



**ASSOCIATION DE PATIENTS
DÉFICITS IMMUNITAIRES PRIMITIFS**

PLAN STRATEGIQUE 2014-2016

Décembre 2013

Le mot de la Présidente



Créée en 1998, et reconnue d'utilité publique en 2007, IRIS a pour mission de représenter les patients atteints de déficits immunitaires dans notre pays. Cette mission, notre organisation s'y emploie chaque jour, mais elle veut aussi le faire dans une perspective structurée avec l'ambition de traiter le quotidien, tout en œuvrant, avec tous les acteurs concernés, à des projets qui améliorent la condition des patients, enfants et adultes, atteints de déficits immunitaires. Ce plan stratégique, 2014-2016, donne à nos actions la

consistance, la cohérence et la continuité que requièrent les problèmes souvent complexes auxquels se confrontent les patients et les soignants. Quatre axes structurent notre plan et organisent nos actions.

- **L'amélioration du diagnostic et de la prise en charge** sont au cœur de notre action : assurer un diagnostic précoce, lutter contre l'errance médicale que connaissent notamment les patients adultes, encourager au diagnostic ante et néo natal, au conseil génétique, et assurer à tous les patients une prise en charge optimale quelque soit le lieu où elle se déroule dans notre pays. Chaque jour montre que les DIP sont insuffisamment connus et reconnus et qu'un travail continu s'impose sur ce champ du diagnostic, de la disponibilité et de la sécurité des traitements et de la prise en charge globale de la maladie.

- **Le soutien aux patients** est aussi notre préoccupation majeure. La maladie, la maladie rare, la maladie chronique sont des facteurs de difficultés, d'incompréhension, de difficultés familiales, de difficultés administratives et financières aussi. Face au désarroi auquel conduit l'annonce du diagnostic, la pénibilité du traitement et parfois la détresse du pronostic, l'association se veut présente auprès des patients qui en ont le plus besoin, mais également en anticipant les problèmes. Ce, notamment, face aux questions de tolérance, d'observance, du passage de l'enfance à l'âge adulte, de bonnes pratiques dans les traitements tant à l'hôpital qu'à domicile.

- **Représenter les patients** est essentiel à notre action. Pour servir la cause des patients, l'association se doit d'être connue et reconnue. Cela la conduit à situer les patients au cœur d'un éco-système d'acteurs incluant les professionnels de santé (médecins cliniciens, médecins généralistes, spécialistes, chercheurs, pharmaciens, médecins du travail, de PMI, scolaires, ...), les pouvoirs publics de santé et les élus en charge des questions de santé, les laboratoires et les sociétés de service, les acteurs du remboursement et de la protection santé, les services sociaux. Ce travail de représentation est exigeant et requiert une présence continue qui suppose que l'association dispose d'un budget de fonctionnement qui autorise ses actions.

- **Se doter d'une gouvernance efficace** est le nerf de la guerre pour la mise en œuvre des axes précédents et des actions qui les supportent. Une bonne gouvernance repose sur une gestion professionnelle de l'association, à laquelle ce projet stratégique concourt. Elle s'appuie sur un conseil d'administration motivé et impliqué, des adhérents fidèles et toujours plus nombreux, et une équipe permanente professionnelle, à même de gérer au quotidien et de façon proactive, les multiples actions et interventions que requiert notre stratégie. 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.

La mission d'IRIS

IRIS est l'association française des patients atteints de déficits immunitaires primitifs, dont la mission est d'œuvrer pour que chaque patient accède à :

- un diagnostic précoce,
- un traitement et des soins appropriés à sa situation spécifique, qu'il soit enfant, jeune adulte ou adulte, délivrée dans et/ou en concertation avec un centre de compétence des DIP,

Ce, pour pouvoir bénéficier de la meilleure qualité de vie possible aux plans social et familial, scolaire et professionnel.



Objectifs stratégiques

Améliorer le diagnostic et la prise en charge des DIP

- Informer sur les DIP, leurs traitements
- Sensibiliser les professionnels de santé à l'existence des DIP et à leur parcours de soin
- Sensibiliser les acteurs de la vie quotidienne des patients atteints de DIP
- Soutenir la recherche

Soutenir les patients et leur famille

- Apporter un soutien matériel ou logistique aux familles les plus exposées
- Apporter un soutien psychologique ou éducatif aux patients et à leur famille
- Rompre l'isolement dont les patients peuvent souffrir de façon ponctuelle ou continue
- Apporter des services qui facilitent la vie des patients et de leur famille

