



PROJET ASSOCIATIF 2014

Notre mission est de toujours mieux vous aider, nous faire connaître et vous apporter les solutions dont vous avez besoin.

Cela passe par les actions suivantes qui seront nos axes de travail pour 2014 :

I- DEVELOPPER LES LIENS ET AIDER LES MALADES ET LES FAMILLES

1-1- Réseau français

En 2014, GÊNIRIS souhaite rassembler le maximum de personnes atteintes d'aniridie, de pathologies rares de l'iris avec ou sans symptômes et syndromes associés.

Notre objectif serait d'atteindre 120 adhérents et d'accroître le nombre de nos donateurs à 55.

Pour cela, nous allons accroître notre action avec les professionnels de la santé, du handicap et du domaine médico-social et sur les réseaux sociaux.

Nous avons aussi décidé de maintenir le montant de la cotisation annuelle à 20 euros par personne.

N'hésitez pas à rappeler à vos familles, amis et connaissances qu'être adhérent ou donateur de GÊNIRIS procure une réduction fiscale de 66%.

1-1-1- Le site internet

C'est le premier moyen permettant aux malades ou à leurs familles de trouver l'association GÊNIRIS et de trouver les premières informations fiables sur les maladies qui nous touchent.

En 2014, nous allons mettre en place les évolutions majeures de notre site que Faïza JENDOUBI nous a proposées et qui ont été adoptées par le conseil d'administration du 1^{er} décembre 2013. Cela nous permettra une administration et mise à jour simplifiées de notre site internet tout en conservant l'accès spécifique pour les adhérents.

La mise en ligne de documents sur notre site dans l'espace « adhérent » sera aussi toujours systématique:

- PV des réunions de bureau et conseil d'administration.
- compte-rendu des rendez-vous avec les médecins, institutions, ou partenaires potentiels, congrès, colloques, salons.

Cette action permanente permet une information régulière des adhérents.

Le forum de discussion du site est toujours à disposition pour les échanges entre familles. Il est utile pour les adhérents et familles qui ne sont pas présents sur facebook.

1-1-2- Les réseaux sociaux :

Sur facebook, GÊNIRIS a sa page « Association Gêniris », son compte « Asso Gêniris » et son groupe de discussion secret « Gêniris Aniridie, France ». Ils sont administrés par la présidente de GÊNIRIS.

La page facebook « Association Gêniris » permet de donner des nouvelles de notre activité à un public très large.

Le compte « Asso Gêniris » permet d'être en lien avec des adhérents potentiels et des personnalités que nous n'aurions pas pu aborder aussi directement.

Le groupe de discussion secret « Gêniris Aniridie, France » est accessible aux adhérents à jour de leur adhésion et aux responsables d'associations d'aniridiques partout dans le monde avec lesquels nous sommes en contact réguliers. Il permet des échanges directs et instantanés entre les malades et

leurs familles, répartis sur toute la France, en toute sécurité et respect de la confidentialité.

Sur Linked in et Viadéo, GÊNIRIS a une page « Association GÊNIRIS » qui a été ouverte respectivement en février 2013 et janvier 2014. Elle permet de nous mettre en contact direct avec la communauté médicale, les industriels de la santé, les décideurs institutionnels et les publics utiles. Ils sont administrés par la présidente de GÊNIRIS.

En 2014, nous allons ouvrir un compte de GÊNIRIS sur Twitter qui sera administré par Carine BEILVERT.

Les actualités sur nos pathologies et les spécialités médicales associées sont présentes respectivement sur tous les réseaux sociaux.

1-1-3- Les contacts, rencontres et soutien des malades et familles

A/ Les contacts

En 2014, les membres du bureau de GÊNIRIS continueront les contacts directs avec les familles, anciens et nouveaux adhérents. Nous nous sommes organisés avec des délégués régionaux qui seront vos interlocuteurs locaux privilégiés.

Des familles seront toujours mises en contact par téléphone en 2014 quelque soit leur lieu de vie.

Les membres du bureau continueront à rencontrer les familles sur Paris notamment lors de leur consultation au centre de référence maladies rares Necker.

B/ Les rencontres

L'assemblée générale de GÊNIRIS, une fois par an, au premier trimestre, permet aux adhérents de prendre part aux orientations de l'association, de rencontrer d'autres malades et familles lors d'un moment convivial et de d'échanger avec des médecins.

