osseuse.

■ **PROVENCE-ALPES-COTES-D'AZUR** : Christiane Boyer-Moisson et Mélanie Fleurier nos deux déléguées forment un duo complémentaire. Elles ont cette année :

- initié un partenariat avec le département des Bouches-du-Rhône en vue d'une subvention dédiée à l'ouverture d'un appartement de répit à Marseille 13<sup>e</sup> arrondissement, et dont Mélanie Fleurier a réalisé l'aménagement et quelques travaux,
- mis en œuvre des ateliers gastronomiques, lieu d'échanges et de partage d'expériences entre patients et parents concernés par un DIP,
- inauguré l'appartement en présence de l'équipe de la Timone,
- participé à la Journée inter-associative MARIH,
- accueilli en juin une première famille dans l'appartement,
- participé à l'Assemblée Générale de Handicap 13,
- participé à journée Alliance Maladies Rares en PACA,

- participé à la Web conférence de l'Alliance Maladies Rares, portant sur le nouveau formulaire MDPH,
- rencontré l'association ORPHANDEV,
- rencontré les Drs Schleinitz et Barlogis concernant l'amélioration du fonctionnement des appartements et la mise en œuvre de l'ETP ainsi que la journée des patients 2019,
- alimenté des totems placés dans les services adultes et enfants, tout au long de l'année,
- formé des patients à la recherche clinique (passe participants IRIS).

#### CONTACTS :

**Alsace** : Marie-Laure Cordero .....associationiris.alsace.moselle@gmail.com  
**Auvergne-Rhône Alpes** : Blanche Chareyron .....blanche.chareyron@club.fr  
**Aquitaine** : Anne et Alain Trotet .....associationiris.aquitaine@gmail.com  
**Corse** : Valérie Igounec .....associationiris.corse@gmail.com  
**Limousin** : Chantal Aubisse .....caubisse.associationiris.87@gmail.com  
**Martinique** : Michèle Mauvois .....michele.mauvois@gmail.com  
**Normandie** : Agnès Despas .....associationiris.normandie@gmail.com  
**Occitanie** : Astrid Delalay .....associationiris.occitanie@gmail.com  
**Pays-de-Loire** : Cécile Maisonneuve .....iris.assopatients.nantes@gmail.com  
**Provence-Alpes-Côte-d'Azur** :  
 - Christiane Boyer .....associationiris.pacasud@gmail.com  
 - Mélanie Fleurier (secteur pédiatrie) .....associris13.melanie@gmail.com  
**Vendée** : Didier Gemillier .....mariedo59@orange.fr

## 5.4 ACTIONS DE RECUEIL DE FONDS

- BAL DES HERBIERS – Mai – **5 751.91 €**
- ACTIONS ALSACIENNES – **1 344.12 €**
- VENTE CARTES SOLIDAIRES – **698.20 €**
- CONCERT – Mai – **1 261.34 €**
- IRONMAN DE NICE – **36.42 €**
- COURSE DES HÉROS – Juin – **1 461 €**
- SEMI-MARATHON DE COLOGNE – **1 477.49 €**
- JARDINS DES CRÉATEURS – Septembre – **1 107.02 €**
- SOIRÉE SUSHIS – **325 €**
- TOUS POUR IRIS – **1 009.16 €**
- VENTE LIVRES « GOURMANDISES DE BLOGUEURS » – **1 692.67 €**

## 5.5 DONNS SUITE À LA PERTE D'UN ÊTRE CHER

- DÉCÈS Firmin – **1 945 €**
- DÉCÈS Famille Gremillier – **2 151.50 €**
- DÉCÈS Jérémy – **930 €**
- DÉCÈS Famille Kimball – **295 €**

## 5.6 LA COMMUNICATION D'IRIS

À l'ère du numérique l'association s'est dotée de :

- D'un site au format responsive. Notre site fait référence au sein de la communauté DIP de l'espace francophone. Il met à disposition de nombreuses informations validées par le centre de référence.
- Un groupe Facebook qui compte plus de 1300 membres "IRIS, parlons DIP".  
C'est un espace d'échanges entre patients qui leur permet d'aborder différents sujets et d'échanger quelques astuces.
- Une page Facebook où nous relayons notre activité quotidienne. Il s'agit d'une page institutionnelle validée par Facebook et plutôt notée par les internautes.

Mais aussi :

- Trois « Fil d'IRIS » (lettre d'information de l'association) réalisés et envoyés en 2017 avec la précieuse collaboration de Martine PERGENT, membre d'honneur et administratrice.
- Une chaîne Youtube où vous pouvez retrouver de nombreuses vidéos : témoignages, informations, explications, etc.

À voir ou revoir, notamment, les présentations des spécialistes participant à la plénière du dernier congrès national.



