

PROJET ASSOCIATIF 2016

En 2016, GÊNIRIS continuera à développer des actions importantes pour ses adhérents dans plusieurs domaines.

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

1-1- Le réseau français

En 2016, le montant de notre adhésion annuelle est toujours de 20 euros par personne.

En 2016, nous prévoyons de rassembler au minimum 175 adhérents de France, du Bénélux et du Maghreb pour un volume financier d'adhésions de 3 500 euros.

En 2016, GÊNIRIS pourrait ainsi obtenir le plus grand nombre d'adhérents jamais atteint depuis sa création en 2005.

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 2016, le nouveau site internet de GÊNIRIS va permettre de mettre en place le paiement en ligne des adhésions et des dons.

En 2016, pour l'information des adhérents, la mise en ligne sur notre site dans l'espace adhérent est systématique :

- des PV des réunions de bureau et des 4 conseils d'administration.
- des comptes rendus des rendez-vous avec nos partenaires, de conférences, de réunions, etc.
- des événements de l'association

Un forum de discussion sur le site est 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

GÊNIRIS est très présente sur les réseaux sociaux grand public.

Sur Facebook, GÊNIRIS a ses deux pages « Association Gêniris », « Bureau de Gêniris » et son groupe de discussion secret « Gêniris Aniridie, France ».

Les pages facebook « Association Gêniris » et « Bureau de Gêniris » permettent de donner des nouvelles de notre activité à un public très large.

Le groupe de discussion secret « Gêniris Aniridie, France » est accessible aux adhérents à jour de leur cotisation et aux responsables d'associations d'aniridiques partout dans le monde avec lesquels

PROJET ASSOCIATIF 2016

nous sommes en contact réguliers. Il permet des échanges directs et instantanés entre aniridiques et leurs familles, répartis sur toute la France, en toute sécurité et respect de la confidentialité.

Sur Twitter, GÊNIRIS est présente avec « Association Gêniris ». Cela permet de donner des nouvelles de notre activité à un public très large. Cela permet aussi d'être suivie par des adhérents potentiels et des personnalités que nous n'aurions pas pu suivre aussi directement.

Les actualités sur nos pathologies et les disciplines médicales associées sont présentes respectivement sur tous ces deux réseaux sociaux grand public.

Cette année, nous avons bénéficié d'une formation internet pour nous perfectionner sur ces sujets.

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

A/ Les contacts

Chaque adhérent ou adhérent potentiel peut, s'il le souhaite, prendre contact directement avec un des membres du conseil d'administration. La liste des membres du conseil d'administration est en ligne sur notre site internet.

Nous sommes organisés en délégations régionales. Les délégués régionaux sont, entre autres, les interlocuteurs privilégiés des adhérents de la région concernée. La liste des délégués régionaux est en ligne sur notre site internet.

A leur demande, des familles sont mises en contact avec d'autres familles quel que soit leur lieu de vie.

B/ Les rencontres

L'assemblée générale du 19 mars 2016 est l'occasion d'échanger sur les projets de l'association et avec des professionnels de santé sur des thématiques qui intéressent les adhérents, de partager les expériences entre malades et leurs familles. C'est une opportunité aussi pour les enfants d'en rencontrer d'autres et de prendre conscience qu'ils ne sont pas les seuls atteints de leur pathologie rare. Cette assemblée est organisée annuellement.

Les quatrièmes rencontres régionales de GÊNIRIS auront lieu en 2016. Elles sont organisées par les délégués régionaux. **Elles se déroulent sur Nantes le 15 octobre, Clermont-Ferrand le 28 mai, Flers en Escrebieux (près de Douai) le 11 septembre, Strasbourg le 10 décembre, Paris le 26 novembre, Bordeaux le 9 avril. Ces rencontres sont annuelles et pas forcément toujours dans les mêmes villes.**

Le pique-nique annuel est désormais organisé tous les deux ans et pas forcément toujours au même endroit. Cette année, **ce sera le dimanche 18 09 2016 à Paris, le week-end des**

PROJET ASSOCIATIF 2016

Journées du Patrimoine. C'est donc aussi l'occasion de visiter Paris ! Cet événement permet de rassembler toutes les générations de personnes concernées et leurs familles où ils peuvent échanger dans une ambiance informelle et de détente.

C/ Le soutien

En 2016, les familles adhérentes bénéficient de notre aide pour leurs dossiers et recours à la Maison Départementale des Personnes Handicapées et la Caisse Primaire d'Assurance Maladies.

Nous assurons une permanence téléphonique tout au long de l'année au profit des adhérents que ce soit pour de l'écoute adhérents ou des renseignements. Les permanences téléphoniques mises en place sont effectives depuis 2014. Elles sont en ligne sur notre site internet. N'hésitez pas à solliciter les membres bénévoles de GÉNIRIS si vous en avez besoin.

