

IRIS : une association au service des patients et de leurs familles

IRIS, 10 ans au service des malades et de leur famille

Créée en 1998 à l'initiative de quelques familles d'enfants atteints de déficits immunitaires primitifs (DIP) maladies génétiques, notre association compte aujourd'hui près de 500 adhérents à travers la France. Le 10 août 2007, IRIS a été reconnue d'Utilité Publique.

Dès sa création, nous nous sommes fixés comme objectifs de :

- diffuser de l'information médicale aux professionnels de santé et au grand public,
- aider financièrement et accompagner psychologiquement les familles des patients,
- soutenir la recherche pour les nouveaux traitements,
- optimiser l'accès au soin et veiller à la meilleure organisation des soins,
- faire reculer le sous diagnostic avéré des DIP.

IRIS travaille via le grand public, la communauté médicale et les pouvoirs publics, à l'amélioration des conditions de vie des patients atteints de DIP.



Espace familles à l'hôpital Necker dédié aux patients et familles des malades, IRIS y tient une permanence deux fois par mois.



Concours de dessin Uitakids club avec CSL-Behring (Réalisation de cartes et calendriers avec les dessins des gagnants).



Soutenir moralement et matériellement les patients et leur famille

→ IRIS organise des permanences pour accompagner les patients et leur famille par un soutien psychologique, à l'hôpital Necker à l'Espace Famille, au téléphone au siège d'IRIS et des groupes de discussion lors de rencontres régionales. IRIS travaille également à l'amélioration des conditions d'hospitalisation des enfants (achat de jeux, TV, matériel éducatif, équipement des salles des parents) et au soutien financier pour l'hébergement des parents dont les enfants sont hospitalisés pour une greffe de moelle osseuse (6 mois ou plus). Depuis janvier 2008, nous mettons un studio à disposition des familles.



→ Pour financer l'aide aux familles et le confort des enfants hospitalisés, IRIS organise chaque année un festival de spectacles pour le jeune public, les Bouill'ry. Cette manifestation permet de communiquer sur nos maladies, sur les dons de sang, de moelle et de plasma indispensables pour traiter les DIP et de récolter les fonds nécessaires. IRIS offre depuis 3 ans un spectacle dans 5 services d'hématologie pédiatrique en France avec le soutien du laboratoire LFB.

Travailler avec les pouvoirs publics

Depuis sa création, IRIS travaille avec les autorités de santé sur l'amélioration de la prise en charge globale des patients et la connaissance des problèmes rencontrés.

Cette collaboration a abouti à des réalisations concrètes :

- la mise en place et le développement des traitements à domicile grâce aux immunoglobulines administrées par voie sous-cutanée (et intraveineuse),
- la création du Centre de référence pour les déficits immunitaires héréditaires (CEREDIH), en 2005, dirigé par le Pr. Alain Fischer,
- la création d'un comité de pilotage multipartite, placé sous l'égide de l'Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé (AFSSAPS), sur l'approvisionnement et la sécurité virale des immunoglobulines,
- la publication d'une circulaire de la Direction générale de la santé (DGS) rendant prioritaire les patients atteints de DIP en cas de tension sur l'approvisionnement en immunoglobulines.
- partenariat avec l'Établissement français du sang pour soutenir et encourager la collecte de plasma.



Informer sur les déficits immunitaires primitifs

L'association développe avec l'appui scientifique de chercheurs et de médecins, une information sur ces déficits fort nombreux (pour certains très rares). IRIS réalise des campagnes de sensibilisation auprès des médecins et du grand public afin de faire connaître l'existence des DIP et améliorer leur diagnostic dans la population et ce, vers trois publics essentiellement :

- ❖ **Les familles :** mettre à disposition des informations médicales sur les DIP et leurs traitements, notamment sur les immunoglobulines et les greffes de moelle osseuse, des fiches d'informations variées, un glossaire des termes médicaux et une bibliographie, des rencontres régionales.
- ❖ **Les équipes soignantes :** infirmières, médecins, généralistes, pédiatres, étudiants en médecine... afin de les sensibiliser à ces déficits peu fréquents, aux diagnostics toujours difficiles à poser.
- ❖ **Le grand public :** informer sur des maladies rares mais nombreuses, invitations aux dons : de sang, de plasma, plaquettes et de moelle osseuse, sensibiliser à l'accompagnement social des malades et à leur besoin de soutien financier.