Représenter les patients : être un acteur connu et reconnu

- Faire valoir le point de vue des patients auprès des acteurs clés
- Assurer le suivi de l'accès des patients au diagnostic, au traitement et à leurs droits

Se doter d'une gouvernance efficace

- Assurer le financement de l'association
- Développer la visibilité et l'impact d'IRIS
- Optimiser le fonctionnement de l'association

Les actions stratégiques

Objectif 1 : Améliorer le diagnostic et la prise en charge des DIP

• Informer sur les DIP, leurs traitements

Le site internet / Cahier des charges

Le site internet d'IRIS est clé dans l'information et l'animation de la communauté des patients et des acteurs concernés par les DIP et la mission d'IRIS. De ce fait, il doit régulièrement évoluer pour prendre en compte les attentes des utilisateurs et les possibilités qu'offrent les TIC.



Des fiches cliniques

Ces fiches présentent de façon complète et accessible au grand public les DIP. Une première livraison de 10 fiches a été réalisée en 2013. Il s'agit de poursuivre ce travail pour de nouvelles pathologies et pour d'actualiser des fiches devenues trop anciennes. Cette liste sera à définir avec les médecins CEREDIH selon la prévalence de chaque pathologie.

Le fil d'IRIS

Le fil d'IRIS est le support récurrent qui informe les acteurs sur la vie associative d'IRIS, et les actions conduites. Le fil d'IRIS paraît 3 fois par an : mi janvier, mi juillet, novembre

• Sensibiliser les professionnels de santé à l'existence des DIP et à leur parcours de soin

Informier et sensibiliser les professionnels de santé aux DIP

- Les médecins généralistes (via les congrès)
- Les médecins des patients (double invitations aux manifestations d'IRIS)
- La médecine scolaire
- Les sociétés savantes (ORL, pneumologie, ...)
- Les pharmacies hospitalières (renforcer le pouvoir des prescripteurs / Pharmaciens)

Participer aux journées familles

- Mars Rouen,
- Juin Bordeaux,
- Septembre 2014 Nantes,
- Oct nov Paris,

Coopérer à des projets conduits par des médecins

- Projet ETP / Pr B Bienvenue (CHU CAEN)

- **Sensibiliser les acteurs de la vie quotidienne des patients atteints de DIP**

Création d'un support pour les enseignants.

Créer un support pour les enseignants qui accueillent dans leurs classes des enfants atteints de déficits immunitaires afin de leur permettre de mieux comprendre la maladie, mais aussi afin d'en connaître les contraintes. Ce support est destiné à faciliter la communication entre les parents et le corps enseignant qui est parfois déstabilisé face à nos pathologies qui sont dans la plupart des cas « non visibles ».

Objectif stratégique 2 : Soutenir les patients et leur famille

- **Apporter un soutien matériel ou logistique aux familles les plus exposées**



Aide à l'hébergement

Permettre à des familles de province dont un enfant est en greffe de moelle osseuse à Paris, de se loger à proximité de l'hôpital durant toute la prise en charge.

IRIS loue actuellement deux appartements, et assure le règlement des charges afférentes et les met à disposition des familles pour un loyer symbolique.

Soutien financier direct aux patients.

Certains patients se trouvent en grande difficulté pour faire face aux contraintes générées par la maladie et sa prise en charge et requièrent des aides ponctuelles.

L'association tente d'aider dans la mesure de ses moyens les patients ou leur famille confrontée à des situations extrêmes.

- **Apporter un soutien psychologique ou éducatif aux patients et à leur famille**

Support audiovisuel sur l'impact de la maladie dans le couple.

Dans la suite du DVD « Frères et sœurs » déjà réalisé en 2012, il s'agit de créer dans le même esprit un support traitant de l'approche de la maladie par les pères et les mères. Le premier DVD a montré qu'il permettait d'introduire la discussion sur des sujets délicats au sein des services hospitaliers. Les personnels soignants y trouvent une vision plus large que celle du patient. Les familles, elles, y trouvent une introduction au dialogue.

Un support ludique pour comprendre la maladie

Créer un support ludique et dynamique (tablette), facile à manipuler, pour permettre aux enfants de comprendre leur maladie, notamment au moment du diagnostic. Il leur permet également de l'expliquer à leur entourage.

Présence de l'association :

- Permanence hospitalière
- Tél, mail
- Réseau d'écoute régionale : Lyon, Nord, Haute Garonne...