1-2- Les réseaux internationaux

1-2-1- En Europe

Les associations spécifiques à nos pathologies dans d'autres pays européens ont leur page et/ ou leur groupe facebook. Des contacts réguliers sont établis avec elles. Aniridia Europe dispose aussi d'un site internet, d'une page et d'un groupe facebook..

1-2-2- Dans le reste du monde

Outre Atlantique, Aniridia Fondation International, Vision For Tomorrow, International Wagr Syndrome Association et l'association canadienne continuent de faire vivre leur site internet et leur page facebook. Des contacts ponctuels avec eux sont à noter.

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 aussi 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 pour les malades et familles, Ceci permet d'élargir et de démultiplier les informations utiles et de faire de la prévention, notamment, en direct sur les réseaux sociaux.

PROJET ASSOCIATIF 2016

II- SE FAIRE CONNAITRE, RECOLTER DES FONDS ET DEVELOPPER DES CONTACTS/ COLLABORATIONS UTILES

2-1- Se faire connaître

En 2016, 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

Pour sensibiliser et informer le public, nous travaillons sur l'ensemble de nos supports de communication

- Nouvelle plaquette d'information reste à faire
- 2 brochures sont en cours de réalisation
- Création d'un kakémono est en cours de réalisation
- Des polos blancs avec le logo GÉNIRIS sont en vente à 25 euros TTC pièce hors frais de port
- Banderole GÉNIRIS (Lxh : 2x1 m ou 3x2 m) reste à faire

Nous chercherons à faire parler de nos actions et à faire connaître nos pathologies dans les médias.

Nous continuons à prendre des contacts avec des théâtres/ salles de spectacles/ mairies/ conseils généraux/ conseils régionaux/ organismes humanistes/ banques et assurances pour organiser des concerts et des représentations théâtrales au profit de GÉNIRIS, récolter des fonds et financer nos projets.

Pour les concerts, nous avons des propositions de salles gratuites ou à moindre frais en province et région parisienne. **En 2016, trois concerts sont prévus : un à Toulouse, un dans le nord le 18 décembre et en région parisienne. Un thé dansant s'est déroulé dans le nord le 24 01 2016 et nous a déjà rapporté 1 700 euros nets.**

En 2016, nous prévoyons d'être soutenus par 75 donateurs particuliers pour un volume de dons de 8 000 euros.

Nous participerons pour la troisième fois en 2016, à la course des héros à Paris et Lyon. Cela nous a permis de récolter en 2015 près de 21 850 euros nets (10 000 euros nets en 2014) en engageant 41 coureurs (28 en 2014) grâce à 580 donateurs (325 en 2014).

En 2016, nous chercherons à mobiliser les donateurs individuels pour un volume financier d'au moins 15 000 euros.

PROJET ASSOCIATIF 2016

Nous ne sommes financés par aucune récolte de fonds d'envergure nationale à ce jour. Nous ne pouvons compter que sur nous-mêmes. Il est important que le maximum de familles se sentent concernées et s'impliquent dans cette course des héros afin d'optimiser le volume de dons au profit de GÉNIRIS. Ces dons sont déductibles des impôts et seront consacrés à financer la prise en charge et la recherche au profit de nos pathologies.

Par ailleurs, pour perfectionner notre pratique dans le domaine de la récolte de fonds, nous proposons **d'adhérer à l'association française des fundraisers (AFF). Nous allons y suivre en 2016 des formations dans ce domaine afin d'optimiser les opportunités.**

Le nombre global de donateurs (Alvarum compris) pourrait ainsi être le plus élevé obtenu par GÉNIRIS depuis sa création en 2005.

Le volume global des dons en euros pourrait dépasser aussi toutes les anciennes sommes récoltées par GÉNIRIS depuis sa création en 2005.

2-1-2- La recherche de subventions

En 2016, Humanis va remettre à GÉNIRIS un chèque de 23 293.85 euros le 6 février.

De plus, nous cherchons à obtenir des subventions municipales, départementales, régionales ou européennes. **Nous attendons, entre autres, pour février 2016 une subvention de la ville de Blois et d'Issy les Moulineaux suite à l'annulation de la Corrida 2015.**

En outre, nous recherchons à développer des partenariats avec des sponsors potentiels.

2-2- Développer des contacts et collaborations utiles

GÉNIRIS utilise beaucoup les réseaux sociaux professionnels pour nouer des contacts utiles.

Sur Viadéo, Linked in et Twitter, GÉNIRIS a une page « Association GÉNIRIS ». Elles permettent de nous mettre en contact direct avec la communauté médicale, paramédicale, médico-sociale, les industriels de la santé, les décideurs institutionnels et les publics utiles.

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

L'objectif poursuivi est de travailler en étroit partenariat avec les professionnels de santé, du handicap, du secteur médico-social et médecins spécialistes de nos pathologies. C'est par leur biais que les patients et familles pourront être aussi orientés utilement vers GÉNIRIS.