## 5.7 NOS MARRAINE ET PARRAIN

2017 a été l'occasion pour IRIS, de faire plus ample connaissance avec Leonardo, Mariana et leur équipe et de réfléchir à de futurs projets communs. Nous tenons à les remercier vivement pour cet investissement, IRIS n'a pas seulement un parrain et une marraine à ses côtés, mais toute une équipe Claire et Cécile les deux agents, Henriette, l'attachée de production, merci à tous !

Maryvonne Collignon et Virginie Grosjean ont rencontré Claire, l'agent de la Cappella Mediterranea, en Janvier. Avec elle, nous avons pu échanger sur l'association et également sur la manière de construire ce parrainage.

- Communication sur le site Internet de la Cappella Mediterranea.
- Participation de Léonardo et Mariana aux 20 ans d'IRIS.
- Témoignage dans le 23<sup>e</sup> numéro du Fil d'IRIS.
- Identification d'un lieu approprié, chaleureux et accessible pour célébrer les 20 ans de l'association.

En marge d'un concert, Maryvonne a rencontré Léonardo, à cette occasion il a été proposé d'organiser un atelier musique l'après-midi des 20 ans, ce qu'il a accepté avec enthousiasme

Le dernier trimestre a été consacré à l'organisation de cet atelier musique avec Cécile Claire et Henriette, un grand merci à elles 3 pour leur disponibilité et leurs compétences !

## 6

# PRÉSENTATION DES COMPTES DE L'EXERCICE 2017

## 6.1 DONNÉES CHIFFRÉES

	2017	2016	VARIATION
PRODUITS DE FONCTIONNEMENT	279 901	268 881	4 %
CHARGES DE FONCTIONNEMENT	- 245 164	- 283 995	- 14 %
RÉSULTAT DE FONCTIONNEMENT	34 737	- 15 115	- 330 %
AUTRE PRODUITS ET CHARGES	- 13 948	20 294	- 169 %
RÉSULTAT NET	20 789	5 179	301 %

	2017	2016	VARIATION
TOTAL DU BILAN	213 031	188 404	13 %
FONDS PROPRES	135 310	114 521	18 %

### Commentaire général

- L'exercice 2017 se solde par un produit de 20 789 €. L'augmentation du résultat par rapport à 2016 s'explique par la reprise sur dons antérieurs et à la baisse des charges. Les comptes reprennent essentiellement des opérations courantes et n'intègrent aucun élément exceptionnel significatif. L'objectif de l'association est d'utiliser les ressources disponibles afin d'engager le maximum d'actions pour servir et défendre l'intérêt des patients. Mais aussi, de faire face à l'augmentation des activités de l'association en envisageant plus sereinement le recrutement de nouveaux salariés qui viendraient ainsi compléter l'équipe permanente déjà très sollicitée.
- La situation patrimoniale s'améliore avec des fonds propres en augmentation de 18 % en 2017 pour atteindre 135 310 € en 2017. Parmi les fonds propres, il est important de distinguer les fonds suivants :
  - Le fonds associatif sans droit de reprise qui s'élève à 27 682 €, il constitue la réserve d'urgence de l'association.

■ Les réserves réglementaires :

- 35 000 € dédiés aux projets de recherche visant à l'amélioration de la QDV des patients DIP votés en assemblée générale 2015 et 2016.

- 15 000 € dédiés aux aides financières des patients votés en assemblée générale 2016.

■ Le fond de roulement qui constitue une réserve importante pour la pérennité de l'association en cas de défection d'un partenaire. Elle lui permettra également de pouvoir lancer des projets spécifiques sans avoir à dépendre des produits de l'année en cours ou d'attendre les subventions qui arrivent généralement en fin d'année.

■ La trésorerie reste largement positive, les encours bancaires représentant 185 K€. La hausse par rapport à décembre 2016 (146 K€) reflète le résultat de fonctionnement de l'année.

■ Les fonds dédiés représentent 35,1 K€ à fin 2017 dont 10 € pour le projet Mascotte, 7,0 K€ de CSL Behring pour l'observatoire des droits sociaux, 5,6 K€ de Baxalta pour les fiches signes alerte clinique et 4,9 K€ au titre du mécénat LFB pour le projet « Totems Hôpitaux ».

	2017	2016	VARIATION
PRODUITS DES ACTIVITÉS ANNEXES	4 988	510	878 %
SUBVENTIONS REÇUES	122 743	147 864	- 17 %
COTISATION ADHÉRENTS	7 585	6 460	17 %
DONS AFFECTÉS	134 603	101 592	32 %
TRANSFERT DE CHARGES	2 398	3 547	- 32 %
PARTICIPATION SUR HÉBERGEMENT	7 580	5 720	33 %
AUTRES PRODUITS	3	3 188	- 100 %
<b>TOTAL</b>	<b>279 901</b>	<b>268 881</b>	<b>- 4 %</b>

## 6.2 DÉTAILS DES PRODUITS

### Commentaires sur les comptes de produits

■ Produits des activités annexes : ventes de cartes, de livres « gourmandises de blogueurs », participation à des enquêtes de besoin...

