



## PROJET ASSOCIATIF 2012

Notre mission est toujours de pouvoir mieux vous aider et vous apporter les solutions dont vous avez besoin.

Cela passe par les actions suivantes qui seront nos axes de travail pour 2012 :

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

- **NOUS FAIRE CONNAITRE**

### AUPRES DU PUBLIC AFIN DE SUSCITER DES DONS

- Organiser ou participer à des manifestations
  - 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
  - o Téléthon
  - o Concerts en lien avec des municipalités/ associations/ entreprises
- Création de carte de vœux ou autres objets dont la vente se ferait au profit de Géniris

Et bien-sûr toute initiative à ce sujet est la bienvenue !

### AUPRES DES PROFESSIONNELS DE SANTE ET DU MONDE SCIENTIFIQUE

- Les Centres de Référence : Ils resteront en 2012 nos interlocuteurs privilégiés. Des rencontres trimestrielles avec les associations ont été mises en place par l'hôpital Necker. Nous reprendrons en contact avec Strasbourg en 2012.
- L'Institut de la Vision : L'Institut de la Vision travaille, entre autres, sur des projets de qui nous intéressent (verres teintés et/ ou autres projets). Nous reprendrons en contact avec eux en 2012.
- Développer les contacts avec les médecins spécialistes de syndromes associés à l'aniridie.

### AUPRES DES POUVOIRS PUBLICS AFIN D'OBTENIR DES SUBVENTIONS

- Demandes de subventions auprès des pouvoirs publics, des collectivités

*Association GÊNIRIS – 226, avenue de la Résistance – 38920 CROLLES*

*Tél. : 06 81 54 63 15*

*APE : 913E – SIRET : 489 398 347 00018E-*

*mail : [associationgeniris@free.fr](mailto:associationgeniris@free.fr) - Site internet : <http://associationgeniris.free.fr>*

- territoriales et des fondations privées.
- Rencontrer les élus et responsables associatifs en charge des secteurs santé, milieu associatif et handicap.

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

### **AU PLUS PROCHE DE VOUS PAR DES RENCONTRES ET DES ECHANGES**

- par l'organisation de rencontre(s) entre aniridiques et leurs familles, puisqu'elle(s) répond(ent) toujours à un vrai besoin et soude(nt) les familles.
  - Avec de nouvelles formules régionales informelles (nord et est/ ile de France/ Bretagne-Vendée/ sud ouest/ PACA) autour d'un pique-nique. Gênisir rembourse une partie des frais de déplacement, à hauteur maximale de 100 euros.
  - La formule nationale informelle autour d'un pique-nique pourrait être retenue si les rencontres régionales ne suffisaient pas. Elle pourrait avoir lieu au cours du mois de septembre si cela semble vous convenir. Gênisir rembourse une partie des frais de déplacement, à hauteur maximale de 100 euros.
  - Dans le cadre de l' « European Aniridia Network » en marge des conférences européennes
  - Dans le cadre d'« Aniridia Foundation International » en marge des conférences nord-américaines
- 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.

### **PLUS GLOBALEMENT PAR LES RESEAUX**

- en diffusant notre plaquette d'information
- en utilisant internet :
  - o Via le site internet de Gênisir, une actualisation du contenu et de nouveaux articles sont nécessaires, nous prévoyons notamment de développer une partie « guide des bonnes pratiques » à l'attention des malades et leurs familles, comme cela nous avait été suggéré lors de précédentes assemblées générales.
  - o Facebook avec la page « asso Gênisir » et le groupe de discussion privé associé.
  - o Via les forums de discussions spécialisés
- En collaborant avec des associations nationales de patients « plus lourdes » et spécialisées sur des pathologies ophtalmologiques qui nous concernent :

*Association GÊNIRIS – 226, avenue de la Résistance – 38920 CROLLES*

*Tél. : 06 81 54 63 15*

*APE : 913E – SIRET : 489 398 347 00018E-*

*mail : [associationgeniris@free.fr](mailto:associationgeniris@free.fr) - Site internet : <http://associationgeniris.free.fr>*

- Pour le glaucome avec France glaucome ;
- Pour les problèmes de cornée ;
- Pour la cataracte.

