



PROJETS 2011/2012 : bilan et perspectives

Courant 2010, nous vous avons sollicités pour soutenir nos projets 2011.
Nous ré-éditons cette initiative pour nos projets 2012.
Certains projets doivent se maintenir l'année prochaine, d'autres sont nouveaux,
tous ont besoin de votre soutien.

Nous profitons de cette communication pour vous faire un rapide état des lieux
des projets 2011 pour lesquels nous vous avons sollicités.

L'ensemble de ces projets ne représente pas l'exhaustivité de nos réalisations
communes néanmoins cela nous permet de mettre en lumière quelques-uns
de nos besoins les plus importants à l'heure où les préoccupations des patients
sont de plus en plus fortes mais les moyens de l'association jamais garantis.

Nous vous remercions de votre confiance et de votre soutien.

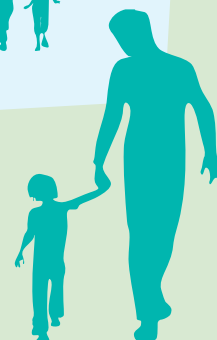
Guillaume NICOLAS
Président de l'association IRIS



IMMUNO-DÉFICIENCE PRIMITIVE •
RECHERCHE • INFORMATION • SOUTIEN

Contact : Martine Rembert Tél. 03 29 83 48 34 • 06 43 78 50 34
Association IRIS • BP 40072 • 55102 Verdun • info@associationiris.org
www.associationiris.org

PROJETS 2011/2012 : bilan et perspectives



Les projets engagés qui se poursuivent en 2012 : votre soutien reste indispensable sur ces actions

1 Journée nationale des DIP

→ Le projet :

Réunir l'ensemble des acteurs des DIP pour répondre aux préoccupations des patients. Pour cette journée, nous mobilisons l'ensemble du réseau des patients et médecins, avec l'aide du Ceredih. Un *Univers DIP* hors-série est en préparation pour cette journée. Nous tenons à votre disposition le programme prévisionnel ainsi que le budget. Les partenaires auront un espace (table + kakémono) dans le hall d'accueil et les logos seront présents sur les supports utilisés.

→ Le résultat :

Le 4 février 2012 se prépare activement !

→ Partenaires financiers :

Des soutiens de principe non encore officialisés.

→ Budget prévisionnel :

60 000 €

2 Site web

→ Le projet :

Finaliser et assurer une évolution permanente de notre nouveau site Internet, pour mieux répondre aux besoins des patients. Après sa sortie, le site va nécessiter une maintenance, un accompagnement webmaster, des évolutions fonctionnelles et de contenu, voire une réactivation et une animation du forum des patients.

Chaque année civile, nous mettrons à jour la liste de nos partenaires.

→ Le résultat :

Sortie du site, à la rentrée 2011.

→ Partenaires financiers à date :

Baxter, EFS, Jeffrey Modell, LFB, Vitalaire, Octapharma.

→ Budget prévisionnel pour la maintenance, l'animation et les évolutions du site :

5 000 €

3 Malles du savoir

→ Le projet :

Acquérir du matériel pédagogique pour une éducation thérapeutique des patients et créer la malle DIP.

→ Le résultat :

L'association possède désormais deux malles du savoir "corps et santé", reste à créer la malle DIP.

L'association citera le partenaire lors des communications à ce sujet.

→ Partenaires financiers :

Ministère de la Santé, un autre soutien est nécessaire pour financer la malle DIP.

→ Budget prévisionnel :

50 000 €

4 Concerts au profit d'IRIS

→ Le projet :

Poursuivre notre mobilisation des conservatoires de musique pour des concerts au profit d'IRIS avec le parrainage de Philippe Jaroussky. Cette action demande un investissement important en temps et nécessitera des supports de communication adéquats, à destination des établissements, du public... Les logos partenaires seront présents sur des supports de communication liés à ce projet.

→ Le résultat :

La Maîtrise des Hauts-de-Seine et le conservatoire de Metz sont engagés pour octobre et décembre, discussion avancée avec d'autres établissements pour 2012.

→ Partenaires financiers :

Aucun, mis à part l'engagement des conservatoires et de notre parrain Philippe Jaroussky.

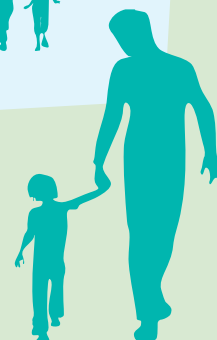
Un soutien serait nécessaire pour financer le temps salarié et la communication.

→ Budget prévisionnel :

À déterminer par concert.



