



ASSOCIATION DE PATIENTS
DÉFICITS IMMUNITAIRES PRIMITIFS

Rapports moral et d'activité

2016



IRIS, association reconnue d'utilité publique depuis 2007

www.associationiris.org

LE MOT DE LA PRÉSIDENTE

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. De cette mission, elle s'y emploie chaque jour.

Une volonté opiniâtre anime IRIS, pour permettre que les DIP soient défendus, reconnus et entendus auprès de tous les acteurs concernés : instances publiques et institutionnelles, instances médicales et paramédicales, instances privées. L'association promeut les différentes problématiques existantes, afin de sensibiliser aux difficultés rencontrées par les patients, enfants et adultes, et permettre ainsi d'améliorer leur condition de vie, tant sur la prise en charge que sur le quotidien.

Vous retrouverez ainsi, tout au long de ce rapport, les objectifs essentiels soutenus et les actions menées :

- représenter les patients, indispensable à notre action, et moyen nécessaire pour améliorer toujours plus les intérêts des DIP,
- soutenir les 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,
- améliorer le diagnostic et la prise en charge, afin de lutter contre l'errance médicale, et proposer de nouveaux outils qui permettront de mieux appréhender et vivre avec sa maladie,
- promouvoir le don de soi, que ce soit en don de sang ou en don de moelle osseuse afin de rappeler l'enjeu vital qu'ils représentent pour les patients DIP.

Mais ce rapport d'activité est aussi l'occasion de mettre en avant le travail de nos délégués régionaux, soutien et relais indispensables pour une association nationale comme la nôtre. IRIS tient donc à les remercier pour leur engagement fort !

Merci à tous les adhérents pour leur soutien et leurs actions : chaque initiative, chaque manifestation, apporte un soutien financier important, et permet à IRIS de continuer !

Je remercie tous les membres du conseil d'administration pour leur engagement bénévole, et les salariées pour leur travail réalisé cette année.

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

Estelle POINTAUX
Présidente

SOMMAIRE

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

1.1	Direction générale de la santé (DGS)	P.6
1.2	ANSM : Agence Nationale de Sécurité du Médicament	P.6
1.3	ABM : Agence de la Biomédecine	P.6
1.4	CEREDIH : CEntre de REference des Déficits Immunitaires Héritaires	P.6
1.5	Filière MaRIH : Maladies Rares Immuno-Hématologique	P.7
1.6	Groupe d'étude des neutropénies	P.7
1.7	IPOPI : l'association internationale des associations nationales de patients atteints de DIP.	P.7
1.8	L'Alliance Maladies Rares	P.8
1.9	Auprès des élus	P.8

2. LE SOUTIEN ////////////////////////////////////// P.9

2.1	La permanence téléphonique	P.10
2.2	Les appartements mis à la disposition des familles en greffe	P.10
2.3	L'aide financière	P.11
2.4	2 ^e journée des patients DIP	P.11
2.5	Balades Solidaires Groupama	P.12

3. FAVORISER LE DIAGNOSTIC ET AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE /// P.13

3.1	ETP : Éducation Thérapeutique du Patient	P.14
3.2	4 ^e enquête sur la substitution par Ig auprès des patients DIP	P.14
3.3	AAP	P.15
3.4	Guide scolarité	P.15
3.5	Quizz Immunoglobulines	P.15
3.6	DIP & Vaccination	P.16
3.7	Application smartphone	P.16
3.8	Totems	P.16
3.9	Le Dépistage Néonatal des DICS	P.16
3.10	Étude Neuro Eva-ShwaDia	P.17

4. PROMOUVOIR LE DON : IRIS S'IMPLIQUE POUR LE DON DE SANG /// P.18

5. LA GOUVERNANCE ////////////////////////////////////// P.20

5.1	Le conseil d'administration	P.21
5.2	L'équipe salariée	P.21
5.3	Les délégués régionaux	P.21
5.4	Action de recueil de fonds	P.24
5.5	La communication d'IRIS	P.24
5.6	Notre parrain	P.24

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. Pour servir la cause des patients, l'association se doit d'être connue et reconnue. Cela l'a conduite 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 services, les acteurs du remboursement et de la protection santé, les services sociaux. Ce travail de représentation est exigeant et requiert une présence continue.

36 représentations auprès des instances de santé (DGS, ANSM...), les élus et autres partenaires institutionnels

23 représentations auprès du corps médical

18 représentations auprès des laboratoires et sociétés de services

9 personnes associatives « ressources »

1.1 DIRECTION GÉNÉRALE DE LA SANTÉ (DGS)

L'association a participé à l'ensemble des travaux concernant la révision de l'arrêté de 2009 portant sur les critères de sélection des donneurs de sang. Le 5 avril 2016, le décret fut promulgué, et début juillet, la mise en œuvre fut effective.

IRIS rappelle son ouverture quant à l'entrée des HSH au don de sang, tout en garantissant, aujourd'hui, les mêmes règles de sécurité qu'auparavant. Des réunions régulières se poursuivent pour des bilans d'étape, notamment sur la filière plasma sécurisé.

L'association travaille également à l'homogénéisation du portage des immunoglobulines à domicile, dont le cadre légal reste insuffisant. À ce jour, les Ig ne sont disponibles qu'en pharmacies hospitalières ayant eu l'autorisation préfectorale pour une dispensation ambulatoire. IRIS a alerté sur le cadre légal existant à ce jour, permettant à des sociétés prestataires d'assurer le portage. Malheureusement, il reste insuffisant et donc potentiellement dangereux pour le patient. Des réunions sont donc en cours, afin d'apporter la meilleure réponse possible aux patients DIP.

1.2 ANSM : AGENCE NATIONALE DE SÉCURITÉ DU MÉDICAMENT

L'association a alerté l'agence sur les retours patients concernant des effets indésirables du fait de leur traitement par immunoglobulines. L'Agence, par le biais de la direction des thérapies innovantes des produits issus du corps humain et des vaccins, nous a fait parvenir un rapport basé sur l'analyse des cas de pharmacovigilance déclarés auprès de l'Agence et cette dernière ne dénombre pas d'augmentation des EI. L'association reste néanmoins extrêmement vigilante sur ce sujet et tient à la disposition des adhérents le courrier envoyé par l'ANSM.

Nous avons aussi participé en tant qu'experts à l'évaluation des dossiers associatifs relatifs à l'AAP 2016 de l'ANSM ainsi qu'à la journée des associations organisée le 18 mai 2016.

IRIS fit acte de candidature pour siéger à la Commission de suivi du rapport bénéfice/risque des produits de santé, afin d'apporter au directeur général de l'Agence, l'expertise de l'association et ainsi rester vigilante face aux nombreux enjeux en termes de santé publique et de sécurité sanitaire.