**Nous vous proposons d'acter l'adhésion 2012 de Gêneris à France Glaucome.** Ceci a pour but de mieux faire prendre en compte les problématiques spécifiques de l'aniridie grâce au rayonnement plus large d'autres partenaires.

- en collaborant avec des interlocuteurs spécialisés dans le handicap visuel : opticiens, éducateurs, CLIS, MDPH, fabricants de matériels optiques/ jouets, AVH, apprentissage et insertion professionnels, etc. ;
- en participant activement à l'« European Aniridia Network » qui regroupe les associations de plusieurs pays européens sur l'aniridie et/ou organisant des séminaires européens. **Nous vous proposons d'acter l'adhésion de Gêneris à l' « European Aniridia Network » pour 2012.** Début juin 2012, un séminaire européen regroupant les européens et les Etats-unis a eu lieu à Oslo. Il a surtout été question de la scolarisation des enfants aniridiques et de la vie active des aniridiques.
- En prenant contact avec l'« **International Aniridia Fondation** » qui regroupe des adhérents surtout nord américains. C'est un moyen de développer la collaboration internationale sur l'aniridie et de participer et/ ou peser plus lourd sur les évolutions médico-sociales nécessaires. Un prochain séminaire aura lieu fin juillet 2013 à Charlottesville aux Etats-Unis.

### **- AMELIORER LE QUOTIDIEN DES MALADES**

Nous allons poursuivre les actions déjà commencées et qui concernent les différents problèmes rencontrés au quotidien par les malades afin d'améliorer leur vie :

### **LA LUTTE CONTRE LE GLAUCOME**

Nous poursuivons notre action pour le retrait des conservateurs dans les produits ophtalmologiques.

Nous continuons aussi notre veille sur les meilleures pratiques dans le cadre de l'opération du glaucome à angles ouvert et fermé.

*Association GÊNERIS – 226, avenue de la Résistance – 38920 CROLLES  
Tél. : 06 81 54 63 15*

*APE : 913E – SIRET : 489 398 347 00018E-*

*mail : [associationgeniris@free.fr](mailto:associationgeniris@free.fr) - Site internet : <http://associationgeniris.free.fr>*

## LA DEGENERESCENCE DE LA CORNEE ET LA CATARACTE

De nombreux essais et nouvelles techniques sont testés, notre veille est très attentive.

### MISE AU POINT D'UN PROTOCOLE NATIONAL DE DIAGNOSTIC ET DE SOIN

Depuis 2009, il existe en France un outil officiel et public: le Protocole National de Diagnostic et de Soins. Créé par la Haute Autorité de la Santé pour les maladies rares notamment, il permet de compiler dans un document officiel toutes les informations sur la maladie concernée, et surtout la marche à suivre pour les médecins lors du diagnostic puis du suivi du malade. C'est un travail collaboratif entre la HAS, le Centre de Référence (probablement celui de Strasbourg) et l'association de malades.

En 2009, le Pr Dollfus nous a confirmé par courrier son intérêt à élaborer ce protocole, nous allons donc reprendre contact avec elle et la rencontrer à nouveau pour voir de quelle façon nous pouvons travailler ensemble.

Cet outil est un outil important pour les malades car il leur permettra d'avoir le meilleur suivi qui soit partout en France. **Ce sera notre objectif prioritaire pour 2012.**

*Association GÊNIRIS – 226, avenue de la Résistance – 38920 CROLLES*

*Tél. : 06 81 54 63 15*

*APE : 913E – SIRET : 489 398 347 00018E-*

*mail : [associationgeniris@free.fr](mailto:associationgeniris@free.fr) - Site internet : <http://associationgeniris.free.fr>*