Nous continuons les contacts réguliers et/ ou entretiens avec des spécialistes qui connaissent bien nos pathologies.

PROJET ASSOCIATIF 2016

Nous continuons à adhérer à des associations professionnelles (Banque française des yeux) et ARIBa (association francophone des professionnels de l'innovation en basse vision) dont nous étions membres en 2015.

Nous développons aussi les contacts avec les professionnels de santé au niveau international.

Ceci permet de mieux connaître leur approche de nos pathologies, de les partager et de rassembler plus de professionnels autour de nos pathologies.

Nous chercherons toujours à informer des publics utiles : Sécurité sociale (CPAM) , Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), opticiens, sociétés savantes. Nous aurons toujours des actions ponctuelles d'information sur nos pathologies et leurs répercussions auprès des Maisons Départementales des Personnes Handicapées et de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie. Ceci permet de faciliter les connaissances, le dialogue entre les professionnels de santé et les malades et de donner des arguments pour influencer sur une décision.

Nous aurons en 2016 des réunions avec le Centre de Références Maladies Rares OPHTARA à Paris. La nomination du nouveau coordonnateur du Centre de Références Maladies Rares OPHTARA est maintenant officielle en janvier 2016 : c'est le Pr Brémond-Gignac depuis le 01/09/2015.

Nous avons pris part à trois filières « maladies rares » en 2016 : SENSGENE (maladies rares génétiques sensorielles), TETECOUC (malformations rares de la tête, du cou et des dents), ANDDI Rares (anomalies rares du développement et déficit intellectuel de causes rares). Nous nous investirons dans les groupes de travail des filières « maladies rares » et assisterons aux assemblées générales.

Nous avons, en outre, prévu de participer à des colloques/ congrès médicaux français et internationaux à Paris et en province. Cela permet de sensibiliser et rassembler davantage de professionnels de santé et des familles concernées autour de nos pathologies.

Enfin, nous nous rendrons à des salons et forum à Paris et en province pour nous faire connaître des interlocuteurs locaux et repérer les organismes et produits qui pourraient nous être utiles.

Les événements donnent lieu à des comptes rendus qui sont accessibles aux adhérents sur notre site internet.

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

En 2016, nous chercherons à consolider et élargir notre réseau associatif spécialisé sur nos pathologies ou plus largement dans le domaine maladies rares ou médical.

Nous renouvelons nos adhésions aux associations de patients dont nous étions membres en

PROJET ASSOCIATIF 2016

2015 : Alliance Maladies Rares, Eurordis, Aniridia Europe, Aniridia Foundation International. Nous choisissons aussi de nous impliquer dans une nouvelle association, Mouvement nystagmus, car beaucoup d'entre nous sont concernés par ce problème.

En 2016, nous sommes toujours membre du conseil d'administration et du comité de nomination d'Aniridia Europe qui œuvre au niveau européen pour nos pathologies. Les réunions du CA par skype ont lieu. Un compte-rendu de ces réunions est à disposition des adhérents sur notre site internet.

Au travers d'Aniridia Europe, des actions collectives se concrétisent comme la conférence internationale qui a lieu tous les deux ans en Europe. Cette année, l'Allemagne qui l'organise et nous y serons présents du 26 au 28 août. Des professionnels de santé français y feront des communications. Elle est actuellement en pleine préparation.

La France pourrait se positionner pour 2018. Pour le réaliser et pouvoir partager les avancées de la prise en charge et de la recherche sur nos pathologies avec la communauté mondiale médicale, scientifique et associative y compris les familles, 60 000 euros sont nécessaires. Pour cela, nous souhaitons provisionner 5 000 euros par an de 2015 à 2017. Il nous resterait 20 000 euros à trouver auprès de sponsors.

Nous serons aussi présents à des congrès/ colloques internationaux avec Aniridia Europe.

Au travers des liens avec les associations nord-américaines, Aniridia Fondation International, Vision For Tomorrow, International Wagr Syndrome Association et l'association canadienne, des actions collectives se concrétisent comme la conférence internationale qui a lieu tous les deux en Amérique du Nord. En 2016, elle s'est déroulée à Vancouver. La prochaine en 2017 aura se tiendra aux Etats-Unis. Nous sommes, par ailleurs, chargés de développer les liens avec Vision For Tomorrow.

Nous tentons aussi de donner envie à d'autres familles en Europe et dans le monde de créer aussi une association nationale de patients dans leur pays et sur tous les continents. L'association belge pourrait voir le jour en 2016.

Ce réseau inter-associatif multinational est très 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. Ce sont des aides précieuses pour les associations en termes de connaissance de nos différentes pathologies.

Nous poursuivrons nos contacts avec des associations de patients atteints de maladies rares retenues pour des cohortes « maladies rares » (RADICO) ou qui sont impliquées dans les filières « maladies rares » SENSGENE, TETECO, ANDDI Rares.