La dernière a eu lieu le 8 février 2014 à Paris. Elle a vu l'intervention de spécialistes médicaux et le partage d'expériences de malades et de leurs

Association GÊNIRIS – 8 rue Danicourt– 92240 MALAKOFF

Tél. : 06 58 29 75 27

APE : 913E – SIRET : 489 398 347 00018

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

familles autour de thématiques comme la scolarité et l'insertion professionnelle.

La demande étant très forte, les adhérents et leurs familles vont pouvoir se rencontrer à nouveau dans leur région ou entre régions. Ainsi seront organisées en 2014 les rencontres de GÊNIRIS suivantes :

- BRETAGNE 29 03 2014 à St Léger des prés (35)
- IDF + EST 29 11 2014 à Metz
- RHONE ALPES 15 ou 22 11 2014 à Clermont-Ferrand
- NORD 18 05 2014 à Calais
- SUD 24 et/ ou 25 05 2014 à Marseille

La formule nationale informelle autour d'un pique-nique sera reconduite le dimanche 14 septembre 2014 à Paris. A l'occasion des journées du patrimoine, cet événement de GÊNIRIS permet de rassembler toutes les générations de malades et leurs familles où ils peuvent échanger dans une ambiance informelle et de détente.

C/ Le soutien

En 2014, les familles adhérentes pourront bénéficier si elles le souhaitent de l'aide de GÊNIRIS pour leurs dossiers et recours à la Maison Départementale des Personnes Handicapées et la Caisse Primaire d'Assurance Maladies.

Nous avons aussi décidé au conseil d'administration de décembre 2013 de nous organiser pour assurer une permanence téléphonique de GÊNIRIS au profit des adhérents que ce soit pour de l'écoute des adhérents ou des renseignements. Les permanences téléphoniques mises en place seront effectives dès début 2014.

	LUNDI	MARDI	MERCREDI	JEUDI	VENDREDI	SAMEDI	DIMANCHE
Carine BEILVERT 0669627322		tous les mardis de 14h à 17h					
Martine BELLENGUEZ 0680784503			2eme et 4eme mercredi du mois de 19h à 22h				
Laurent BERTRAND 0674388385	1er et 3eme lundi du mois de 14h à 17h						
Mélanie DECHERF 0688821594					2eme et 4eme vendredi du mois de 14h à 16h		
Audrey FORBEAUX 0660634765				2eme et 4eme jeudi du mois de 18h à 20h			
Faïza JENDOUBI 0628031751							2eme et 4eme dimanche du mois
Benjamin LOUIS 0681635854					1 ^{er} et 3eme vendredi du mois de 19h à 21h		
Jean-Pierre WARZEE 0613546921			1 ^{er} et 3eme mercredi du mois de 14h à 18h				

Elles seront en ligne sur notre site internet. N'hésitez pas à nous solliciter si vous en avez besoin.

1-1-4- La lettre trimestrielle d'information

La lettre trimestrielle d'information de GÊNIRIS est interrompue depuis 2010. Elle pourrait être relancée si la demande des adhérents est bien affirmée.

Association GÊNIRIS – 8 rue Danicourt– 92240 MALAKOFF

Tél. : 06 58 29 75 27

APE : 913E – SIRET : 489 398 347 00018

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

1-2- Les réseaux internationaux

1-2-1- En Europe

Les associations spécifiques à nos pathologies dans d'autres pays européens alimentent leur page et/ ou leur groupe facebook. En 2014, les pays de l'Europe de l'Est sont en expansion à ce sujet.

Des contacts réguliers sont établis avec elles.

Aniridia Europe dispose toujours d'un site internet, groupe ouvert et page facebook.

Au travers d'Aniridia Europe, des actions collectives vont se concrétiser en 2014 : les prochains séminaire, conseil d'administration et assemblée générale d'Aniridia Europe auront lieu en Italie du 18 au 21 septembre 2014.

La France sera candidate au conseil d'administration d'Aniridia Europe et pourrait se positionner pour l'organisation de la conférence européenne en 2016 ou 2018.

1-2-2- Dans le reste du monde

- Outre Atlantique, Aniridia Fondation International et International Wagr Syndrome Association continuent d'entretenir leur site internet et leur page facebook.

Des contacts ponctuels sont en cours avec eux.

Les deux prochains séminaires américains sur l'aniridie et WAGR auront lieu en juillet 2015.