PROJETS 2011/2012 : bilan et perspectives



Les nouveaux projets à réaliser en 2012 : quels sont ceux que vous souhaitez sponsoriser ?

5 Impact de la maladie sur la "famille"

Le projet :

Recueillir des témoignages de familles concernées. Le projet se présentera sous la forme d'une trilogie : les frères et sœurs ; père et mère ; couples. Des professionnels nous accompagnent pour réaliser ces entretiens, en faire une lecture pour donner des repères aux familles et mieux vivre le DIP de l'autre... Un support vidéo est réalisé pour chaque type d'entretien. Ce travail est en cours de préparation.

Budget prévisionnel :

30 000 €/DVD

7 Un support de sensibilisation pour les MDPH

Le projet :

Les MDPH (Maison Départementales des Personnes Handicapées) délivrent des aides lorsqu'un handicap est reconnu. Ces aides sont dépendantes du taux d'invalidité estimé. Or, les difficultés rencontrées par les familles atteintes de DIP, sont liées à un manque de visibilité et de connaissance de ces pathologies, ainsi qu'à l'absence d'homogénéité dans le traitement des situations. Un support devient indispensable pour sensibiliser ces acteurs.

Budget prévisionnel :

30 000 €

6 Un support de sensibilisation IRIS à destination des médecins

Le projet :

Nous souhaitons communiquer avec les médecins sur l'association et leur montrer l'intérêt que nous avons à travailler en commun. Le médecin peut être un formidable prescripteur de l'association, dans l'intérêt de tous. Pour ce, nous avons besoin d'un kit de sensibilisation dédié à ce public, comprenant notamment un support pratique qu'il puisse remettre au patient (par exemple pour notifier le prochain rendez-vous). Ce support serait envoyé en premier lieu aux médecins des centres de compétences en région.

Budget prévisionnel :

30 000 €

8 Un psychologue référent

Le projet :

Nous ressentons fortement le besoin de pouvoir orienter les familles en questionnement ou en souffrance vers un professionnel de l'écoute et du soutien ayant connaissance des spécificités des DIP. Par ailleurs, cette personne pourra nous aider à monter des groupes de parole dédiés aux problématiques de fratrie, parents, couples... dans le cadre d'un DIP. C'est sur ce type d'intervention que nous aurons besoin de financement.

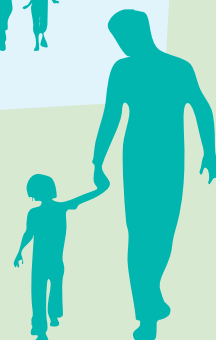
Budget prévisionnel :

500 €/jour



PROJETS 2011/2012 : bilan et perspectives

Les projets 2011 : état des lieux



Logement des familles



- **Le projet :**
Disposer d'un logement supplémentaire pour les familles en hospitalisation, avec Paris Habitat.
- **Le résultat :**
IRIS met désormais deux appartements à disposition.
- **Partenaires financiers :**
Groupama, Ville de Paris, L'île aux enfants.



Sensibilisation des réseaux de santé aux DIP et acquisition d'outils pédagogiques



- **Le projet :**
Communiquer auprès de réseaux pouvant favoriser le diagnostic des DIP, acquisition de malles du savoir.
- **Le résultat :**
Près de 1 000 dossiers de sensibilisation ont été envoyés aux PMI de France en janvier 2011. Achat de deux malles du savoir "corps et santé" et formation à l'animation.
- **Partenaires financiers :**
Ministère de la Santé.



Publication experte



- **Le projet :**
Réaliser une publication d'expertise sur les DIP pour les patients.
- **Le résultat :**
Uni'vers DIP est sorti en mars 2011... 12 pages très appréciées !
- **Partenaires financiers :**
Jeffrey Modell.



Film de promotion du don de sang et de plasma



- **Le projet :**
Promouvoir le don de sang et de plasma à destination des jeunes via une vidéo sur les réseaux sociaux.
- **Le résultat :**
Action suspendue mais à noter la réalisation d'un film par l'EFS avec le concours d'Iris sur la promotion du don de plasma. En ligne sur le site de l'EFS et prochainement sur notre nouveau site Internet.



Professionnaliser la levée de fonds de fonctionnement



- **Le projet :**
Doter l'association d'une ressource professionnelle pour une aide à la levée de fonds.
- **Le résultat :**
Action non engagée faute de partenaires.



Levée de fonds pour la recherche



- **Le projet :**
Levée de fonds pour la recherche.
- **Le résultat :**
Action non engagée faute de partenaires.