1.3 ABM : AGENCE DE LA BIOMÉDECINE

Virginie Grosjean et Francis Rembert en charge des relations avec l'ABM ont rencontré la direction de l'Agence ainsi que le service médical et le service de la communication, dédiée au don de CSH (Cellules Souches Hématopétiques), où nous avons eu l'occasion de présenter l'association. L'équipe de l'ABM, s'est montrée très à l'écoute et attentive à nos valeurs et a salué le travail de qualité de l'association aux travers de ces publications, mais aussi de ces actions comme celle du don de RTT. L'ABM, ayant un objectif de recrutement de jeunes hommes, nous avons pour objectif dans les prochaines années de mettre en place des actions de sensibilisation au sein de la police nationale et des armées.

1.4 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 des deux journées des cliniciens du réseau CEREDIH organisées à l'Institut IMAGINE respectivement en janvier et décembre 2016.

Fin 2016, l'association a inclus le comité de pilotage du centre de référence et a appuyé le dossier de demande de re-labélisation dans le cadre de l'appel d'offre lancé par la direction générale de l'offre de soin (DGOS). À noter que le CEREDIH a inclus la filière de santé MaRIH (Maladies Rares Immuno-Hématologique).

L'association ne peut que se féliciter de l'excellence du travail accompli par les centres de compétences qui concourent à faire reculer le sous-diagnostic des DIP notamment de l'adulte, en établissant des réseaux de soins avec leur homologue interniste, pneumologue, gastroentérologue au sein de leur propre région. Nous avons notamment participé aux réunions CEREDIH des centres de Rouen, Rennes, Reims et Lille.

1.5 FILIÈRE MARIH : MALADIES RARES IMMUNO-HÉMATOLOGIQUE

Pour rappel : les Filières de Santé Maladies Rares ont été créées suite à l'appel à projet du ministère de la Santé lancé durant l'été 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. Ce regroupement permettra de nombreuses actions transversales entre diverses pathologies très similaires sur leur prise en charge.

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 :

- **8 centres de référence maladies rares,**
- **5 autres centres experts,**
- **41 laboratoires de diagnostic et/ou de recherche,**
- **9 associations de patients** (Histiocytose France, AFMF, AMAPTI, IRIS, HPN France/Aplasie médullaire, ADAMTS 13, AFMBD, O'CYTO, Association Française contre l'Amylose).

Parmi les neuf associations, deux sièges au comité de pilotage : IRIS et l'Association Française de la maladie de Fanconi.

Nous avons aussi participé à la journée des associations de la filière qui s'est ouverte avec le témoignage tout en poésie et en émotion de Mathias Malzieu, leader du groupe Dionysos greffé en 2014 pour une aplasie médullaire idiopathique.

La journée s'est ensuite poursuivie par différentes présentations, pour notre part nous étions invités à présenter notre programme ETP DIP&Educ.

1.6 GROUPE D'ÉTUDE DES NEUTROPÉNIES

L'association est désormais membre du conseil d'administration du registre des neutropénies congénitales présidé par Christine Bellanné-Chantelot et IRIS a apporté son soutien à la candidature du centre de référence « neutropénies chroniques », dont le coordonnateur est le Dr Jean Donadieu à l'hôpital Trousseau (Paris).

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

L'association IRIS est représentée et active au sein d'IPOPI depuis 2004. IPOPI œuvre à faire connaître et reconnaître les DIP, à améliorer leur diagnostic et leur traitement dans le monde, à encourager la

coopération entre les acteurs du monde des DIP, à développer des associations nationales de patients. Martine Pergent, élue vice-présidente en 2012, assure à ce titre plusieurs missions.

L'activité d'IPOPI continue de s'accroître et 2016 est une année riche en événements, dans lesquels est impliquée Martine Pergent, représentante d'IRIS.

- Participation au congrès international de l'industrie du fractionnement (médicaments dérivés du plasma).
- Participation à la semaine mondiale des DIP (WPIW), avec organisation d'un forum au parlement européen, sur l'accès des patients aux traitements.
- Co-organisation de la conférence internationale sur les maladies rares ICord (International Congress On Rare Diseases).
- Co-organisation du congrès des associations de patients à Barcelone, où ont pris part Estelle Pointaux (présidente) et Pierre Aubisse (VP).
- Participation et intervention lors de la création d'ARAPID, l'association arabe dédiée aux DIP.
- Intervention au congrès « Optimisation du développement des thérapies innovantes » pour répondre aux besoins des patients, organisée par the European Biopharmaceutical Enterprises (EBE) en collaboration avec l'Agence de Médecine Européenne (EMA).
- 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 accueillis en France. En 2016, IRIS a pris part à l'enquête conduite par IPOPI avec l'University of Sheffield (UK) sur le poids que représente pour les patients le traitement substitutif en immunoglobulines.

Fin 2016, IPOPI compte 60 associations membres couvrant tous les continents et créant une communauté de plus de 55 000 patients atteints de DIP.

1.8 L'ALLIANCE MALADIES RARES

Partenaire de toujours de l'alliance maladies rares, IRIS a à cœur de participer aux réunions d'informations de membres (RIME). Cette année, Virginie Grosjean a également inclus le COPIL 2, relatif à la mise en œuvre des filières de soins maladies rares ainsi qu'au groupe de travail concernant la création d'un outil de sensibilisation aux maladies rares en milieu professionnel et en milieu scolaire dont l'outil devrait voir le jour en 2017.

1.9 AUPRÈS DES ÉLUS

IRIS a été auditionnée par le groupe d'études des maladies orphelines présidé par la députée Dominique Orliac concernant l'accès à un traitement à titre compassionnel pour un patient atteint par le syndrome de WHIM.

À noter également que la déléguée générale de l'association a eu l'occasion et le grand honneur de représenter les patients DIP lors d'un discours devant le président de la République en marge d'une cérémonie de pose de première pierre d'Usine à Arras.

2

LE SOUTIEN

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.

101 489,45 €

Montant dédié au soutien
des patients DIP par l'association

Soit **32 %**

du budget global de l'association

54 435,40 €

Appartements de répit et aides financières

44 328,80 €

Journée nationale

2 725,25 €

Balades solidaires Groupama

2.1 LA PERMANENCE TÉLÉPHONIQUE

Cette permanence est assurée 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 la Dg est en déplacement). Afin de mieux cerner les attentes des patients et par souci de transparence et d'efficacité, un cahier de suivi des appels a été mis en place ainsi qu'un tableau de recueil de demandes relatives aux sollicitations via le web.

En 2016 : 250 sollicitations auxquelles IRIS a répondu.