- en Amérique du Sud, des groupes facebook se sont multipliés notamment en Argentine et au Mexique.

- au Moyen-Orient, il y a un groupe indonésien, malaisien, égyptien et iranien.

- il y a un groupe international ouvert « Aniridic Family » qui réunit toutes les familles autour du monde qui le souhaitent et où les échanges, en anglais, sont très nombreux.

Ce réseau multinational est important en termes d'échanges d'informations et de bonnes pratiques, Ceci permet d'élargir les informations utiles et de démultiplier les opportunités de collaborations

Association GÉNIRIS – 8 rue Danicourt– 92240 MALAKOFF

Tél. : 06 58 29 75 27

APE : 913E – SIRET : 489 398 347 00018

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

Ces échanges entre associations sont très enrichissants et sont des aides précieuses pour nous en terme de connaissance de nos différentes pathologies. .

II- FAIRE CONNAITRE NOS PATHOLOGIES/ GENIRIS ET DEVELOPPER DES COLLABORATIONS UTILES

En 2014, pour informer le grand public, obtenir des fonds et financer de futurs projets de l'association, la volonté de GÊNIRIS est de continuer à développer les partenariats. Ce développement de collaborations en réseaux a pour but de mieux faire prendre en compte les problématiques spécifiques de nos pathologies grâce au rayonnement large d'autres partenaires.

2-1- Faire connaître nos pathologies et l'association GÊNIRIS

Pour informer le grand public, obtenir des fonds et financer de futurs projets de l'association, la volonté est de développer les partenariats.

2-1-1 Le grand public et la collecte de fonds

En 2014, nous prévoyons pour nous faire connaître et récolter des fonds :

- de relooker et diffuser notre plaquette d'information :
Nous chercherons à faire évoluer notre plaquette de présentation et en concevoir une ou deux nouvelles versions que nous pourrions éditer au nombre d'exemplaires utiles.
Nous les utiliseront utilement notamment elles seront systématiquement distribuées à nos interlocuteurs quand nous nous rendrons à des événements/ colloques/ congrès/ entretiens/ rendez-vous.
- de participer à des émissions médiatisées:
 - o Emissions médicales, sur le handicap ou plus grand public
 - o Emissions radio médicales, sur le handicap ou grand public
 - o Participer ou se faire représenter à des émissions de divertissement grand public qui permettent de récolter des fonds pour les associations
 - o Participer à Fort Boyard : pour cela il nous faut trouver des

Association GÊNIRIS – 8 rue Danicourt– 92240 MALAKOFF

Tél. : 06 58 29 75 27

APE : 913E – SIRET : 489 398 347 00018

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

célébrités qui seraient prêtes à concourir pour nous afin que notre candidature ait plus de chance d'être retenue.

- de vendre des cartes de vœux ou autres objets dont les bénéfices iront au bénéfice de Gênis
- d'organiser
 - o Des concerts en lien avec des artistes/ municipalités/ associations/ entreprises/ théâtres/ salles de spectacles. Trois sont prévus cette année dont deux en Ile de France et un en province.
 - o Des représentations théâtrales en lien avec des comédiens/ municipalités/ associations/ entreprises/ théâtres/ salles de spectacles. Deux sont prévus cette année en Ile de France et en province.
 - o Des manifestations sportives
 - o Une chasse au trésor sur Paris
 - o Actions de sensibilisation « bien être »
 - o Des visites à pieds et commentées de villes ou monuments
- de participer à des manifestations
 - o Participation à différents forums des associations
 - o La journée internationale des maladies rares le 28 février. Nous serons à Montpellier pour la grande journée nationale dédiée aux maladies rares qui est décentralisée cette année.
 - o Téléthon et la marche des maladies rares les 6 et 7 décembre
 - o Fête de nos villes
 - o Marche des déficients visuels dans l'Est de la France
 - o Course des héros
- de développer des partenariats avec des organismes humanistes

2-1-2- La recherche de subventions

En 2014, GÊNIRIS a et/ ou va déposer 3 demandes de subventions municipales. Nous continuerons à identifier des opportunités et les échéances associées tant dans le secteur privé que public.

Nous avons aussi répondu à un appel à projets de Groupama dans 6 départements pour 2014 afin de financer nos nouveaux supports de

communication et nos opérations de collecte de fonds par des concerts. Nous avons abouti dans deux départements : 02 et 57.