■ Subventions reçues, affectées ou non : elles proviennent d'organismes publics et font l'objet d'obligations déclaratives spécifiques.

■ Dons affectés : ils proviennent de sociétés privées, de particuliers ou d'adhérents.

■ Participation sur hébergement : participation des familles au frais de location des appartements mis à leur disposition pour les longues hospitalisations. Pour rappel, l'association prend en charge 77 % des frais de ces locations, grâce à la générosité des adhérents et donateurs.

## 6.3 DÉTAILS DES CHARGES

	2017	2016	VARIATION
SALAIRES	43 944	40 710	8 %
CHARGES SOCIALES & FISCALES	14 453	14 967	- 3 %
HONORAIRES	11 863	10 490	13 %
LOCATION BUREAU	4 611	4 488	3 %
MAINTENANCE, ENTRETIEN MATÉRIEL	752	1 934	- 61 %
FOURNITURES ADMINISTRATIVES	1 054	2 173	- 51 %
ASSURANCES	1 883	2 040	- 8 %
IMPÔTS ET TAXES	1 018	991	3 %
AUTRES CHARGES DIVERSES	5 649	8 716	22 %
AMORTISSEMENTS ET PROVISIONS	4 024	2 809	43 %
<b>CHARGES FIXES</b>	<b>89 252</b>	<b>89 316</b>	<b>0 %</b>
ACHATS PRESTATIONS	38 177	66 058	- 42 %
HÉBERGEMENT FAMILLES	17 599	12 611	40 %
CHARGES LOCATIVES, MAINTENANCE	4 067	4 297	- 5 %
ENTRETIEN APPARTEMENTS	3 293	5 017	- 34 %
PUBLICITÉ COMMUNICATION	31 519	17 218	83 %
PUBLICITÉ SUR ACTIONS	17 579	13 232	33 %
AIDE FINANCIÈRE AUX FAMILLES	11 032	14 501	- 24 %
VOYAGES ET DÉPLACEMENTS	20 314	36 037	- 44 %
CARBURANT	1 105	1 147	- 4 %
FRAIS POSTAUX	5 640	4 991	13 %
FRAIS DE COMMUNICATION	1 398	1 397	0 %
AUTRES CHARGES DIVERSES	3 978	13 042	- 69 %
DONS DIVERS	210	5 131	- 96 %
<b>CHARGES VARIABLES</b>	<b>155 912</b>	<b>194 679</b>	<b>- 20 %</b>
<b>TOTAL</b>	<b>245 164</b>	<b>283 995</b>	<b>- 14 %</b>

## Commentaires sur les comptes de charges

- La rubrique charges fixes reprend les charges incompressibles dont le niveau ne varie pas ou peu en fonction de l'activité de l'association.
- L'augmentation de la masse salariale s'explique par, en août 2016, le passage à temps plein de la déléguée générale. Ainsi que la fin des aides de la région pour le poste de l'assistante administrative dans le cadre de son CUI-CAE.
- L'augmentation des amortissements est liée au renouvellement de la voiture de l'association au cours de l'année 2016.
- La rubrique charges variables reprend les charges qui sont en lien direct avec l'activité de l'association.
- Les postes achats de prestation ainsi que le poste voyages et déplacements étaient particulièrement élevés en 2016 en raison de l'organisation de la journée des journées nationales des patients DIP du 1<sup>er</sup> octobre.
- L'augmentation du poste hébergement famille liée à la location d'un appartement à Marseille à destination des familles en greffe.
- Le poste publicité et communication est en augmentation en 2017 en raison de l'augmentation du nombre de journées des patients en région, la rédaction de l'Univers DIP, la création des affiches greffe, thérapie génique et Immunoglobuline, mais aussi la création de notre chaîne YouTube.
- Le poste autres charges diverses incluait en 2016 en particulier des frais d'intérimaire et des frais liés à l'organisation de la journée nationale.