Nous participerons avec les associations de patients aux rencontres/ réunions de l'Alliance Maladies Rares ou Eurordis.

PROJET ASSOCIATIF 2016

Les événements donnent lieu à des comptes-rendus qui sont accessibles aux adhérents sur notre site internet.

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

Nous continuerons de rencontrer des sociétés, entre autres dans le domaine des biotechnologies et de l'innovation en santé, dans le but de se renseigner et de faire connaître GÉNIRIS.

Nous prendrons aussi des contacts avec les laboratoires pharmaceutiques ou des assureurs pour favoriser de possibles financements et partenariats. Nous nous sommes concentrés sur les laboratoires qui fabriquent des collyres sans conservateur.

Nous participerons à des colloques avec les industriels de la santé.

2-2-4- Les décideurs et institutionnels

Notre demande d'agrément national d'une association d'usagers du système de santé est en cours d'instruction chez GÉNIRIS.

Nous participerons à des rencontres notamment avec les Agences Régionales de Santé, à des réunions institutionnelles avec des ministères, parlementaires. Ces actions ont pour but de mieux connaître leurs fonctionnements et orientations, de nous faire connaître et de nouer des contacts utiles pour plus tard.

III- AMELIORER LE QUOTIDIEN DES MALADES ET DES FAMILLES

Cet objectif est l'un des objectifs primordiaux de GÉNIRIS. En 2016, nous confirmerons notre action, à court, moyen et plus long termes, sur ce sujet.

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

La basse vision est souvent le quotidien des familles concernées par nos pathologies. Nous continuons de développer des actions dans des secteurs importants pour nos adhérents.

En 2016, nous participerons encore à des enquêtes pour l'accessibilité des aveugles et malvoyants dans différents domaines de la vie quotidienne.

Nous continuerons de prendre contact avec des sociétés ou structures de matériel adapté (optique, canne blanche, informatique, télécommunications, bureau inclinable, éclairage adapté, transports, activités ménagères, handisport, édition, audio-description, culture, etc) aux aveugles et

PROJET ASSOCIATIF 2016

malvoyants. Notre idée est d'envisager une coopération plus active avec eux. Nous mettrons à disposition leur documentation sur notre site internet et notre groupe facebook.

Nous suivons les activités des structures de chiens guides pour répondre aux besoins de nos adhérents sur ce sujet.

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

Les événements donnent lieu à des comptes rendus qui sont accessibles aux adhérents sur notre site internet.

3-2- Améliorer le quotidien des malades et des familles par une prise en charge globale

3-2-1- Une prise en charge globale et la diffusion des bonnes pratiques

A/ Une prise en charge en affection de longue durée et la reconnaissance de handicap

Nos pathologies sont congénitales, chroniques, sans guérison possible à ce jour, dégénératives et leurs conséquences peuvent être très coûteuses. A ce titre, les malades sont éligibles à une prise en charge par la sécurité sociale en **affection de longue durée hors liste** (ALD HL). Ce protocole est à initier par le médecin traitant en lien avec l'ophtalmologiste.

Nos pathologies ont aussi un impact plus ou moins sévère sur la qualité de notre vie personnelle, sociale et professionnelle. Les malades ou leurs parents peuvent **faire reconnaître leur degré de handicap** auprès de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH).

Une carte de priorité ou d'invalidité peut être associée à la reconnaissance du degré de handicap.

Des **prestations financières ou des réductions d'impôts** peuvent accompagner la reconnaissance du degré de handicap.

Cette reconnaissance de handicap donne droit aussi à des **aides techniques, humaines ou un tiers temps supplémentaire** pour faciliter l'insertion scolaire des enfants, pour passer, dans les meilleures conditions si nécessaire, les examens/ concours scolaires, universitaires ou professionnels.

Les malades ayant quitté le milieu scolaire ou universitaire peuvent aussi demander une **reconnaissance de travailleur handicapé** (RTQH) afin de faciliter leur insertion professionnelle ou leur maintien dans l'emploi, toujours auprès de la maison départementale des personnes handicapées.

B/ Les structures et spécialistes utiles pour une bonne prise en charge

PROJET ASSOCIATIF 2016

1 - Les filières de santé « maladies rares »

En 2016, nous sommes présents dans trois filières « maladies rares » : SENSGENE, TETECOUCO, ANDDI Rares. Nous nous investissons dans les groupes de travail des filières « maladies rares », notamment ceux qui se consacrent aux stratégies cliniques et génétiques, aux bases de données & la recherche et à l'axe médico-social.

