

PROJET ASSOCIATIF 2008

Géniris poursuivra les projets entamés et en débutera d'autres, en gardant à l'esprit les objectifs suivants :

- RENFORCER LES LIENS ENTRE L'ASSOCIATION, LES FAMILLES ET LES MALADES

Sur le plan national

- par l'intermédiaire du forum sur le site
- par l'organisation d'une nouvelle Rencontre entre aniridiques et leurs familles, puisqu'elle répond à un vrai besoin et soude les familles.
- en continuant à être à l'écoute et en répondant à toutes les questions de nos adhérents, notamment sur la scolarité ou la vie active, le matériel existant pour améliorer le quotidien.

Sur le plan européen

- La rencontre avec les associations espagnole, norvégienne, italienne et anglaise a fait ressortir la nécessité de faire se rencontrer et discuter tous les professionnels de l'aniridie, qu'ils soient ophtalmologistes, généticiens ou néphrologues. L'objectif de cette année est d'organiser cette rencontre (définir un thème à cette rencontre, trouver le lieu et le financement, inviter les médecins et personnes intéressées par le sujet...) afin qu'ensuite chaque association relaye dans son pays les informations récoltées. Nous vous tiendrons informés des avancées du projet régulièrement dans notre lettre d'information.
- Faire vivre et animer la liste de discussion européenne sur l'aniridie.

- AMELIORER LE QUOTIDIEN DES MALADES

Nous allons travailler à répertorier les aides existantes et à trouver des solutions aux problèmes actuels, afin d'améliorer la vue et la vie des personnes atteintes d'aniridie.

La lutte contre le glaucome

Le glaucome est une maladie dont le traitement est connu et qui est bien suivie chez une personne atteinte d'aniridie, cependant un problème de taille persiste : la présence de conservateur dangereux dans les traitements : le chlorure de benzakonium. Nous avons donc commencé en 2007 à sensibiliser les laboratoires, sans réponse de leur part nous sommes décidés à aller plus loin avec 2 autres associations : Keratos et Amalyste. Nous prévoyons donc de contacter l'AFSSAPS afin qu'elle nous aide à changer les choses, et s'il le faut nous allons diffuser une pétition afin de contraindre les laboratoires à modifier leurs produits.

Association GÉNIRIS – 226, avenue de la Résistance – 38920 CROLLES

Tél. : 04.76.45.62.88 ou 09.53.83.54.40

APE : 913E – SIRET : 489 398 347 00018

E-mail : associationgeniris@free.fr - Site internet : <http://associationgeniris.free.fr>

La dégénérescence de la cornée

C'est une priorité pour 2008 car en cherchant nous avons découvert que des pistes sérieuses existent pour soigner les cornées abîmées. Ces solutions sont peu répandues en France mais se développent ailleurs, à nous de vérifier leur adéquation dans le cas d'une aniridie et d'alerter les ophtalmologistes.

Les aides à la vision

Il existe aujourd'hui des matériels très perfectionnés mais peu utilisés car méconnus. Nous allons donc les lister afin de rendre l'information accessible à tous et nous pourrons vous aider à entrer en contact avec l'un ou l'autre des fabricants qui vous intéresse plus particulièrement. A ce sujet n'hésitez pas à nous dire si vous êtes équipés d'un matériel qui vous convient et que vous recommandez.

La carte d'aniridique

La pupille dilatée peut être le signe d'un problème cérébral et peut donc entraîner un mauvais diagnostic des secours en cas d'intervention sur une personne atteinte d'aniridie. Nous avons donc décidé de créer une carte que chaque personne atteinte pourra porter sur elle et décrivant brièvement l'aniridie et les traitements suivis par chaque personne (glaucome...).

- NOUS FAIRE CONNAITRE

Auprès du public afin de susciter des dons

- Organiser ou participer à des manifestations
 - o Soutien du Festival international du film de Mamers, qui reversera une partie de ses gains à Gêneris
 - o Participation à différents forums des associations
 - o Participation de un ou plusieurs membres du bureau au Salon International de la lunetterie et du Matériel Optique
 - Création de carte de vœux dont la vente se fera au profit de Gêneris
 - Poursuivre le travail de référencement du site et sa mise à jour
- Et bien-sûr toute initiative à ce sujet est la bienvenue !

Auprès des professionnels de santé et du monde scientifique

- Les contacts avec les centres de référence ont été pris et sont positifs, nous allons donc travailler en collaboration avec eux :

* Pour améliorer la prise en charge des personnes atteintes d'aniridie et autres pathologies de l'iris en créant un réseau de consultations ophtalmologiques et génétiques référent.

* Pour lancer une thèse sur l'aniridie. Nous allons travailler avec eux pour déterminer quel type de recherche est nécessaire et les besoins particuliers

- L'Institut de la Vision : Cette entité est en cours de création à Paris et sera dirigée par le Pr Sahel. Son objectif est de réunir dans un même lieu les compétences les plus pointues sur la vision, nous allons donc les rencontrer.

- Conseil scientifique : Ce projet n'est aujourd'hui plus à l'ordre du jour sur les conseils du Pr Dufier. Nous n'excluons pas de le reprendre dans quelques années.

Association GÊNERIS – 226, avenue de la Résistance – 38920 CROLLES

Tél. : 04.76.45.62.88 ou 09.53.83.54.40

APE : 913E – SIRET : 489 398 347 00018

E-mail : associationgeniris@free.fr - Site internet : <http://associationgeniris.free.fr>

Auprès des associations d'aide aux malvoyants

Avec plusieurs associations d'aide aux malvoyants nous poursuivons des objectifs communs et nous battons sur le même terrain. Nous avons donc pour objectif de créer ensemble une fédération des associations liées à la malvoyance, afin par exemple de partager nos connaissances pour ne pas refaire un travail qui a déjà été fait par d'autres. Il s'agit aussi de souscrire ensemble à des abonnements (Journaux d'ophtalmologie) qui sont très chers pour une seule association mais indispensables pour être au courant des travaux entrepris et des progrès réalisés. Nous nous sommes pour le moment rapprochés de l'association Keratos et Amalyste mais la liste n'est pas close.

Auprès des professionnels de l'Optique

Projet de lunettes adaptées à l'aniridie : élaborer le cahier des charges. Ce projet est un projet à moyen terme capital qui ne doit pas être lancé dans la précipitation, nous collectons donc d'abord un maximum de données sur l'existant afin de mieux déterminer les manques. Nous allons donc envoyer un questionnaire à chacun d'entre vous afin que vous nous parliez de vos lunettes, de leurs défauts et qualités et de ce que vous souhaiteriez.

Créer un partenariat avec des sociétés qui pourraient nous aider à progresser dans l'amélioration et la protection des yeux dans un véhicule et une habitation : Glastint.

Auprès des pouvoirs publics afin d'obtenir des subventions

- Demandes de subventions auprès des pouvoirs publics et des collectivités territoriales.
- Nous recherchons aussi un parrain, les bonnes idées sont les bienvenues !

- CONSTITUER UNE BIBLIOTHEQUE en collectant des thèses et des études sur l'aniridie et ses syndromes : WAGR, GILLEPSIE , RIEGER, PETERS

C'est une mission importante car elle nous permet de répondre à beaucoup d'interrogations de votre part, nous y sommes donc attentifs.