Au cœur des préoccupations :

- Les questions liées aux traitements
- Les orientations vers des médecins
- Les questions liées aux droits sociaux
- Voyager avec son traitement
- Les questions sur le DIP

Cette permanence n'est pas, en l'état suffisante, les jours et horaires semblent être une contrainte pour de nombreux patients qui essaient souvent de téléphoner plus tardivement. Par ailleurs, la déléguée générale doit assurer, de par sa fonction, de nombreux déplacements (74 pour l'année 2016 et parfois sur plusieurs jours). L'association va devoir réfléchir à cette problématique qui à ce jour n'a pas trouvé de solution.

2.2 LES APPARTEMENTS MIS À LA DISPOSITION DES FAMILLES EN GREFFE

L'association loue deux appartements à proximité de l'hôpital Necker pour les mettre à disposition des familles accompagnant un enfant en greffe. En raison des longs séjours qu'occasionne la greffe, devant le manque cruel d'hébergements de proximité, et devant le coût élevé des maisons d'accueil, IRIS souhaite pouvoir rendre un vrai service aux familles les plus durement touchées.

Pour rappel :

LIEUX D'HÉBERGEMENTS	OBSERVATION	PRIX / MOIS
La Maison des Parents	Dans l'enceinte même de l'hôpital mais non accessible au-delà de 30 jours	855 €
Le Rosier Rouge	Hébergement collectif situé à 30 min de Necker	853 €
La Barouillère	Hébergement en maison religieuse à 15 min de Necker	1 204 €
Les Apparts Hôtel	Entre 20 et 30 min de Necker	2 000 €
IRIS	Appartements tout équipés, situés entre 20 et 30 min de Necker	300 €

L'attribution des appartements se fait sur les recommandations du service social en lien étroit avec l'équipe médicale. Le tableau d'occupation est consultable auprès de l'association.

En 2016, 10 familles ont ainsi pu bénéficier des appartements répartis sur les deux sites « Morillons » et « Barruel » durant la greffe de leur enfant. Les familles bénéficiaires de l'hébergement IRIS sont réparties de façon homogène sur le territoire national. 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 et Virginie Grosjean.

Cette année l'attribution des appartements a connu quelques difficultés du fait de l'absence prolongée de l'assistante sociale, ce qui a lourdement impacté l'attribution des appartements sur la période de juin à septembre, fort heureusement cela est rentré dans l'ordre. Depuis, une nouvelle assistante sociale est venue renforcer l'équipe de l'UIHR.

Afin d'accueillir les familles dans les meilleures conditions d'hygiène et de confort possibles, l'association a procédé au rafraîchissement complet de l'appartement situé au 59 rue des Morillons, par une entreprise habilitée durant le mois d'août.

Le financement de ces appartements reste encore fragile, cette année ils ont été financés grâce à l'attribution du **Prix Sandrine Riaudo de la CPAM de la Haute-Garonne**, ainsi que l'action **Tarot de Cœur** organisée par le comité de tarot de lorraine et l'association **Tarot de Cœur** avec le soutien de **la mairie de Verdun** qui reste un soutien indéfectible de l'association. Nous comptons également parmi nos soutiens **la mairie de Paris**, **Le lions Club la Ducale** de Nancy, ainsi que nos déléguées toulousaines et nantaises de par leurs actions « **Jardins de créateurs** » et « **Concert Gospel** », sans oublier le fabuleux concert offert par **Philippe Jaroussky** à Verdun qui a généré près de 9 050 €.

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 aux sollicitations des services sociaux de province qui nous avaient sollicités. **En 2016, 36 patients ont bénéficié du soutien financier de l'association.**

2.4 2^e JOURNÉE DES PATIENTS DIP

Près de 200 participants se sont retrouvés au congrès national d'IRIS, à Paris. Tous les acteurs du monde des DIP étaient représentés, les patients, bien sûr, venus de loin pour beaucoup, les professionnels de santé, toujours attentifs, les laboratoires pharmaceutiques, les prestataires de services, fidèles au rendez-vous, le représentant de la direction générale de la Santé, à l'écoute.

La matinée, commune à tous les participants, a esquissé un état des lieux de la connaissance des DIP, de leurs traitements et de la recherche. L'après-midi était consacrée à des thèmes plus spécifiques. Les groupes de l'après-midi, ciblés, ont apporté beaucoup de réponses aux questions des participants. Les nombreux échanges permettent aux participants de se sentir moins isolés. Ce congrès donne un visage à toutes nos maladies et de l'espoir !

2.5 BALADES SOLIDAIRES GROUPAMA

Depuis deux ans maintenant l'**équipe meusienne** de la fondation **Groupama Grand Est** soutient l'association. Cette année les balades solidaires du comité meusien ont permis de récolter 1 700 € qui ont été dévolus à l'organisation d'une activité pour les enfants pris en charge au sein du service d'Immunologie-Hématologie Pédiatrique de Nancy.

2016, étant l'année du centenaire de la bataille de Verdun, c'est donc tout naturellement que nous avons organisé conjointement avec le CHU de Brabois, une sortie dans les tranchées !

Cela a permis aux enfants du service de sortir du contexte de la maladie à travers un projet à dimension culturelle et historique tout en gardant un aspect ludique puisque qu'ils partaient en Mission Explo du Poilu !

Le principe : des visites durant lesquelles les enfants ont été en situation de découverte, en autonomie, en ayant différentes activités à mener. Grâce à des objets à manipuler, à du matériel spécialement conçu pour la découverte et l'expression orale, les visites sont interactives et dynamiques. Lors de la journée, un animateur de Mission Explo a pris en charge le groupe, a guidé les enfants à travers les sites et a animé des ateliers et les activités.

Enfin c'est près d'une quinzaine de familles du service qui se sont données rendez-vous pour l'occasion. Les enfants ont chacun pu apprécier différentes étapes de la journée, pour certains c'était la découverte des tranchées, pour d'autres un fort reconstitué à l'identique pour certains le meilleur moment fut finalement le déjeuner au McDo de Verdun !

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 : assurer un diagnostic précoce, lutter contre l'errance médicale que connaissent notamment les patients adultes, encourager au diagnostic anté- et néo natal, au conseil génétique, et assurer à tous les patients une prise en charge optimale quel que 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 ainsi que la prise en charge globale de la maladie.

1 programme ETP : Dip&Educ

1 enquête sur la substitution par Ig auprès des patients DIP

2 abstracts présentés dans des congrès internationaux

1 premier appel à projet de 10 000 €

Des nouveaux outils pour accompagner et informer les patients

3.1 ETP: ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

Véritable atout pour les patients porteurs de maladies chroniques, IRIS et le CEREDIH ont entrepris de définir un programme d'éducation thérapeutique dédié aux patients adultes atteints de déficits immunitaires humoraux (DIH) : DIP&Educ.

Initié en 2014, et finalisé en 2015, l'association s'est efforcée de présenter sur l'année 2016 lors de différentes réunions CEREDIH en région, les atouts de notre programme. Estelle Pointaux et Virginie Grosjean ont participé et validé une formation de 40 heures en ETP via ÉDUSANTÉ pour devenir patient ou aidant ressources.

