

PROJET ASSOCIATIF 2011

Cette année 2011 aura l'axe de travail majeur suivant : œuvrer pour améliorer le quotidien des aniridiques

Pour cela, plusieurs actions seront réalisées :

AMELIORER LE QUOTIDIEN DES MALADES ET FAVORISER LES RENCONTRES

1- site internet :

la rubrique « Dossiers pour vivre mieux au quotidien » (scolarité, démarches administratives, recherche de travail, etc.) sera une rubrique constituée de dossiers réalisés à la fois par le CA mais également alimentés par vos expériences. L'objectif est de créer des dossiers à thèmes à enrichir en continu pour tendre vers une base d'informations la plus complète possible, riche d'astuces pour une vie pratique au quotidien avec l'aniridie. Pour cela, nous avons nécessairement besoin de toutes vos expériences ! Sans votre participation, ces dossiers ne seront jamais assez complets et utiles et l'association ne peut continuer à vivre que par vous aussi, en se nourrissant de l'expérience de tous mutualisée par nos soins, en complément de notre contribution. Vos contributions devront être envoyées sur l'adresse associationgeniris@yahoo.fr

Le site s'attachera à approfondir également l'information au sujet des démarches administratives (quelle(s) démarches auprès de qui et pourquoi, liens vers des sites, précautions à prendre, etc.)

Par le biais du site, nous vous tiendrons également informé de l'actualité au sujet de l'aniridie et des syndromes associés (glaucome, dégénérescence de la cornée...).

Afin d'assurer une plus grande visibilité sur les actions menées par l'association, les avancées mais aussi les difficultés rencontrées, chaque compte-rendu des réunions de CA (= prises de décisions) seront mis en ligne sur le site suite à chaque réunion. Vous pourrez ainsi pleinement réagir ou donner vos idées et votre aide à chaque plan d'action.

Les lettres d'informations seront aussi archivées sur le site.

2- Les lettres d'informations relateront au plus près de l'actualité de l'association (décisions et avancées récentes ou en cours, difficultés et appel à contribution aux adhérents...).

3- Les rencontres entre familles : afin de faciliter les contacts directs et plus chaleureux entre familles d'aniridiques, nous tenterons de multiplier des rencontres en région à l'image de celle de Paris. Ces rencontres seraient l'occasion de faire le point sur les préoccupations prégnantes des familles, de s'écouter et d'échanger des idées pour améliorer le quotidien de chacun. Ceci

permettra d'alimenter également les dossiers du site internet permettant de mutualiser plus largement et rapidement les astuces et connaissances.

4- Le travail avec les autres associations européennes sera tout particulièrement suivi. C'est en se regroupant, en mutualisant nos expériences que nous serons plus à même de nous enrichir, d'avancer vers un quotidien plus serein et d'avoir également et surtout un poids sur les recherches à venir.

Un colloque aura lieu en Norvège, à Oslo début juin 2012 : des chercheurs internationaux en ophtalmologie et génétique interviendront afin d'augmenter le niveau général de connaissances au sujet de l'aniridie.

La constitution d'un site européen sur l'aniridie (réseau aniridie européen) sur l'aniridie est en cours de réalisation. Un groupe de travail européen s'est constitué (dont Géniris) pour faire avancer ce projet.

NOUS FAIRE CONNAITRE :

5- Lien avec les centres de références

Mise au point d'un protocole national de diagnostic et de soins

Mettre en place une collaboration association-centre de référence des maladies rares en ophtalmologie afin de créer un réseau d'aide aux patients (diagnostics, informations des derniers progrès de recherche, formations, soutien pour démarches ...). Une réunion est prévue en avril 2011 avec le centre de références de Necker (Paris) pour faire le bilan des attentes des adhérents des diverses associations de maladies ophtalmiques rares

6- Sensibiliser le grand public et se faire connaître

En 2010, nous n'avons pas eu les moyens et surtout le temps de sensibiliser le public. En 2011, ceci restera un objectif afin de se faire connaître et aider, nous l'espérons, d'autres familles avec des personnes aniridiques

Pour cela, il pourra être réalisé diverses actions telles que :

- prendre contact avec des journalistes pour la rédaction d'articles
- diffuser largement les nouvelles plaquettes et les posters de l'association
- organiser ou participer à des manifestations (forum d'associations, salons internationaux de la lunetterie et du matériel optique...)
- créer de cartes de vœux avec des dessins d'enfants de l'association (les saisons) dont la vente se fera au profit de Géniris

Pour réaliser pleinement ce projet associatif 2011, il est indispensable d'avoir votre participation quelle qu'elle soit. L'association a besoin de vous pour vivre et avancer.