2 - Les spécialistes des centres de référence et compétences « maladies rares » nationaux et les réseaux de référence « maladies rares » européens

En France, nous sommes en contact très fréquent avec les professionnels de santé des Centres de Référence OPHTARA (Necker à Paris) et CARGO à Strasbourg qui font partie de la filière SENSGENE. Ils sont là pour :

- améliorer la prise en charge médicale des patients concernés par nos pathologies et la diffusion des bonnes pratiques médicales pour nos pathologies sur l'ensemble du territoire français ;
- Favoriser la recherche sur nos pathologies ;
- Développer une coopération européenne ou internationale sur nos pathologies.

Nous sommes aussi en contact régulier avec les professionnels de santé des centres de compétences « maladies rares » sur nos pathologies travaillent en étroite coopération avec les centres de référence et complètent le maillage territorial pour la prise en charge médicale au plus près de chez vous comme par exemple Amiens, Nantes ou Clermont-Ferrand.

Au niveau européen, des réseaux de référence « maladies rares » se mettent en place. Nous allons intégrer le réseau de référence européen « Eye Rare Disease », « maladies rares ophtalmologiques ».

3 - Les spécialistes au sein des conseils médicaux et scientifiques

Le conseil médical et scientifique est mis en place pour répondre à plusieurs objectifs :

- Valider les informations médicales et scientifiques diffusées par GÉNIRIS
- Conseiller le conseil d'administration sur les orientations médicales et scientifiques à prendre dans nos pathologies
- Améliorer la prise en charge médicale des patients concernés par nos pathologies en France
- Faire avancer la recherche sur nos pathologies

En 2016, le conseil médical et scientifique de GÉNIRIS va continuer son travail notamment orienté sur le protocole national de diagnostic et de soins, l'information des malades/ familles et le lancement de notre propre appel à projets de recherche.

PROJET ASSOCIATIF 2016

Il s'étoffera aussi de nouveaux membres experts associés, nationaux et internationaux, en plus de 13 membres actuels engagés bénévolement à nos côtés.

Un rapport annuel d'activité du CMS sera rédigé chaque année et présenté au CA et à l'assemblée générale de GÉNIRIS.

Au niveau européen, GÉNIRIS est concerné par le conseil médical et scientifique d'ANIRIDIA EUROPE où le Pr Brémond-Gignac y représenta la France et où les membres sont tous aussi bénévoles.

4 – Des consultations spécialisées pour les maladies de l'iris

En 2016, des consultations spécialisées dans les maladies de l'iris seront mises en place aux CHU de Necker-Enfants Malades et de Clermont-Ferrand afin de suivre globalement et régulièrement les patients et familles concernées. Ceci permet aussi de mieux organiser le parcours de soins à court, moyen et long termes, en milieu hospitalier et en ville.

5 - Les structures locales spécialisées dans la déficience visuelle

Les enfants et les adultes peuvent être accompagnés par des structures locales spécialisées dans la déficience visuelle afin de faciliter leur développement, leur rééducation, la compensation du handicap visuel et leur insertion à tous les niveaux dans la société.

Dans ce cadre, du matériel adapté peut être recommandé. La scolarité et la vie professionnelle peut se faire en milieux ordinaire ou adapté selon les besoins de l'enfant, de l'adulte et de leur famille.

C/ Le Protocole National de Diagnostic et de Soins

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 (Necker) et l'association de malades. Cet outil est un outil important pour les malades car il leur permettra d'avoir le même et meilleur suivi qui soit partout en France.

En 2014, nous avons relancé ce projet auprès des médecins qui seront impliqués dans notre conseil médical et scientifique. C'est l'objectif 2015-2016.

La lettre d'intention pour la réalisation du PNDS sur l'aniridie signée par OPHTARA a été envoyée en novembre 2015.

En 2016, nous continuons de recenser les spécialistes qui pourraient apporter leur contribution au PNDS sur l'aniridie. Le pilote sera soit l'attaché de recherche clinique d'OPHTARA, soit le chargé

PROJET ASSOCIATIF 2016

de mission de la filière SENSGENE qui sera dédié à OPHTARA et qui doit encore être recruté. Nous allons lancer cette année le pilotage, les groupes de travail et la rédaction du PNDS.

De son côté, Aniridia Europe veut aussi lancer avec son conseil scientifique un Protocole Européen de Diagnostic et Soins.

3-2-2- Une prise en charge génétique

L'aniridie ou une malformation de l'iris est une maladie génétique ophtalmologique rare à très rare.

Les tests génétiques sont utiles à faire pour plusieurs raisons. Au niveau individuel, ils sont importants pour avoir une réponse possible à ce qu'il s'est passé et pour orienter précocement la prise en charge médicale du jeune patient. Au niveau collectif et prospectif, les tests génétiques participent à une meilleure connaissance des maladies rares à très rares de l'iris et à la diversité de leur expression.

Lorsque les personnes concernées par les pathologies de l'iris ont un désir d'enfant, elles peuvent avoir accès, si elles le souhaitent, au conseil génétique, au dépistage prénatal (DPN) et au dépistage préimplantatoire (DPI). Ceci est facilité quand on connaît leur mutation ou la délétion.

