

# Renouvellement de mandat des membres du Conseil D'Administration de l'Association IRIS

Compte rendu de la réunion de présentation du lundi 14 septembre 2020



ASSOCIATION DE PATIENTS  
DÉFICITS IMMUNITAIRES PRIMITIFS





Marie-Laure CORDERO

« merci à vous tous et toutes et au plaisir de vous revoir »

# Mes actions et implications au sein d'IRIS

---

- Run and Bike à Toul (54)
- 5<sup>ème</sup> lâcher de ballon avec les classes du Rethal
- Tournoi de volley à Toul (54)
- Réunion de patients à Nancy (54)
- Les foulées de Noël, course sportive aux couleurs d'IRIS
- Téléthon 2019 : prise de parole et sensibilisation pendant 2h auprès de 3 classes du collège de mes enfants
- **PROJET SPORTIF** : Une course solidaire (5/10/15km) au départ de chez soi avec achat de dossard au profit de l'association d'IRIS.
- **PROJET CULTUREL** : en lien avec Matteo Pellegrinuzzi, organiser une projection du documentaire IMMUNITY sur le quotidien des patients DIP, suivi d'une cession de parole et débat, pour sensibiliser le grand public au DIP.
- **PROJET DE SENSIBILISATION** : prise de parole lors du Téléthon au collège de mes enfants pour parler des maladies rares et des DIP.



Evelyne LARQUET

« administratrice depuis 2006 au sein de l'association, je souhaite renouveler mon mandat pour continuer mon rôle de présidente »

# Mes actions et implications au sein d'IRIS

---

- Éluë depuis 2019 présidente
- Création du premier site web et forum pour IRIS
- Levée de fond dans le cadre scolaire pour ma fille (kermesse, sensibilisation, actions solidaires,...)
- Priorité de l'accès au diagnostic car ma fille est encore non diagnostiquée, j'ai participé à différentes campagnes don de sang, don de plasma, notamment avec l'Etablissement Français du Sang
- Marche solidaire des maladies rares
- Participation plusieurs années avec ma fille au Téléthon
- Je souhaite continuer mon mandat de présidente



Marie-Dominique GREMILLIER  
« chez IRIS depuis 14 ans  
maintenant »

# Mes actions et implications au sein d'IRIS

---

- Sensibilisation lors de campagnes de don du sang /plasma (avec les écoles)
- Création d'un bal solidaire au profit de l'association IRIS, le bal Des Herbiers pour une levée de fond chaque année (bal dansant de 900 à 1200 personnes)
- Présente sur toutes les actions du don de soi
- Information et sensibilisation sont importantes, il y a souvent un manque d'information dans le corps médical
- Promotion de l'association et de l'adhésion





Martine PERGENT

« élue depuis 4 ans au CA, et présente depuis sa création, je souhaite renouveler mon mandat dans cette association formidable et exemplaire »



# Mes actions et implications au sein d'IRIS

---

- Impliquée dans les publications, les études, le projet stratégique de l'association IRIS
- Favorise les relations avec certaines parties prenantes, notamment au sein du CEREDIH
- Déléguée pour IRIS au niveau international pour fédérer les DIP dans le monde
- Vision nationale que représente IRIS vient compléter la vision internationale des DIP
- Convivialité très présente au sein de l'association, ce qui représente une vraie richesse à préserver



Pierre AUBISSE

« 31 ans, patient concerné par un déficit immunitaire, je souhaite pérenniser mon action au sein de l'association »

# Mes actions et implications au sein d'IRIS

---

- Fais partie de l'association depuis 2014
- Ai été vice-président de 2016 à 2019
- Initiation des réseaux sociaux (Facebook, LinkedIn, ...) pour IRIS
- Représente l'asso sur des conférences nationales et internationales
- Participation au développement de deux applications dédiées aux DIP
- Mandaté par l'association pour participer au conseil d'administration de l'agence de la biomédecine
- Souhaite continuer mes actions au sein de l'association et apporter un regard critique, poser les bonnes questions pour continuer à faire avancer les projets d'IRIS.

Merci à tous les adhérents pour votre  
implication

Rendez-vous sur notre site internet pour voter !

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



ASSOCIATION DE PATIENTS  
DÉFICITS IMMUNITAIRES PRIMITIFS

iris SOUTIENT les  
DIP  
c'est  
DANS SES GÈNES