Nous rappelons que l'ETP a pour objectif l'acquisition par le patient d'une plus grande autonomie et l'amélioration de sa qualité de vie.

DIP&EDUC est composé d'un bilan éducatif, de trois modules d'1 h 30 (Mon DIP, Mes traitements, Ma vie au quotidien) et d'une évaluation des acquis. Chaque module a des objectifs définis dans un guide d'animation, et le programme s'appuie sur des outils ludiques.

Une présentation complète de notre programme est disponible sur notre site internet = Nos publications = Outils

Ce projet a été réalisé grâce au soutien institutionnel des laboratoires Octapharma et Vital'Aire

3.2 4^e ENQUÊTE SUR LA SUBSTITUTION PAR IG AUPRÈS DES PATIENTS DIP

IRIS a souhaité réaliser une quatrième étude, après celles de 2003, 2006 et 2011 qui avaient préparé l'arrivée des nouvelles AMM -notamment les immunoglobulines sous-cutanées (IgSC), puis suivi les conditions de leur mise en œuvre. Cette étude a pour enjeu, d'observer, dans l'esprit des précédentes la situation française, d'en identifier les avancées ainsi que les difficultés locales ou générales.

Ce recueil de données s'avère particulièrement utile pour soutenir le discours de l'association auprès de ses parties prenantes, sur l'accès des patients et les conditions d'un traitement vital au long cours pour lequel il n'existe pas d'alternative thérapeutique. Il vise à recueillir les pratiques, les perceptions et opinions des patients concernés par ce traitement, afin de disposer de données, et avoir matière à soutenir un échange avec les pouvoirs publics de santé et plus largement les parties prenantes impliquées dans ce traitement.

Cette enquête conduite entre le 1/12/2015 et le 21/3/2016 a recueilli 513 questionnaires. L'ensemble des résultats sont disponibles sur notre site internet.

Grâce à la qualité du recueil d'informations et à l'implication du comité de pilotage du projet composé de N. Mahlaoui, V. Millet, N. Schleinitz, M.-D. Hermoso, I. Durand-Zaleski, L. Deville, E. Pointaux, M. Pergent, V. Grosjean.

Notre enquête a donné lieu à un abstract publié lors de l'ESID de Barcelone ! (21 au 24 septembre 2016).

Ce projet a été réalisé grâce au soutien institutionnel de SHIRE.

3.3 AAP

Pour la première fois, l'association a souhaité lancer son premier appel à projet à destination des soignants du réseau CEREDIH au travers de deux bourses de 5 000 € ayant pour but d'apporter un bénéfice direct aux patients, en agissant sur l'amélioration du suivi et/ou de sa prise en charge.

Parmi les projets présentés, deux ont retenu l'attention du conseil d'administration qui a décidé de soutenir les projets :

- « Optimisation de la prévention des infections nosocomiales » porté par le Pr Stéphane Blanche et Jean-Luc Le Gall, cadre du service de l'UIHR de Necker.
- « Mise en place d'un programme d'ETP » pour les patients DIP du service de pédiatrie du CHU de Purpan. Projet porté par le Dr Marlène Pasquet.

L'association a pu financer cet appel à projet « Qualité de Vie » sur ses fonds propres grâce aux actions 2014 et 2015.

3.4 GUIDE SCOLARITÉ

Les conséquences de nos pathologies sont susceptibles d'affecter directement ou indirectement la vie familiale, sociale et scolaire de nos enfants. La complexité et l'hétérogénéité des déficits immunitaires primitifs font qu'il est indispensable d'adapter pour chaque enfant les consignes et les informations dont les enseignants et l'école doivent bénéficier pour adapter la vie scolaire de l'enfant atteint de Déficit Immunitaire Primitif. Ces documents doivent être précis et exacts, ne pas induire de surprotection ni de sous-estimation des questions soulevées.

Ce guide proposé contient des informations qui, espérons-le, amélioreront cette prise en charge et faciliteront la relation tripartite enfant/famille/enseignant. À noter également que pour uniformiser et faciliter le remplissage du PAI (Projet d'accueil individualisé) une version en ligne est proposée sur notre site.

Ce guide a été le fruit d'un travail exhaustif des équipes du CHU de Rouen : Dr A. Marie-Cardine, Cécile Bricout, Clémentine Flament, Sylviane Guihard-Lepetit ainsi que le Dr Nizar Mahlaoui pour sa relecture attentive.

Ce projet a été réalisé grâce au soutien institutionnel du LFB.

3.5 QUIZZ IMMUNOGLOBULINES

Ce document réalisé pour la journée nationale des DIP sous un format ludique rappelant les « Incolables » regroupe les questions les plus couramment posées par les patients au sujet du traitement par substitution d'immunoglobulines. Abordant aussi bien des questions diverses, que des questions liées aux produits, aux pratiques d'injections ou bien encore les effets secondaires.

Nous remercions sincèrement les médecins, F. Fouyssac, N. Mahlaoui ainsi que V. Millet, infirmière formatrice aux traitements à domicile pour leur contribution. Il est essentiel pour l'association de mettre à disposition des patients des informations vulgarisées et validées par des médecins experts du centre de référence CEREDIH.

Ce booklet a été réalisé grâce au soutien institutionnel de CSL Behring.

3.6 DIP & VACCINATION

Durant le 3^e trimestre 2016, l'association a été très prolifique en support d'informations, aussi les patients ont pu découvrir un nouveau support dédié à la vaccination chez les DIP : vaccins atténués, vivants, inertes, contre-indiqués ou obligatoires. Cette brochure « DIP & Vaccination », a pour but d'informer les patients sur une problématique à laquelle bon nombre d'entre eux sont confrontés. Cette brochure, très plébiscitée, permet de faire un état des lieux des recommandations vaccinales en fonction de son DIP, rappelle l'importance de la vaccination, son principe, son histoire et les compatibilités.

Nous remercions vivement les Dr Lefèvre et Mahlaoui pour le remarquable travail fourni. Nous nous félicitons que notre brochure soit mise en ligne conjointement sur notre site internet ainsi que sur celui du CEREDIH.

Cette brochure a été réalisée grâce au soutien institutionnel de GSK.

3.7 APPLICATION SMARTPHONE

Fini le carnet de traçabilité papier ! Nouvel outil pour accompagner au quotidien les patients sous traitement Ig, les applications smartphone proposent différentes fonctionnalités :

- Un suivi en temps réel ;
- Une déclaration d'évènements indésirables facilitée ;
- Un historique d'administration à portée de main ;
- Des données converties au format PDF ou sécurisées sur un site agréé ;
- Un enregistrement de tous ses contacts de santé.

L'association s'est attachée à travailler en collaboration avec les laboratoires Octapharma et LFB à leur mise en œuvre en apportant notre regard « patient ».