Les partenaires qui soutiennent IRIS

IRIS a la chance d'être parrainée depuis 2008 par le talentueux contre ténor Philippe Jaroussky. Ce parrainage devrait permettre une meilleure médiatisation d'IRIS et un soutien financier grâce aux concerts et actions de Philippe Jaroussky et ouvrir de nouveaux partenariats de l'univers musical.



Philippe Jaroussky en visite dans les services de pédiatrie.



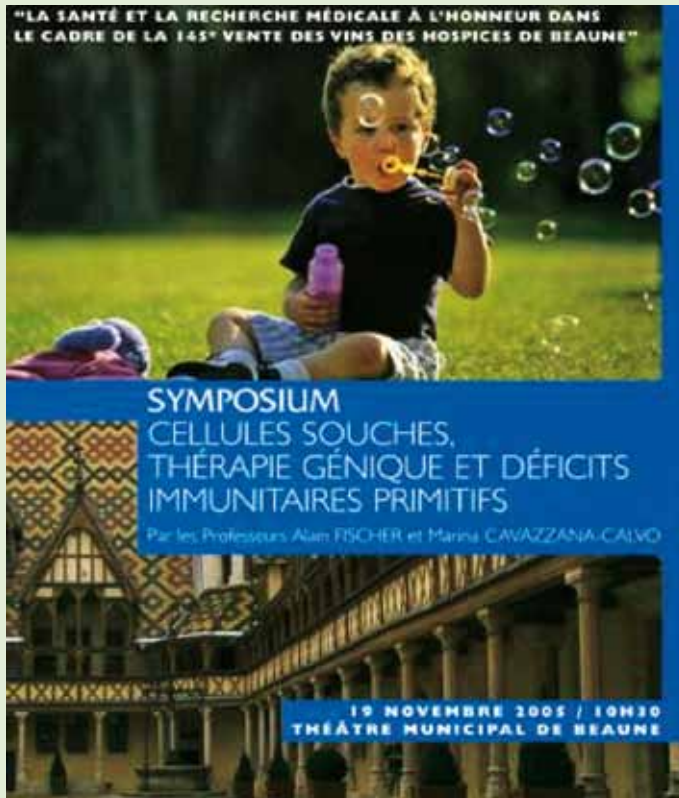
photo Lallemand

- ❖ **IRIS est également soutenue financièrement par des partenaires publics et privés :** Ministère de la santé, Baxter, LFB, Octapharma, CSL-Behring Orphan-Europe, Sanofi-Aventis, Groupama, Vitalaire, Orkyn', EFS, dans ses réalisations citées ci-dessous.
- ❖ **IRIS fonctionne également en réseau avec les hôpitaux, les différentes associations** IRIS adhère à IPOPI (fédération internationale regroupant les associations de patients les médecins chercheurs, et les soignants DIP), Alliance maladies rares, Fédération française des donneurs de sang, FMO, Orphanet...

Soutenue par le conseil général de la Meuse et la région Lorraine depuis sa création.



Quelques exemples de réalisations par IRIS et ses partenaires



En 2005, IRIS a bénéficié de la vente aux enchères des vins des hospices de Beaune, 29 000 € ont pu être remis au centre de référence des DIP. Nous souhaitons faire beaucoup mieux.



Livret Le système immunitaire expliqué aux enfants (Octapharma)



Les dix signes cliniques d'alertes enfants (Baxter)



Les douze signes cliniques d'alertes adultes (Baxter)