Nous avons obtenu une bourse auprès d'Eurordis pour participer à l'assemblée générale et à la Conférence Européenne sur les Maladies Rares et les médicaments orphelins en mai 2014 à Berlin. Cette dernière couvre les sujets suivants : la recherche, le développement de nouveaux traitements, l'aide médico-sociale, l'information publique sur la santé et les aides européennes, nationales et régionales. Elle offre la possibilité de profiter de l'état de l'art sur l'environnement des maladies rares, leur veille et des initiatives d'analyse comparative.

Nous allons poursuivre de développer nos relations avec des organismes humanistes, les banques et le secteur assurantiel.

Ces actions nous permettront d'informer les publics utiles qui pourront faire connaître nos pathologies et nous adresser de nouvelles familles concernées par nos pathologies.

2-2- Développer des contacts et collaborations utiles

2-2-1- Les professionnels de la santé, du handicap et du domaine médico-social :

L'objectif poursuivi par GÊNIRIS est de travailler en très étroite collaboration avec les centres de références maladies rares, les centres de compétences maladies rares et les médecins et spécialistes de nos pathologies.

Afin de faciliter la connaissance, le retour d'expérience de nos adhérents, d'optimiser la collaboration avec les médecins et la prise en charge de nos adhérents au long cours, nous réaliserons des enquêtes auprès de nos adhérents, notamment sur la cataracte, les problèmes de cornée, la sécheresse oculaire et l'utilisation des collyres.

Nous développerons encore nos contacts et/ ou entretiens réguliers avec des médecins spécialistes de nos pathologies. Ces contacts se font soit par des entretiens téléphoniques, soit lors de rendez-vous. Cela permet de mieux connaître leur approche de nos pathologies et de les partager avec les adhérents. C'est aussi par leur biais que les patients et familles pourront être

orientées utilement vers GÊNIRIS. En 2014, nous avons des contacts pour rencontrer plusieurs médecins.

Nous chercherons aussi à développer les contacts avec les spécialistes médicaux des syndromes/ symptômes associés.

Nous aurons aussi en 2014 des réunions trimestrielles avec le centre de référence maladies rares Necker à Paris. Nous pourrions envisager le même partenariat avec d'autres centres de références maladies rares et les centres de compétences maladies rares en régions.

Nous reprendrons contact avec l'Institut de la Vision : L'Institut de la Vision travaille entre autres sur un projet de verres teintés qui nous intéresse et exploreront d'autres pistes de collaboration.

De plus, nous mènerons une action d'information vers les Maisons Départementales des Personnes Handicapées et les Caisses Primaires d'Assurance Maladie locales.

A cet effet, nous avons élaboré un document récapitulatif qui est à la disposition des adhérents sur demande.

Ceci pourrait permettre de faciliter le dialogue entre les médecins et les malades et de donner des arguments pour influencer sur une décision.

Nous diffuserons aussi notre plaquette :

- Vers les sociétés savantes, entre autres, les pédiatres qui ne connaissent pas ou peu nos pathologies.
- aux réseaux d'opticiens spécialisés en basse vision.
- aux patients reçus en consultation ou en basse vision dans les hôpitaux pour tenter de rassembler le plus de malades et familles concernés par nos pathologies notamment via des actions conjointes avec les hôpitaux et les opticiens spécialisés en basse vision.

Nous irons, en outre, participé à des colloques/ congrès/ salons et forum dans les domaines de la santé, du handicap et médico-social à Paris, en province.

En 2014, nous continuerons à prendre des contacts avec de nouvelles associations de professionnels : Institut du glaucome, l'Institut de la vision, Association de Langue Française des Psychologues spécialisés en Handicap Visuel.

Nous proposons d'acter que GÊNIRIS adhère en 2014 à :

Association francophone des professionnels de basse vision (ARIBa)	45 euros
Association de Langue Française des Psychologues spécialisés en Handicap Visuel (ALFPHV)	45 euros

2-2-2- Les associations de la santé, du handicap et du domaine médico-social

Nous souhaitons continuer à élargir nos coopérations afin d'améliorer nos informations, réseaux et connaissances ainsi que de mieux répondre à vos besoins et attentes.