Pour télécharger Flexlg : <http://flexig.com/>

Pour télécharger Ymuneo : <https://ymuneo.com/fr-FR#/>

3.8 TOTEMS

Pour mieux faire connaître l'association et ses missions, IRIS installe depuis quelques années dans les centres de compétences, essentiellement dans les services d'Hémo-Immunologie, en hospitalisation ou en consultation des totems d'information. Le 8^e est venu prendre place dans le centre de compétences CEREDIH de Bordeaux au sein du service des Dr Perel et Aladjidi.

3.9 LE DÉPISTAGE NÉONATAL DES DICS

L'association poursuit son engagement aux côtés de l'équipe Depistrec. Fin 2016, les inclusions se poursuivaient avec 176 000 bébés inclus (sur les 200 000), dans le groupe de dépistage et 17 patients inclus dans le groupe contrôle. Quatre bébés ont été dépistés et diagnostiqués depuis le début de l'étude. (Pour rappel la prévalence de la maladie est de 1 cas pour 50 000 naissances environ). L'année 2017 va être une année déterminante pour la suite du protocole et l'association sera vigilante à la mise en œuvre et l'extension de ce dépistage.

3.10 ÉTUDE NEURO EVA-SHWADIA

Grâce aux résultats obtenus en 2015 par la phase de pré-opération, l'association a pu soumettre aux côtés de l'équipe médicale du projet un abstrat qui a été présenté lors du 8^e congrès international sur le Syndrome de Shawchman-Diamond qui s'est tenu à Vérone (Italie) entre les 17 et 20 avril 2016.

Pour rappel, les quelques données obtenues par cette phase de pré-opération :

Difficultés scolaires observées chez tous les patients testés (n=7). Les données recueillies objectivent un niveau d'efficience intellectuelle hétérogène au sein du groupe. 2 patients présentent un affaiblissement intellectuel global répondant aux critères de déficience intellectuelle. Les 5 autres patients ont également un affaiblissement intellectuel au regard de la population « tout-venant ». Pour ces 5 patients l'affaiblissement intellectuel n'est pas lié aux limites de leurs ressources, mais à la présence de difficultés ciblées dans certains domaines cognitifs. En particulier, difficultés exécutives et attentionnelles. En revanche la mémoire à long terme est préservée. Des difficultés de théorie de l'esprit sont également objectivées. La théorie de l'esprit est l'ensemble des processus cognitifs mis en œuvre, permettant à un individu de reconnaître un type d'état non explicitement dit, pour lui-même ou pour une autre personne (exemple : difficultés à comprendre l'humour, le sarcasme, si l'interlocuteur est d'humeur joyeuse ou déprimé, etc).

La maison des Sciences Humaines de Nancy est également co-financeur du projet et Oriane Pastore psychologue, va consacrer sa thèse en 2017 sur les aspects neuro-psychologiques de cette maladie.

4

PROMOUVOIR LE DON : IRIS S'IMPLIQUE POUR LE DON DE SANG

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 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 sang, en région, comme à Paris. L'association promeut le don de soi, encourageant, dans des milieux très différents (associations, entreprises, lycées, événements locaux...) les dons de sang, de plasma, de moelle osseuse.

2 073

patients DIP substitués par immunoglobulines

985

patients DIP greffés enregistrés dans le registre SCETIDE

→ Chargé de mission Francis Rembert

Régulièrement l'association publie sur notre site internet, des témoignages de patients receveurs de MDS. Nous diffusons également notre affiche « Merci » à destination de tous les donateurs anonymes. Nous assurons également le relais de l'information de l'EFS sur notre page FB ainsi que sur le groupe « Asso IRIS : je soutiens ».

Mais aussi :

- Participation le 13 janvier au **comité de pilotage de la journée mondiale des donateurs de sang**.
- Participation à la promotion du don de moelle osseuse et tenue d'un stand d'informations IRIS le 9 avril dans le cadre de la 3^e troisième journée de sensibilisation au don de moelle osseuse organisée par l'AVAV (Ancenis 44).
- Jeudi 5 et vendredi 6, Nantes, participation aux congrès des donateurs de sang bénévoles. 1 300 congressistes étaient venus de toutes les unions départementales. IRIS a participé à la table ronde médicale sur les besoins des patients aux côtés de l'EFS et du laboratoire LFB. L'association IRIS s'est exprimée pour évoquer les besoins des patients en immunoglobulines (MDP), traitement chronique et à vie.
Nos besoins : Sécurité – Disponibilité – Pluralité (de produits et de modes d'administration). Francis s'est adressé aux donateurs de sang pour les remercier de leur geste altruiste et solidaire, au nom de tous les patients concernés et s'est félicité de voir que les patients atteints d'un DIP étaient au centre des préoccupations des donateurs et de tous les acteurs de la filière plasma.
- 8 juin, participation à l'**émission Radio « Libre échanges »** de Sylvain Blondin, dédiée à la sensibilisation des DIP, leur diagnostic, et nos traitements issus du don de plasma.
- 13 juin, JMDS 2016, mise en ligne sur notre site internet et nos réseaux sociaux de l'interview de Sylvie Gross, directrice médicale de l'EFS.
- 16 septembre, **formation au don de moelle osseuse** à l'agence de biomédecine de Paris. Beaucoup d'informations parfois très techniques mais des plus intéressantes.
- 23 novembre, rencontre avec l'équipe de communication de l'EFS pour mieux appréhender les nouvelles orientations en terme de communication de l'EFS axées sur l'économie du partage et de l'expérience « donneur ».
- 10 décembre, intervention de Francis et Didier lors d'un congrès EFS Pays-de-Loire.
- 13 décembre, participation de Virginie Grosjean à l'assemblée générale de l'EFS Grand Est.

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 toutes trois 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 avec une déléguée générale et 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 présidente : Estelle Pointaux

Un conseil d'administration de **13 représentants** de patients

14 délégués régionaux

Une équipe de 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 3 reprises : le 19 mars, le 4 juin et le 19 novembre. Un week-end de travail associant les délégués régionaux s'est également tenu à Toulouse les 3 et 4 juin en marge de l'assemblée générale 2015.

5.2 L'ÉQUIPE SALARIÉE

Devant le nombre croissant d'actions et de sollicitations, le conseil d'administration a voté en 2016 le passage à plein temps (35 h/semaine) de Virginie Grosjean, déléguée générale. L'équipe salariée s'est renforcée ponctuellement avec l'emploi d'une étudiante sur la période estivale pour une durée de 15 jours afin de travailler sur un sujet spécifique pour 2017.

À noter l'emploi début 2016, d'une intérimaire en remplacement de Carole Martin en arrêt maladie ainsi qu'une stagiaire venue découvrir l'association, ses missions et actions durant 10 jours en octobre.