Quel que soit l'âge de la personne malade, la connaissance la plus large possible des corrélations génotype (mutation ou délétion)-phénotype (expression de la maladie chez chaque patient) est aussi utile pour optimiser la prise en charge des patients, actuels et futurs.

3-2-3- Une prise en charge ophtalmologique

A/ Un suivi ophtalmologique et des examens réguliers

Les personnes concernées par les pathologies de l'iris, enfants, adolescents ou adultes doivent se faire suivre régulièrement par un médecin ophtalmologiste et un orthoptiste qui connaissent bien ces pathologies.

Un suivi en alternance entre le milieu hospitalo-universitaire en centre de référence maladies rares et un spécialiste de proximité (en centre de compétences maladies rares et/ ou dans le secteur privé) est recommandé aux patients pour un suivi global de qualité et à long terme.

Des examens sous anesthésie générale sont nécessaires régulièrement pour les enfants jusqu'au moment où ils se laissent ausculter en étant éveillés ou pour les adultes qui ont un nystagmus trop perturbant pour les prises de mesure à l'auscultation.

Pour toute information de prise en charge globale adaptée, il est recommandé de prendre l'avis d'un médecin et orthoptiste spécialiste de nos pathologies.

B/ Les collyres sans conservateur

Nous suivons toujours très attentivement ce sujet lors de réunions et contacts nationaux mais aussi européens avec Aniridia Europe et Eurordis.

PROJET ASSOCIATIF 2016

Quel que soit le problème ophtalmologique, les collyres sans conservateur doivent être prescrits en première intention quand et tant que cela est possible afin de préserver notre surface oculaire et la transparence de notre cornée. Il y a un consensus international à ce sujet.

Quand les collyres sans conservateur ne sont plus suffisants pour traiter correctement un problème ophtalmologique, il est utile d'accepter les conservateurs plutôt que de ne pas traiter le problème.

Pour tout traitement, il est recommandé de prendre l'avis d'un médecin spécialiste de nos pathologies.

C/ Le glaucome

Le glaucome peut être congénital, juvénile ou apparaître plus tardivement au cours de la vie d'un malade concerné par les maladies de l'iris. Il peut être primaire ou secondaire, parfois réfractaire. La mesure de l'épaisseur de la cornée conditionne directement la prise en charge du glaucome dans nos pathologies.

Les adhérents sont concernés surtout par des glaucomes à angles ouverts, dysgnésiques, Chaque cas est particulier. Tout choix de traitement médical s'accompagne d'une recommandation d'un médecin spécialiste de nos pathologies.

Le traitement est d'abord médicamenteux, de préférence sans conservateur, sauf cas particulier. Le seul collyre sans conservateur à base de prostaglandine est Monoprost. Le seul collyre sans conservateur bêtabloquant à disposition des malades est Ophtim. La prise en charge du glaucome peut nécessiter une monothérapie ou une bithérapie par collyre.

Le recours au laser dans le traitement du glaucome d'une personne avec une pathologie de l'iris est inutile. Cela ne fonctionne pas et endommage irrémédiablement la cornée très fragile de ses patients. Il y a un consensus international à ce sujet.

Pour tout traitement ou acte chirurgical, il est recommandé de prendre l'avis d'un médecin spécialiste de nos pathologies.

D/ La cataracte

La cataracte peut être congénitale, juvénile ou apparaître plus tardivement au cours de la vie d'un malade concerné par les maladies de l'iris. Une cataracte secondaire est souvent observée.

Les implants sans iris incorporé sont recommandés car trop de risques de glaucome postopératoire ont été observés par les médecins avec les implants avec iris incorporé. Il y a un consensus international à ce sujet.

PROJET ASSOCIATIF 2016

Des collyres pour « dissoudre » la cataracte sont apparus sur le marché. Leur efficacité est à vérifier auprès de médecins spécialistes de nos pathologies.

L'opération de la cataracte par laser Femtosecond se répand. Le retour d'expérience montrerait que les risques postopératoires semblent plus importants que par phaco-émulsification. Son utilité pour nos pathologies est à vérifier auprès de médecins spécialistes de nos pathologies.

Pour tout acte chirurgical, il est recommandé de prendre l'avis d'un médecin spécialiste de nos pathologies.

E/ La cornée

La cornée des malades concernés par les maladies de l'iris est **plus épaisse et plus fragile** que celle de monsieur tout le monde.

Il est **vivement déconseiller de porter des lentilles de contact** pour préserver le plus longtemps possible la qualité et la clarté de notre cornée.

Dans le même esprit, il est conseillé de protéger les yeux et la cornée par des **lunettes de nage lors de la pratique de la natation ou autres sports aquatiques en eau chlorée ou en mer. Si besoin, des verres correcteurs et/ ou solaires peuvent y être associés notamment grâce aux marques Demetz et Caiman.**

Les verres scléaux : très utiles pour accélérer la cicatrisation des ulcères cornéens mais peuvent favoriser l'apparition de néo-vaisseaux à long terme.