## 6.4 RÉSULTAT ANALYTIQUE PAR RUBRIQUE

AXE ANALYTIQUE	RUBRIQUE	RÉSULTATS 2017	RÉSULTATS 2016
REPRÉSENTER			
	Représenter	- 4 368	- 7 528
	Semaine mondiale des DIP	- 1 629	- 598
	Fonctionnement	- 3 076	- 7 302
	Enquête Ig	11 765	0
	Observatoire des DIP	0	
	Projet Mascotte	0	
	Enquête Ig	0	0
<b>SOUS TOTAL</b>		<b>2 690</b>	<b>- 15 428</b>
SOUTIEN			
	Appartement, Aide Financière	- 1 690	3 793
	Journées des patients	- 610	12 351
	Jardin des créateurs	1 107	1 765
	Concert Verdun	- 2 300	9 051
	Gourmandises de blogueurs	1 693	
	Bal des herbiers	5 752	
	Programme ETP	2 357	- 2 958
	Guide scolarité	0	-82
	DIP & Troubles de l'oralité	0	
<b>SOUS TOTAL</b>		<b>6 309</b>	<b>17 528</b>
INFORMER			
	Site Internet	7 512	210
	Fil d'IRIS	1 664	- 251
	Totem	0	0
	Quizz Ig	- 1 712	2 773
	Univers DIP	3 242	
	Réactualisations fiches cliniques	0	
<b>SOUS TOTAL</b>		<b>10 706</b>	<b>2 731</b>
PROMOTION DU DON DE SOI		1 084	348
<b>SOUS TOTAL</b>		<b>1 084</b>	<b>348</b>
<b>TOTAL GÉNÉRAL</b>		<b>20 789</b>	<b>5 179</b>

## Commentaires sur les comptes de charges

■ Bien qu'en amélioration, le fonctionnement de l'association reste encore fragile, ainsi que l'axe représentation. Ces deux points constituent pourtant la colonne vertébrale de l'association sans lesquels elle ne pourrait développer et assurer ses différentes missions de soutien et d'information. L'enquête immunoglobuline affiche un résultat fortement positif en 2016 en raison de prestations en nature initialement budgétisées dans les charges, et qui ont été gracieusement offertes à l'association. À savoir :

- quatre professionnels de santé sur six ont choisi de faire don de leur indemnité à l'association,
- le prestataire de santé VitalAire a mis à disposition des enveloppes T et s'est chargé de la diffusion de l'enquête ce qui a minoré les charges de frais postaux,
- la conception de la maquette de la synthèse des résultats de l'enquête nous a également été offerte.

■ L'aide aux familles constitue un axe prioritaire des actions de l'association au travers de la mise à disposition de deux appartements à proximité de l'hôpital Necker et, depuis 2017, également d'un appartement prêt de l'hôpital de la Timone à Marseille, ainsi que l'aide financière directe.

Le soutien aux familles montre un solde négatif en 2017, en raison notamment de la baisse des dons et mécénats affectés.

Cette action est financée par la perception d'une subvention de 3 K€ de la ville de Paris, 10 K€ du département des Bouches-du-Rhône, sans oublier la mobilisation des adhérents et délégués régionaux.

L'aide financière directe aux familles est en ligne avec 2016 avec un montant de 15 K€. Pour rappel, ces aides sont versées sur proposition des services sociaux hospitaliers, dans la limite du budget voté annuellement par le CA de l'association.

■ Les actions d'informations affichent un résultat excédentaire grâce aux prestations en nature offertes à l'association par les sociétés Astrolabe, Adncom et à Matteo Pellegrinuzzi.

- Rédaction de 10 feuillets sur l'Univers DIP, ainsi que de 3 numéros du Fil d'IRIS a été offerte par Astrolabe.
- Des dons en prestation, ainsi que des tarifs préférentiels sur l'ensemble des supports de communication de l'association par la société Adncom
- Tarifs préférentiels sur toutes les prestations photos et vidéos par Matteo Pellegrinuzzi.

Ces tarifs préférentiels, mécénats de compétences et dons de prestation sont essentiels à l'association afin de proposer à moindre coût des supports de qualité à l'ensemble de la communauté des DIP. IRIS remercie chaleureusement toutes celles et ceux qui soutiennent son action.

■ En 2017, les administrateurs et adhérents d'IRIS ont poursuivi leurs actions en faveur de la promotion du don de soi (don de sang, plasma et de moelle osseuse). Cette mobilisation est rendu possible notamment grâce une subvention annuelle de 8 K€ de l'EFS.

# MERCI POUR VOTRE SOUTIEN !

L'association remercie chaleureusement toutes les personnes et organisations qui ont donné de leur temps où ont soutenu financièrement l'association pour lui permettre d'accomplir nos missions.

Bénévoles  
&  
Adhérents

Délégués  
Régionaux

Équipe  
Permanente

Les  
partenaires



**Association IRIS**  
247 avenue du Colonel Péchot 54200 TOUL  
[www.associationiris.org](http://www.associationiris.org)  
Tél. 03 83 64 09 80

Suivez-nous sur  :  
Association IRIS  
& Association IRIS : Parlons DIP



ASSOCIATION DE PATIENTS  
DÉFICITS IMMUNITAIRES PRIMITIFS