Le véhicule associatif devenu source de dépenses a été changé au profit d'un modèle plus récent afin d'assurer les multiples déplacements.

5.3 LES DÉLÉGUÉS RÉGIONAUX

■ **ALSACE** : lors de la semaine mondiale des DIP, **Marie-Laure Cordero** a tenu un stand d'information de l'association IRIS à Sarrebourg. **Un lâcher de ballons a eu lieu avec le soutien de la Fondation Jeffrey Modell avec les écoles le Réthal d'Eschbourg/Grauffthal.** À la fin de l'été, notre déléguée alsacienne a organisé une collecte Alvarum ainsi qu'un lâcher de ballons avec le soutien du CSAP, puis une vente de cœurs brodés à Rosheim avec le soutien du FC de Rosheim.

En septembre, une vente de cœurs et carottes surprises a été organisée avec le soutien de l'ACL de Schoenbourg. Puis début décembre, le froid n'a pas découragé nos bénévoles qui ont tenu un stand d'information lors du téléthon 2016 à Sarrebourg ainsi qu'une participation au marché de Noël à Grauffthal. L'année s'est finie avec **une réunion patients organisée avec le soutien du centre de compétences CEREDIH de Strasbourg.** Plusieurs thèmes ont été abordés :

- La scolarité des DIP avec présentation du guide scolarité ;
- La présentation du nouveau pôle transition enfant/adulte à l'hôpital civil de Strasbourg qui a ouvert en novembre 2016.

■ **AQUITAINE** : lors de la semaine mondiale des DIP, Anne et Alain Trotet ont organisé **un lâcher de bulles** à Dausse, avec le soutien de la fondation Jeffrey Modell ainsi qu'**une levée de fonds** au profit d'IRIS. **Un totem d'information** a également été installé au sein du service d'Immuno-Hémato du **CHU de Pellegrin.**

■ **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.

■ **OCCITANIE : Astrid Delalay a rencontré M. Bernard Gil, nouveau président de la CPAM de la Haute-Garonne et M. Davila, directeur de la CPAM de la Haute-Garonne**, ainsi que plusieurs responsables à la CPAM 31 : Frédéric Boulay, coordonnateur Réseaux Projets, Marie-France Lepestipon, unité Coordination, Véronique Frechin, attachée de direction, afin d'évoquer les différentes difficultés persistantes des familles DIP, telles que :

- L'entente préalable de transport vers le centre de référence qui est refusée ;
- La demande de mise en place d'un référent pour les DIP sur Oncopole (toujours en attente!) ;
- La demande d'une aide sociale immédiate pour le coût restant à la charge des familles qui partent sur Paris ;
- La création d'une « fiche repère » à destination des professionnels des services sociaux (afin de créer un lien direct avec les personnes compétentes de l'institution).

Astrid, a également accueilli et organisé avec Carole notre week-end de travail 2016 ainsi que l'assemblée générale de l'association au sein de l'Alliance française de Toulouse : organisation repas, pré-réservation des hébergements, etc.

- Comme tous les ans, Astrid organise **le Jardin de l'art et de la création** au profit de l'association IRIS en septembre. Cette cinquième édition a réuni 45 exposants : artistes, artisans, créateurs, auteurs et éditeurs.
- Astrid a accueilli une stagiaire pendant 6 semaines - Anne-Marie Blum, éducatrice de jeunes enfants - sur le volet social, partenarial et organisationnel pour le Jardin de créateurs. En Octobre, elles ont présenté IRIS à la CPAM pour faire connaître en détail nos différentes actions sur le plan local comme national et remercier aussi l'institution pour l'octroiement du prix Riaudo en 2015. 200 invités du milieu associatif, social et institutionnel étaient présents pour l'occasion.
- Astrid accompagnée de Virginie Grosjean ont obtenu un rendez-vous à la MDPH 31 de Toulouse. L'objectif de cette entrevue était de sensibiliser la MDPH 31 à la problématique des DIP et aux multiples conséquences sur la vie quotidienne qui ne sont pas toujours prises en compte lors des décisions de la commission CDAPH.

Étaient présents :

- Pierre Suc-Mella, directeur MDPH 31 ;
- Geneviève Mitjana, co-directrice, responsable du pôle enfant ;
- Marlène Pasquet, praticien hospitalier - Immuno et référente DIP à l'Hôpital des Enfants de Toulouse Purpan ;
- Mélanie Lautre, assistante sociale pédiatrique - Référente pour les DIP ;
- Anne-Marie Blum, stagiaire IFRASS Toulouse - pour IRIS.

Astrid poursuit son travail de représentation et de sensibilisation avec la présentation et diffusion de nos brochures auprès d'un groupe de lycéens qui ont récolté et offert 160 euros à IRIS !

■ **PAYS-DE-LOIRE : Cécile Maisonneuve** a organisé un concert au profit de l'association en partenariat avec la chorale **Gospel Rhapsody à Nantes**. Des choristes ont offert une prestation de grande qualité.

Notre déléguée toujours très investie dans la promotion du don de soi, était présente à une matinée de **formation à la promotion du don de moelle osseuse** qui s'est déroulée à **Angers** et donnée par l'EFS.

Depuis trois ans Cécile a participé à la journée de sensibilisation au don de moelle osseuse organisée par l'AVAV, ou celle-ci a tenu un stand d'information de l'association.

Son investissement sans faille s'est poursuivi par l'organisation de **la 3^e édition des 12 heures de tennis.**

■ **PROVENCE-ALPES-CÔTES-D'AZUR : Christiane Boyer-Moisson et Mélanie Fleurier** nos deux déléguées ont présenté IRIS, ainsi que les DIP à M. Hussy de l'association Parcours Handicap 13 qui est un lien entre les différentes associations de patients et de parents de la région PACA. Lors de leur assemblée générale, un vote a eu lieu en faveur de l'association IRIS afin que nous rejoignons le **réseau Parcours Handicap 13** et ainsi défendre les intérêts de nos patients au sein des commissions MDPH.

Christiane a aussi tenu un stand parcours handicap 13 au salon Autonomic à Marseille, le 24 novembre 2016. Ce type de présence est important pour créer du lien et mieux faire connaître et reconnaître les DIP.

■ **RHÔNE-ALPES : Blanche Chareyron** a initié au printemps 2016 **un partenariat entre IRIS et la Fondation Valrhona** avec notamment la création d'un premier **atelier chocolat parents/enfants**. Pour fêter ses 10 ans, la fondation nous a fait l'immense joie de mettre à l'honneur l'atelier IRIS/Valrhona avec un joli visuel à l'entrée de la cité du Chocolat. Puis en octobre, elle a participé à la journée nationale de la douleur avec la responsable de la Fondation Valrhona intégrant une visite guidée du service de néonatalogie par le Dr Cotton, les consultations, et visite du service de greffe à l'IHOP par le Pr Yves Bertrand. Blanche a également mis en place différents signes permettant le diagnostic des DIP dans les salles de consultation de la néonatalogie et remet des documents aux praticiens hospitaliers (notons qu'un bébé prématuré présent, était porteur d'un SCID).