- Spectacles à l'hôpital
- **Rompre l'isolement dont les patients peuvent souffrir de façon ponctuelle ou continue**

Assemblée Générale

Chaque année l'AG est l'opportunité de réunir l'ensemble des adhérents pour leur présenter les bilans d'activités et financiers de l'association. Tous les 2 ou 3 ans, cette manifestation peut être complétée par des moments informatifs, conviviaux

Faciliter le réseautage entre patients

Mise en relation des patients qui en ont besoin.

Facebook

Groupe Association IRIS : je soutiens

Animation de la Page : Asso IRIS

- **Apporter des services qui facilitent la vie des patients et de leur famille**

Mise en place d'une Plateforme immunoglobulines :

Renforcer l'utilisation et l'utilité des données produites lors de la substitution par IG en les dématérialisant.

Application carte de santé

Lettres types

Mettre à disposition des patients des lettres types qu'ils puissent utiliser dans leurs interactions avec différents acteurs (école, voyage, employeur, banque, assurances, ...)

Objectif 3- Représenter les patients : être un acteur connu et reconnu

- Faire valoir le point de vue des patients auprès des acteurs clés
- Relations avec les institutions publiques de santé

Assurer la présence des patients

ANSM : Comité de suivi et de surveillance des Ig

HAS

EFS : Promotion du don de sang

MDPH

Assurance maladie

Ministère de la Santé

- Relations avec les parlementaires

Poursuivre l'initiative
parlementaire engagée

Soutenir le pilote sur le
dépistage néonatal des
DICS

Œuvrer dans la
perspective du
renouvellement du plan
maladies rares (2014)



- Relation avec l'industrie pharmaceutique et les prestataires de services

Rencontres régulières, informations réciproques, projets

- Relations avec les autres acteurs des maladies rares

Alliance

Information/ participation au RIME, marche MR

AFM

Participation téléthon

IPOPI

Participation au conseil d'administration

Congrès IPOPI

IPIC IPOPI

- **Auprès des professionnels de santé**

CEREDIH, Société d'hémo-immunologie pédiatrique, congrès médicaux, ...

Information, participation

- **Assurer le suivi de l'accès des patients au diagnostic, aux traitements et à leurs droits**

Un observatoire des droits sociaux dédiés aux patients atteints de DIP

Les mesures sociales (AEH, AAH, compléments, transports, ...) qui accompagnent les patients atteints de DIP dépendent des décisions prises aux plans départemental ou régional, et notamment de la connaissance qu'ont les décideurs de ces pathologies et de leurs conséquences sociales et professionnelles. Ceci induit de fait une forte disparité de ces accompagnements et des critères qui les conditionnent.

Ce projet vise à établir une cartographie de ces accompagnements sur le territoire national et à disposer d'éléments factuels pour échanger avec les autorités de santé en vue d'une harmonisation de l'accès aux droits sociaux des patients atteints de DIP.

Un relevé des difficultés en France

Des enquêtes ciblées (Ig, ...) permettant de disposer de données pour étayer les prises de position

Objectif 4- Se doter d'une gouvernance efficace : professionnalisme, visibilité

• Assurer le financement de l'association

Course des héros

Mobilisation des adhérents pour participer aux différentes courses.

Création d'outils de levée de fond décentralisée. (S1-14)

Il s'agit de développer des outils qui aident les différents acteurs, adhérents, professionnels de santé, délégués régionaux, ... à concevoir et à mener des actions de recueil de fonds, dans leur région, au sein de leurs communautés professionnelles, en lien avec leurs passions ou leurs engagements (associations, clubs services, ...)

- à la main des adhérents et des bénévoles,
- lié aux différents sujets
- donnant des outils (rétroplanning, présentations, ;)
- comment faire : remettre les chèques, ...

Identifier/ diversifier les financements

• Développer la visibilité et l'impact d'IRIS



Parrainage de Philippe Jaroussky
Masterclass, concerts...

Un Kit du délégué régional (initié S1-14)

- Charte déontologique du référent
- Création d'une affiche IRIS (14) (kit)

L'association souhaite se doter d'une affiche, afin de marquer sa présence dans tous les lieux susceptibles d'accueillir des patients atteints de déficits immunitaires.

Assurer la présence d'IRIS en son absence (CH)

- les 10 défis du délégué
- un support PPT de présentation d'IRIS : « A quoi sert une association de patients ? »
- Outils de gestion de projet (rétroplanning)

Favoriser le réseautage.

- Organiser une Journée des délégués régionaux
- Conférence trimestrielle

- **Optimiser le fonctionnement de l'association :**

Outils de gestion (fichier planning de travail, ...)

Info communication entre membres du bureau, du CA et permanents

Mobilisation du conseil scientifique et médical (invitation manifestation, AG, sollicitation..)