Nous proposons d'acter que GÊNIRIS soit adhérente en 2014 à :

- Alliance Maladies Rares	145 euros
- Eurordis	30 euros
- Aniridia Europe	30 euros
- RETINA	46 euros
- International Wagr Syndrome Association (IWSA)	Gratuit

En 2014, nous serons candidats au conseil d'administration d'Aniridia Europe afin de participer plus activement aux actions européennes menées pour nos pathologies. Marjorie POEYDOMENGE sera la représentante de Gêniris au sein d'Aniridia Europe.

Nous prévoyons aussi de participer à des colloques/ congrès/ salons et forum dans les domaines de la santé, du handicap et médico-social à Paris, en province et à l'étranger, notamment à Berlin et Venise.

2-2-3- Les industriels et sociétés de service de la santé, du handicap et du domaine médico-social

Nous continuerons à rencontrer des sociétés d'optique, de matériel adapté aux aveugles et malvoyants et d'e-santé dans le but de se renseigner et de faire connaître GÉNIRIS.

Nous allons développer les contacts avec les industriels de la santé afin de faire connaître GÉNIRIS et d'aboutir à des partenariats et financements avec des laboratoires pharmaceutiques. Nous nous concentrerons d'abord sur les laboratoires qui fabriquent des collyres sans conservateur.

Nous allons aussi prendre part aux réunions organisées par les industriels de la santé avec les associations de patients.

A cet effet, nous avons élaboré un document récapitulatif que nous diffuserons utilement.

2-2-4- Les décideurs et institutionnels

En 2014, nous chercherons à développer les activités suivantes :

- Rencontrer les élus en charge des secteurs suivants : santé, milieu associatif, handicap, éducation, insertion professionnelle et sport adapté
- Rencontrer des fondations d'entreprises
- Demandes de subventions auprès des pouvoirs publics, des collectivités territoriales et des fondations privées.

Nous allons aussi développer notre collaboration avec la Haute Autorité de Santé, les Agences Régionales de Santé, l'Agence Nationale de la Sécurité des Médicaments et les parlementaires afin de mieux connaître leurs fonctionnements et leurs orientations, de nous faire connaître et de nouer des contacts utiles pour défendre la spécificité de nos besoins.

Pour cela, nous avons élaboré un document récapitulatif qui est à la disposition des adhérents sur demande s'ils ont des contacts utiles à exploiter.

Dans ce sens, afin de mieux légitimer notre action associative auprès des autorités, nous avons décidé au conseil d'administration de décembre 2013 de postuler pour un agrément national d'une association d'usagers du système de santé en 2014.

Cela nous permettra de mieux faire connaître et reconnaître les spécificités de nos besoins de patients auprès des instances décisionnaires.

III- AMELIORER LE QUOTIDIEN DES MALADES ET DES FAMILLES

Cet objectif est l'un des objectifs primordiaux de GÊNIRIS. En 2014, nous amplifierons notre action sur ce sujet.

3-1- Améliorer le quotidien des malades et des familles par des solutions existantes

3-1-1- L'accessibilité pour les aveugles et malvoyants

C'est un domaine d'activités important pour les adhérents de GÊNIRIS. Elle leur facilite la vie de tous les jours.

En 2014, nous chercherons toujours répondre à des enquêtes pour l'accessibilité, entre autres aux applications multi-supports pour aveugles et malvoyants.

Lors de contacts avec des représentants de théâtres, nous continuerons aussi à aborder l'accessibilité de la culture pour les aveugles et malvoyants et faire prendre conscience de nos besoins.

Nous tenterons aussi développer des contacts dans le domaine sportif, adapté aux aveugles et malvoyants.

3-1-2- Le matériel optique/ informatique adapté

GÊNIRIS continuera sa veille sur le matériel informatique adapté aux aveugles et malvoyants. Nous avons mis à disposition leur documentation sur notre site internet et notre groupe facebook.

Nous nous rendrons au Salon International de la Lunetterie, de l'optique oculaire et du Matériel pour Opticiens à Paris et à Autonomic en régions pour repérer les accessoires et entreprises qui pourraient nous être utiles.

Nous allons aussi rencontrer d'autres opticiens en basse vision pour qu'ils nous présentent la globalité de leur offre de matériel optique/informatique adapté et envisager une collaboration plus active avec eux.

Tous les comptes-rendus seront disponibles sur notre site internet.