En novembre : une équipe de 40 coureurs sur le marathon du Beaujolais avec la présence de sportifs, de paramédicaux et de médicaux. Des buffs **IRIS-Fondation Valrhona-IHOP** ont été créés pour remercier les coureurs bénévoles. Cette course, pensée et validée avec la Fondation Valrhona a permis d'offrir **477 tablettes de chocolat aux enfants porteurs de maladie du sang**. Elles contribueront à leur bien-être avec de nouveaux projets 2017-2018.

CONTACTS :

Alsace : Marie-Laure CORDERO associationiris.alsace.moselle@gmail.com

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 DELALOY 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

Rhône-Alpes : Blanche CHAREYRON blanche.chareyron@club.fr

Vendée : Didier GEMILLIER mariedo59@orange.fr

5.4 ACTIONS DE RECUEIL DE FONDS

- CONCERT NANTES - Janvier - **1 526.48 €**
- LES AMIS DE LA PÉTANQUE - Janvier - **200 €**
- LES MARCHES SOLIDAIRES DE LA FONDATION GROUPAMA - Juin - **1 781 €**
- LÂCHER DE BALLONS - Juin - **564.45 €**
- TAROT DE CŒUR - Juillet - **12 036 €**
- VENTE DE CŒUR BRODÉS - Août - **250 €**
- CONCERT VERDUN - Août - **9 050.57 €**
- JARDINS DES CRÉATEURS - Septembre - **1 765 €**
- TRIPLE TRIATHLON - Septembre - **275.04 €**
- 12 HEURES DE TENNIS - Septembre - **485 €**

5.5 LA COMMUNICATION D'IRIS

À l'ère du numérique, l'association s'est dotée d'un site au format responsive avec plus de 4 000 visiteurs différents/mois. **Notre site fait référence au sein de la communauté DIP de l'espace francophile.** Il met à disposition de nombreuses informations validées par le centre de référence. Les évolutions de notre site se font notamment grâce aux soutiens des laboratoires, CSL Behring, LFB, Octapharma et SHIRE.

- Nous avons un groupe Facebook qui compte plus de 1 200 membres.

C'est un espace d'échanges entre patients qui leur permet d'aborder différents sujets et d'échanger, quelques astuces...

- Nous avons aussi 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.

- Trois « Fil d'IRIS » (lettre d'information de l'association) réalisées et envoyées en 2016 avec la précieuse collaboration de Martine Pergent, membre d'honneur et membre fondateur qui a participé à la refonte de la revue ainsi qu'à son élaboration. Cette publication bénéficie du soutien institutionnel du laboratoire LFB.

En 2016, IRIS a fait peau neuve avec notamment une nouvelle identité visuelle.

Ce nouvel univers chromatique se veut tonique et positif pour porter nos messages.

Une accroche jouant sur le caractère génétique des DIP pour marquer notre différence avec les déficits immunitaire secondaires.

5.6 NOTRE PARRAIN

Philippe Jaroussky, notre parrain, a créé en 2016, son Académie Musicale (academiejaroussky.org) dans le but de : « Démocratiser l'accès à la musique classique en accueillant des jeunes en situation d'éloignement culturel à travers un enseignement original, soutenu et exigeant. » De ce fait, il nous a dit ne plus pouvoir soutenir et accompagner IRIS. Il a donc mis un terme à son parrainage, comme il l'avait commencé en 2008, en chantant pour IRIS, à Verdun le 29 août dans la cathédrale, devant 500 personnes (bénéfice de la soirée 9 050 €). Le lendemain, Philippe Jaroussky a donné gracieusement une masterclass au théâtre de Verdun. Nous remercions Philippe Jaroussky d'avoir

accompagné IRIS pendant ses neuf années, d'avoir permis, par sa générosité de soutenir les familles et les patients, d'avoir fait connaître, au travers de tous ces concerts, IRIS à un grand public. Nous lui souhaitons beaucoup de succès musical, et aussi dans son nouvel engagement en faveur de la musique classique.

Après Philippe Jaroussky, il nous a semblé tout naturel de chercher un parrain dans le monde de la musique classique et particulièrement baroque. Et c'est avec un grand plaisir que le 17 décembre, Virginie Grosjean et Maryvonne Collignon ont rencontré, à Versailles, **Leonardo Garcia Alarcon**, chef d'orchestre de renommée internationale. Leonardo, après lecture des documents que nous lui avons envoyés, était déjà convaincu par la cause d'IRIS. Sa femme **Mariana Flores**, chanteuse soprano, l'était également et souhaitait l'accompagner dans son parrainage. Tous deux ont donc accepté, à notre grande joie, d'être parrain et marraine d'IRIS. Ce qui est exceptionnel, c'est que non seulement, nous avons un parrain et une marraine, mais c'est qu'ils ont su, tous deux, convaincre toutes les personnes qui les entourent, musiciens, agents, personnel technique, ainsi c'est toute une équipe qui soutient notre cause.

Merci à Leonardo, Mariana, et à toute leur équipe !

PRÉSENTATION DES COMPTES DE L'EXERCICE 2016

6.1 DONNÉES CHIFFRÉES

	2016	2015	VARIATION
PRODUITS DE FONCTIONNEMENT	268 881	255 851	5 %
CHARGES DE FONCTIONNEMENT	- 283 995	- 212 225	34 %
RÉSULTAT DE FONCTIONNEMENT	-15 115	43 626	- 135 %
AUTRE PRODUITS ET CHARGES	20 294	- 8 028	- 353 %
RÉSULTAT NET	5 179	35 598	- 85 %

	2016	2015	VARIATION
TOTAL DU BILAN	188 404	198 814	- 5 %
FONDS PROPRES	114 521	109 342	5 %

Commentaire général

- L'exercice 2016 se solde par un produit de 5 179 €. La baisse du résultat par rapport à 2015 s'explique par l'absence en 2016 de reprise sur dons antérieurs et à l'augmentation 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.
- La situation patrimoniale s'améliore avec des fonds propres en augmentation de 109 342 K€ en 2015 à 114 521 € pour 2016. Cette réserve est importante pour la pérennité de l'association en cas de défection d'un partenaire.
- La trésorerie reste largement positive, les encours bancaires représentant 146 K€. La baisse par rapport à décembre 2015 (162 K€) est liée au renouvellement de la voiture de l'association.
- Les fonds dédiés représentent 20,6 K€ à fin 2016 dont 7,1K€ au titre du mécénat LFB pour le projet « Totems Hôpitaux », et 13,6 K€ de Baxalta pour l'enquête IG.

