

Les DIP

des **maladies** pas si rares...

Si dans presque 50% des cas, les DIP sont des **maladies génétiques** caractérisées par une absence et/ou une insuffisance de défense immunitaire, il n'en reste pas moins que pour quasiment **un patient sur deux**, la cause du DIP reste à ce jour inconnue.

Les personnes qui en sont atteintes, enfants et adultes, sont donc d'une grande **vulnérabilité** face aux infections, mais pas seulement. Ils souffrent aussi souvent de fatigue chronique, anémie, thrombopénie, neutropénie, problèmes digestifs chroniques...

Certaines formes très graves peuvent être fatales dès la naissance, d'où l'importance du dépistage néonatal.

Heureusement, la plupart des patients ont un **traitement** curatif (greffe, thérapie génique ...) ou régulier à vie (médicaments dérivés du plasma, antibiotiques, antifongiques..).



© Matteo Pellegrinuzzi



plus de **550**
gènes identifiés

400

Personnes diagnostiquées chaque année

42%

des patients vivent grâce aux
médicaments dérivés du
don de plasma

50

patients greffés chaque année



iris

ASSOCIATION DE PATIENTS
DÉFICITS IMMUNITAIRES PRIMITIFS

www.associationiris.org

121 Rue de Saintes
16 000 Angoulême
05.45.39.82.28

info@associationiris.org



Les déficits immunitaires primitifs (DIP)

8000 patients
enfants et adultes
touchés en France.



iris

Association reconnue d'utilité publique

IRIS

Engagée auprès des patients depuis 1998

Créée en 1998 et reconnue d'**utilité publique** en 2007, l'association IRIS a pour mission de **représenter** les patients atteints de Déficits Immunitaires Primitifs (DIP) dans notre pays. Cette mission, notre organisation s'y emploie chaque jour avec l'ambition de traiter, en collaboration avec tous les acteurs concernés, des projets qui améliorent la condition des patients, qu'ils soient enfants ou adultes.

Seule association qui fédère l'ensemble des patients atteints de DIP et de Neutropénies chroniques, IRIS œuvre à travers 3 missions prioritaires :

REPRÉSENTER

les patients auprès des acteurs du système de santé

ACCOMPAGNER

et soutenir les patients et leur famille

INFORMER

du diagnostic à la prise en charge

100% de nos ressources issues de la générosité publique sont affectées aux **missions de soutien**. Nos ressources font par ailleurs l'objet d'une gestion et d'une répartition transparente, garantie par un commissaire aux comptes.

Grâce à vous, nous :

DÉFENDONS les droits des patients auprès des institutions de santé

Exemples : Promulgation de la loi au Sénat sur le don de RTT à un parent d'enfant gravement malade, priorisation des patients lors des tensions d'approvisionnements en médicaments dérivés du plasma...



FINANÇONS des campagnes de sensibilisation et d'information



Exemples : Diffusion auprès de la communauté médicale des 10 signes d'alertes cliniques d'un DIP chez l'enfant et l'adulte, campagne de sensibilisation auprès des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH)...

ORGANISONS des événements pour soutenir les familles et améliorer le parcours de soin

Exemples : les journées patients en région, les congrès nationaux...



ÉLABORONS des outils de vulgarisation sur la maladie pour aider les patients et leurs familles à mieux comprendre et mieux vivre leur DIP

Exemples : quiz interactif sur les traitements, programme d'éducation thérapeutique, brochures...

OFFRONS des services pour faciliter la vie des patients et de leur entourage

Exemples : mise à disposition de deux appartements pendant les longues périodes d'hospitalisations à Paris, permanence téléphonique, fonds de solidarité...



Nous aider

Adhérer, c'est soutenir les DIP !

En adhérant, vous **soutenez l'action** de l'association en faveur des patients et vous lui donnez plus de poids auprès des institutions. Soyons nombreux pour faire la différence ! Rendez-vous sur notre site internet ou directement **ici**



Faire un don

Par des dons, legs, levées de fonds en faveur d'IRIS, vous contribuez à **pérenniser nos actions** en soutien aux patients. Vous avez également la possibilité de mettre en place un prélèvement automatique de façon annuelle ou mensuelle.

Faire un don en ligne



Une association reconnue d'utilité publique

Faire un don à IRIS ouvre droit :

Pour les particuliers :
à une déduction des impôts de vos dons à hauteur de 66%, dans la limite de 20% de votre revenu imposable.

Pour les entreprises assujetties à l'impôt sur le revenu ou sur les sociétés : à une déduction des impôts de vos dons à hauteur de 60%, dans la limite de 5% du chiffre d'affaire.

Les informations que vous communiquez font partie de votre adhésion et sont destinées au secrétariat de l'association. Elles sont collectées et traitées dans le cadre des actions menées par IRIS et conformément à notre Politique de Confidentialité que vous pouvez consulter à l'adresse suivante : <https://associationiris.org/politique-de-confidentialite/>. Pour en savoir plus sur vos droits et l'exercice de vos droits (accès, de rectification et suppression des données vous concernant), vous pouvez consulter notre Politique de Confidentialité ou vous adresser à IRIS (info@associationiris.org).