3-1-3- Les traitements existants des maladies ophtalmologiques associées

Nous suivrons particulièrement les évolutions pour :

- Glaucome : notamment le contrôle de la pression intraoculaire, les techniques opératoires, le glaucome congénital
- Cataracte : notamment, les implants avec ou sans iris incorporé, les techniques opératoires, la cataracte congénitale
- Cornée : les greffes et les problèmes de cornée
- Surface et sécheresse oculaires
- Dysgénésie du segment antérieur de l'œil
- Les collyres avec et sans conservateur

Nous suivrons toujours très attentivement ce sujet. Nous suivrons les avancées des laboratoires dans ce domaine, les orientations des pouvoirs publics et des médecins. Nous chercherons toujours à les convaincre de l'importance du passage des collyres avec conservateurs aux collyres sans conservateur pour tous les collyres, en France mais aussi à l'échelle européenne.

Ainsi, début 2014, le collyre « monoprost », anti-glaucomateux à base d'analogue de prostaglandine, vient d'être commercialisé en France par le laboratoire THEA. C'est une alternative supplémentaire à notre disposition pour réguler le glaucome à angle ouvert et l'hypertonie intraoculaire. Vous pouvez avertir vos ophtalmologistes et en demander la prescription pour ceux qui sont concernés.

De plus, nous envisageons de porter ce sujet au niveau du conseil scientifique d'Aniridia Europe voire au niveau d'Eurordis, nos forces et poids étant d'être plus nombreux réunis et concernés.

3-1-4- Le Protocole National de Diagnostic et de Soins et la filière européenne SENSGENE

A/ Le Protocole National de Diagnostic et de Soins

C'est toujours un de nos objectifs prioritaires. Le Pr Patrick Calvas a accepté d'en être le pilote. Nous lui avons transmis la liste des médecins qui suivent les malades avec ou sans syndrome/ symptôme associés et les exemplaires d'autres Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins existants dans d'autres pays européens pour faciliter le travail des médecins français participants.

Une convention sera signée entre SENSGENE, association européenne de génétique ophtalmologique, et les médecins qui vont prendre part à ce Protocole National de Diagnostic et de Soins.

Un calendrier de travail est à établir avec les médecins.

B/ La filière SENSGENE

Fin 2013, la filière SENSGENE est née de la volonté des médecins, notamment le Pr Hélène DOLLFUS qui la porte, de regrouper dans une seule filière de soins les maladies sensorielles d'origine génétique. Le Centre de Référence Necker et les associations avec lesquelles il travaille en sont partie prenante. GÊNIRIS en fait partie.

Le Protocole Européen de Diagnostic et Soins d'Aniridia Europe pourrait ainsi s'inscrire dans cette filière.

3-2- Améliorer le quotidien des malades et des familles par la recherche

C'est un de nos axes de travail prioritaire. Néanmoins, il faut être conscient que GÊNIRIS est une « petite » association ne pouvant à elle seule promouvoir des recherches sur des sujets auxquels elle est tout particulièrement sensible. Nous allons donc poursuivre sur la voie des partenariats de recherche.

3-2-1 –Constituer une bibliothèque en collectant des thèses et des études sur l'aniridie et ses symptômes/ syndromes :

Nous nous tiendrons informés de toutes nouvelles thèses et études sur l'aniridie, les pathologies rares de l'iris et ses symptômes/ syndromes associés ou chercherons à en susciter.

Pour ce faire, nous allons développer nos liens avec les médecins qui sont aussi maîtres de conférences et professeurs d'université et veiller davantage sur les sites de recherche scientifique.

3-2-2 – La recherche en génétique ophtalmologique

En 2014, les hôpitaux Necker et Purpan vont poursuivre leur étude génétique sur nos pathologies. La cohorte pourrait être élargie au niveau européen.

D'autres études européennes pourraient voir le jour.

3-2-3- La recherche en ophtalmologie

GÊNIRIS sera toujours en veille attentive sur ce qui évolue dans le domaine de la recherche ophtalmologie en France ou ailleurs.

Pour ce faire, nous allons développer nos liens avec les médecins qui sont aussi praticiens hospitaliers et enseignants-chercheurs. Ainsi, nous pourrions davantage prendre part à des études et/ ou essais cliniques qui pourraient être utiles à la compréhension et la prise en charge de nos pathologies et par conséquent à nos adhérents.