6.2 DÉTAILS DES PRODUITS

	2016	2015	VARIATION
PRODUITS DES ACTIVITÉS ANNEXES	510	335	52 %
SUBVENTIONS REÇUES	147 864	59 547	148 %
COTISATION ADHÉRENTS	6 460	6 600	- 2 %
DONS NON AFFECTÉS	-	-	-
DONS AFFECTÉS	101 592	180 104	- 44 %
TRANSFERT DE CHARGES	3 547	1 575	125 %
PARTICIPATION SUR HÉBERGEMENT	5 720	7 690	-26 %
REPRISE SUR DONS ANTÉRIEURS		31 401	- 100 %
AUTRES PRODUITS	3 188	1 061	200 %
TOTAL	268 881	288 313	- 7 %

Commentaires sur les comptes de produits

- Produits des activités annexes : vente de cartes de Noël, vente de CD carabistouille, livre des 10 ans, 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.

6.3 DÉTAILS DES CHARGES

	2016	2015	VARIATION
SALAIRES	40 710	36 828	11 %
CHARGES SOCIALES & FISCALES	14 967	12 527	19 %
HONORAIRES	10 490	10 112	4 %
LOCATION BUREAU	4 488	4 590	- 2 %
MAINTENANCE, ENTRETIEN MATÉRIEL	1 934	811	138 %
FOURNITURES ADMINISTRATIVES	2 173	1 620	34 %
ASSURANCES	2 040	1 816	12 %
IMPÔTS ET TAXES	991	1 201	- 18 %
AUTRES CHARGES DIVERSES	8 716	8 213	6 %
AMORTISSEMENTS ET PROVISIONS	2 809	222	1 165 %
CHARGES FIXES	89 316	77 940	15 %
ACHAT SPECTACLE	-	400	-
ACHATS PRESTATIONS	66 058	41 289	60 %
HÉBERGEMENT FAMILLES	12 611	12 589	0 %
CHARGES LOCATIVES, MAINTENANCE	4 297	3 615	19 %
ENTRETIEN APPARTEMENTS	5 017	1 147	337 %
PUBLICITÉ COMMUNICATION	17 218	13 901	24 %
PUBLICITÉ SUR ACTIONS	13 232	9 207	44 %
AIDE FINANCIÈRE AUX FAMILLES	14 501	14 315	1 %
VOYAGES ET DÉPLACEMENTS	36 037	21 873	65 %
CARBURANT	1 147	1 331	- 14 %
FRAIS POSTAUX	4 991	6 220	- 20 %
FRAIS DE COMMUNICATION	1 397	1 386	1 %
AUTRES CHARGES DIVERSES	13 042	1 309	896 %
DONS DIVERS	5 131	5 700	-
ENGAGEMENT À RÉALISER	20 622	40 490	- 51 %
CHARGES VARIABLES	215 301	174 773	12 %
TOTAL	304 617	252 713	13 %

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 en 2016 par rapport à 2015 s'explique par 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.
- La rubrique charges variables reprend les charges qui sont en lien direct avec l'activité de l'association.
- L'augmentation des achats de prestations correspond à l'organisation de la journée nationale des patient DIP du 1^{er} octobre ainsi que l'augmentation des frais liés aux voyages et déplacements.
- Le poste autres charges diverses inclut en particulier des frais d'intérimaires, des frais liés à l'organisation de la journée des familles, ainsi que l'achat de T-shirt IRIS pour les manifestations organisées par les adhérents.

6.4 RÉSULTAT ANALYTIQUE PAR RUBRIQUE

AXE ANALYTIQUE	RUBRIQUE	RÉSULTATS 2016	RÉSULTATS 2015
REPRÉSENTER	Représenter	- 7 528,35	- 10 055
	Semaine mondiale des DIP	-598,06	7 304
	Fonctionnement	- 7 301,86	16 754
	Enquête Ig	0	0
SOUS TOTAL		- 15 428,15	14 003
SOUTIEN			
	Appartement, Aide financière	3 792,94	- 8 450
	Journées des patients	1 2351,02	2 311
	Jardin des créateurs	1 765	1 435
	Concert Verdun	9 050,57	7 735
	Programme ETP	- 2 957,52	783
	Guide scolarité	- 81,92	- 3 558
	Concert Nantes	985,25	
	Appel à Projet QDV	- 6 508	
	Triathlon Gérardmer	45,65	
	Balades solidaires Groupama	- 914,8	2 097
	Action de collecte		14 834
	Doc MDPH		- 102
SOUS TOTAL		17 528,19	17 085
INFORMER			
	Site Internet	209,61	3 310
	Fil d'IRIS	- 251,18	1 200
	Totem	0	
	Quizz Ig	2 772,91	
SOUS TOTAL		2 731,34	4 510
PROMOTION DU DON DE SOI		347,95	0
SOUS TOTAL		347,95	0
TOTAL GÉNÉRAL		5 178,64	35 598

Commentaires par analytique

- 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 quoi, elle ne pourrait développer et assurer ses différentes missions de soutien et d'information.
- L'aide aux familles constitue un axe prioritaire des actions de l'association à travers la mise à disposition des appartements à proximité de l'hôpital Necker et de l'aide financière directe. Le soutien aux familles montre désormais un solde positif de 3,7 K€ en 2016, en raison notamment de la réaffectation des cotisations adhérents à cet axe. Cette action est financée par la perception d'une subvention de 4 K€ de la ville de Paris et par des dons notamment les 12 K€ de l'action Tarot de Cœur, 7,5 K€ de la CPAM de la Haute-Garonne et 1,7 K€ issus du Jardin des créateurs. Par ailleurs, une participation financière est demandée aux familles hébergées (5,7 K€ en 2016 compensant partiellement le coût de la location de 16,7 K€ pour IRIS), à cela il faut ajouter les assurances, taxes et impôts, etc. L'aide financière directe aux familles a été conservée en 2016 au niveau de 2015, soit 14,5 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.
- L'information affiche un résultat moindre qu'en 2015 en raison du passage du site internet au format responsive.
- En 2016, les administrateurs et adhérents d'IRIS ont poursuivi leurs actions en faveur de la promotion du don de soi (don de sang et don de moelle). Cette mobilisation est rendu possible notamment grâce à 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 ou ont soutenu financièrement l'association pour lui permettre d'accomplir ses missions.

Bénévoles
&
Adhérents

Délégués
Régionaux

Équipe
Permanente

Les
partenaires



Association IRIS
195 avenue Victor-Hugo - 54200 TOUL
www.associationiris.org
Tél. 03 83 64 09 80

Suivez-nous sur  :
Association IRIS
& Association IRIS Je soutiens



ASSOCIATION DE PATIENTS
DÉFICITS IMMUNITAIRES PRIMITIFS