Le sérum autologue favorise la régénérescence des cellules de la cornée. Il est développé à Paris au CHNO des 15-20 et au CHRU de Lille. Il faut cependant faire attention aux risques d'infection.

Les greffes de cornée :

- les greffes superficielles (lamellaires) restent celles recommandées pour les personnes concernées par nos pathologies mais elles doivent souvent être renouvelées.
- les greffes doivent avoir lieu dans un contexte optimum.
- les greffes de cornée profondes ne tiennent pas à ce jour sur le moyen/ long terme sur nos yeux et augmente le risque de cécité.

Pour tout traitement ou acte chirurgical, il est recommandé de prendre l'avis d'un médecin spécialiste de nos pathologies.

PROJET ASSOCIATIF 2016

F/ La sécheresse oculaire

La sécheresse oculaire est un des éléments importants de nos pathologies et est souvent sous-estimée dans sa prise en charge. Il est essentiel de connaître la qualité de notre filtre lacrymal pour adapter le meilleur traitement, optimiser la prise en charge et la prévention. Si elle est mal prise en compte, la sécheresse oculaire peut être à l'origine de graves problèmes de cornée.

Pour tout traitement, il est recommandé de prendre l'avis d'un médecin spécialiste de nos pathologies.

G/ La rétine

La rétine dans les maladies de l'iris est atteinte de manière différente selon les pathologies. Il n'existe pas de traitement thérapeutique actuellement pour la rétine dans le cadre de nos pathologies.

Pour tout traitement ou acte chirurgical, il est recommandé de prendre l'avis d'un médecin spécialiste de nos pathologies.

H/ L'oculomotricité

Certaines personnes ayant nos pathologies peuvent avoir à faire face à des problèmes de strabisme ou de nystagmus.

Le strabisme doit être pris en charge très tôt afin de développer au mieux l'acuité visuelle de l'enfant jusqu'à ses 6 ans. Le port d'un cache pour la rééducation visuelle est encore ce qui est le plus efficace.

Le nystagmus est la conséquence de l'absence ou de la malformation de l'iris et de la malvoyance plus ou moins sévère.

Parfois, une position de blocage est constatée et elle peut améliorer la capacité visuelle.

Parfois cette position de blocage s'accompagne d'un port de tête décentré. Il peut nécessiter une intervention chirurgicale pour recentrer la position de la tête et éviter des problèmes cervicaux ou des troubles musculo-squelettiques.

Pour tout traitement ou acte chirurgical, il est recommandé de prendre l'avis d'un médecin et d'un orthoptiste, spécialistes de nos pathologies.

PROJET ASSOCIATIF 2016

I/ Les pathologies orbito-palpébrales

Certaines personnes avec nos pathologies peuvent avoir à faire face à des problèmes paupières, infection ou fonctionnement.

Pour tout traitement ou acte chirurgical, il est recommandé de prendre l'avis d'un médecin spécialiste de nos pathologies.

J/ La photophobie

Le port de chapeau, casquette et verres solaires est recommandé pour faire face à la photophobie.

Certaines teintes de verres sont recommandées. Les filtres anti lumière bleue sont aussi opportuns pour protéger les yeux des multiples activités sur écran. Les opticiens spécialisés en basse vision ou ceux spécialisés pour enfants sont de bons conseils à ce sujet.

La protection des habitations et des voitures contre la lumière et la luminosité est une vraie problématique pour les malades et familles. Il existe des solutions filtrant les UV. Des lumières indirectes sont à privilégier pour l'éclairage intérieur. Les ampoules Led sont déconseillées.

Pour tout traitement, il est recommandé de prendre l'avis d'un spécialiste de nos pathologies.

3-2-4- Une prise en charge dans d'autres spécialités médicales ou paramédicales qui concernent nos adhérents

A/ Les maladies du métabolisme

Un des gènes qui rentre en jeu dans le fonctionnement des yeux impacte aussi celui du pancréas et de la régulation de la glycémie, le sucre dans le sang. Les personnes porteuses d'une mutation ou délétion sur un de ces gènes ont donc un risque plus élevé que celui de la population de développer un diabète dans leur vie.

La surveillance de la glycémie chez ces personnes doit être faite régulièrement, tous les 6 mois à 1 an.

La maîtrise de la glycémie s'accompagne d'une bonne hygiène de vie combinant nutrition et sport.

Pour cet aspect, il est recommandé de prendre l'avis d'un médecin spécialiste des maladies du métabolisme.

PROJET ASSOCIATIF 2016

B/ Le sommeil

Beaucoup d'adhérents nous ont signalé des problèmes de sommeil, enfants, adolescents ou adultes, ponctuels ou récurrents, associés ou non à une perte de la vision ou de qualité de vie.