Ainsi nous suivrons de près les thématiques suivantes :

- Glaucome : notamment le contrôle de la pression intraoculaire, les techniques opératoires, le glaucome congénital
- Cataracte : notamment, les implants avec ou sans iris incorporé, les techniques opératoires, la cataracte congénitale
- Cornée : les greffes et les problèmes de cornée
Depuis quelques années, le Pr Vincent Borderie au CHNO des 15 20 réalise un essai clinique pour la greffe de cornée chez des patients avec insuffisance limbique (grands brûlés et aniridiques).

En 2014, les anglo-saxons (Etats-Unis, Canada, Royaume Uni) lancent le 1^{er} essai clinique sur l'homme pour l'aniridie après des essais concluants sur les souris. Cet essai porte sur un collyre qui stopperait et renverserait les problèmes de cornée et le développement de la rétine,

notamment chez les enfants. Il permettrait, ainsi, d'accroître l'acuité visuelle des aniridiques. 24 malades, enfants et adultes feront partie de cet essai clinique.

Un essai clinique de thérapie génique pour la cornée des aniridiques par le Dr Eric Gabison et le Pr Daniel Aberdam va aussi débiter en 2014 en France.

- Surface et sécheresse oculaire

Une étude clinique sur la surface oculaire pourrait débiter prochainement.

Une étude européenne sur le limbe pourrait débiter prochainement.

- Dysgénésie du segment antérieur de l'œil

Une étude clinique sur le segment antérieur pourrait débiter prochainement.

- Les collyres avec et sans conservateur

Sur ce sujet, nous allons aussi suivre attentivement, les avancées du secteur pharmaceutique, les actions des médecins et les orientations ministérielles dans ce domaine

3-2-4- La recherche sur le matériel optique/ informatique adapté

GÊNIRIS sera toujours en veille attentive sur ce qui évolue dans le domaine de l'optique/ informatique adapté en France ou ailleurs.

Pour notre projet de lunettes électro-chromiques, nous allons reprendre contact en 2014 avec Essilor, Lissac et Optic 2000 et l'Institut de la vision sur ce sujet.

3-2-5- Développement de partenariats de recherche

GÊNIRIS regarde plusieurs opportunités :

- Partenariat avec RETINA

Nous envisageons de reconduire en 2014 une convention entre RETINA et GÊNIRIS pour cofinancer un programme de recherche dans la suite logique de celui de 2013.

- Partenariat avec l'INSTITUT DU GLAUCOME au sein de l'INSTITUT DE LA VISION

En 2014, nous allons explorer les opportunités de collaboration avec INSTITUT DU GLAUCOME au sein de l'INSTITUT DE LA VISION.

- Partenariat avec des hôpitaux en France et/ ou en Europe

En 2014, nous allons explorer les opportunités de collaboration avec les centres de recherche clinique des hôpitaux en France et/ ou en Europe.

- Collaboration avec ANIRIDIA EUROPE

En 2012, nous sommes devenus membre de plein droit d'Aniridia Europe.

Le Pr Calvas a accepté le principe de représenter la France dans son conseil scientifique.

L'objectif du conseil scientifique d'Aniridia Europe est de porter des projets de recherche pour nos pathologies et d'envisager des collaborations aussi au niveau d'Euroiridis.

En 2014, des projets de recherche pour nos pathologies au niveau européen pourraient être lancés auxquels nous pourrions prendre part.

-Le financement d'étudiant en thèse consacrée à nos pathologies est à explorer et développer avec, par exemple, la fondation Groupama pour la santé et les bourses de l'espoir, la fondation IMAGINE et la fondation Dalloz.

-Recherche de financement via les Partenariats Institutions-Citoyens pour la Recherche et l'Innovation qui permettent l'émergence de projets de recherche, reposant sur des partenariats entre acteurs académiques et associations citoyennes, sur des thématiques à fort intérêt sociétal .
environnement, handicap, économie sociale et solidaire, technologies de l'information et de la communication ou TIC, culture, politique de la ville, etc.

La région Ile de France finance chaque année des appels à projets innovants et de recherche pour les maladies rares que GÊNIRIS pourrait étudier.

Nous pourrions aussi regarder si d'autres régions ont cette même démarche afin d'élargir les opportunités de financement de recherche au bénéfice de nos pathologies.

Nous proposons de consacrer 10 000 euros en 2014 pour un financement de recherche concernant nos pathologies.

Association GÊNIRIS – 8 rue Danicourt– 92240 MALAKOFF

Tél. : 06 58 29 75 27

APE : 913E – SIRET : 489 398 347 00018

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