



# ASSEMBLEE GENERALE 2008

Géniris

6 décembre 2008

Hôpital Broussais



Geniris

ASSEMBLEE GENERALE 2008

# RAPPORT MORAL 2008



# BRISER L'ISOLEMENT DES MALADES ET LEURS FAMILLES ET LES INFORMER

 Site internet – espace adhérent

 Lettre d'information

 Rencontre Gêniris 2008

 14 septembre

 42 personnes





# FAIRE CONNAITRE L'ASSOCIATION AUPRES DES MALADES ET DES PROFESSIONNELS DE SANTE

## Site internet

 130 visites par jour

## Courriers réguliers à

 Pr Calvas et Dr Dufier  
(génétique)

 Centres de référence

 Pr Baudouin  
(glaucome)

## Travail avec Dr Kowal (psychiatrie)



# RECOLTER DES FONDS ET SENSIBILISER LE GRAND PUBLIC

 Soirée Cabaret à Montreuil sur Ille

 Fête de la Poste dans le Ternois

 Forums des associations

 Cartes de vœux

 ...





# CONTACTER D'AUTRES ASSOCIATIONS POUR MENER DES ACTIONS COMMUNES

## Keratos

 **Courrier commun aux laboratoires Pfizer et Alcon**

 **Courrier commun à l'AFSSAPS et la HAS**

**=> Prise de conscience du danger des conservateurs**



RECHERCHER LES SOLUTIONS, EXISTANTES OU NON, POUR AMELIORER  
LE QUOTIDIEN DES PERSONNES ATTEINTES D'ANIRIDIE

 **La lutte contre le glaucome**

 **Traitements sans conservateur**




 **La dégénérescence de la cornée**

 **Le projet de lunettes adaptées:  
cahier des charges**



# CONSTITUER UN RESEAU INTERNATIONAL D'AIDE AUX ANIRIDIQUES

## Séminaire à Majorque mai 2008

-  Bilan positif car première rencontre de ce type et de nombreux médecins, spécialistes de l'aniridie, ont appris à se connaître
-  A retenir pour une prochaine fois: manque de décision concrète ou d'action précise commune à mettre en place
-  Présentation du guide espagnol à l'usage des ophtalmologistes

## Associations nationales européennes et américaines



Geniris

ASSEMBLEE GENERALE 2008

# PROJET ASSOCIATIF 2009



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

## Sur le plan national

 Site internet - Forum

 Rencontre entre familles touchées par  
l'aniridie

 Mise au point d'une nouvelle  
plaquette

 Mise au point d'un guide à l'usage  
des ophtalmologistes français



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

## Sur le plan international

 **Réflexion sur une nouvelle rencontre européenne de médecins spécialistes de l'aniridie en 2009**

 **Collaboration avec l'association internationale d'aide aux personnes atteintes du syndrome WAGR**



# AMELIORER LE QUOTIDIEN DES MALADES

 **La lutte contre le glaucome**

 **En collaboration avec Keratos,  
poursuite du travail auprès de  
l'AFSSAPS et la HAS**





 **La dégénérescence de la cornée**

 **Greffes**

 **Les aides à la vision: poursuivre notre  
travail de recueil de données sur le  
matériel existant**




# NOUS FAIRE CONNAITRE

-  **Auprès du public afin de susciter des dons: concert de jazz au printemps**
-  **Auprès des professionnels de santé et du monde scientifique**
-  **Auprès des professionnels de l'optique: poursuite du projet de lunettes**
-  **Auprès des pouvoirs publics et des fondations privées afin d'obtenir des subventions**



# CONSTITUER UNE BIBLIOTHEQUE

 En collectant des thèses et des études sur l'aniridie et ses syndromes : WAGR, GILLEPSIE , RIEGER, PETERS





# GENIRIS

**POUR NOUS AIDER A  
REALISER TOUS CES  
PROJETS LES BONNES  
VOLONTES SONT LES  
BIENVENUES!**