Il est recommandé pour ces personnes de faire un bilan dans un centre spécialisé pour les troubles du sommeil afin de faciliter la prise en charge de ce problème.

Pour ces aspects, il est recommandé de prendre l'avis d'un médecin spécialiste du sommeil.

C/ Le traitement de la douleur

Certaines personnes avec nos pathologies peuvent faire face à des phénomènes plus ou moins douloureux, ponctuels ou chroniques.

Il est recommandé à ces personnes de faire un bilan dans un centre spécialisé de la douleur.

Pour ces aspects, il est recommandé de prendre l'avis d'un médecin spécialiste de la douleur.

D/ Le soutien psychologique

Certaines personnes avec nos pathologies peuvent faire face à des moments difficiles à surmonter lors de l'annonce du diagnostic de la maladie rare de leur enfant, l'acceptation de la maladie, de l'acceptation du handicap associé ou lors de phases dégénératives ou douloureuses de leur pathologie.

Il est essentiel pour soi, pour l'enfant et pour l'entourage personnel ou professionnel de la personne d'accepter de se faire aider, ponctuellement ou sur le long terme si le besoin s'en fait sentir, par un professionnel du sujet.

Pour cet aspect, il est recommandé de prendre l'avis d'un spécialiste, psychologue ou psychiatre.

3-2-5- La formation des bénévoles et l'information des malades et familles ou l'éducation thérapeutique

A/ La formation des bénévoles associatifs

Pour mener à bien nos fonctions de bénévoles associatifs au service des adhérents, malades et familles, nous devons régulièrement nous former sur des sujets qui favorisent notre expertise.

PROJET ASSOCIATIF 2016

Ainsi, en 2016, nous profiterons opportunément de formations qui pourraient être bénéfiques à nos adhérents.

B/ L'éducation thérapeutique

Pour **informer les malades et leurs familles des avancées de la prise en charge, de la prévention et de la recherche dans nos pathologies**, nous poursuivrons en 2016 de réaliser, en région, un cycle de conférences sur nos pathologies en partenariat avec les membres de notre conseil médical et scientifique et des professionnels de santé locaux.

Ainsi, **deux conférences auront lieu à Paris le 26 novembre 2016 et Strasbourg le 10 décembre 2016**. Elles permettront de rassembler aussi des malades/ familles et de délivrer de l'information utile aux personnes présentes.

Nous assisterons, **du 26 au 28 août 2016, à une conférence internationale sur l'aniridie à Diusburg en Allemagne qui réunira la communauté internationale médicale, de scientifiques et de patients.**

Nous éditerons deux brochures sur l'aniridie en 2016 en versions papier et électronique. L'une est destinée aux familles pour une meilleure gestion de la pathologie à laquelle elles sont confrontées ; la seconde est destinée aux enseignants pour une meilleure insertion scolaire.

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

C'est un de nos axes de travail prioritaire. GÊNIRIS est une « petite » association qui a décidé de promouvoir et financer en partenariat des recherches sur des sujets auxquels elle est tout particulièrement sensible.

3-3-1- Constituer une bibliothèque sur nos pathologies

Nous recensons régulièrement des articles scientifiques, des thèses, des livres ou des études sur nos pathologies.

3-3-2- La recherche sur l'accessibilité à la déficience visuelle

La basse vision est souvent le quotidien des familles concernées par nos pathologies. Nous continuons de suivre les actions innovantes dans ces secteurs importants pour nos adhérents.

Nous suivons les résultats des nombreuses études et évolutions sur l'accessibilité des aveugles et malvoyants dans différents domaines de la vie quotidienne : optique, canne blanche,

PROJET ASSOCIATIF 2016

informatique, télécommunications, bureau inclinable, éclairage adapté, transports individuels et en commun, activités ménagères, handisport, édition, audio-description, culture, etc.

3-3-3 – La recherche sur nos pathologies dans sa globalité

A/ Les partenariats de recherche

- Institut Necker/ Imagine

En 2016, nous proposons de signer un partenariat avec l'Institut Necker/ Imagine pour un montant de 5 000 euros sur la recherche de gènes responsables de nos pathologies si les Dr Rozet de Necker et le Pr Calvas de Purpan poursuivent leur projet de 2015 en 2016.

- Les CHU Necker et de Clermont-Ferrand

En 2016, nous proposons d'initier avec les CHU Necker et de poursuivre avec le CHU Clermont-Ferrand notre partenariat sur un sujet de recherche clinique européenne sur nos pathologies initié en 2014.

- Coopération avec ANIRIDIA EUROPE

En 2012, nous sommes devenus membre de plein droit d'Aniridia Europe. Cette fédération européenne sur nos pathologies dispose d'un conseil scientifique où la France y est représentée. L'objectif du conseil scientifique est de porter des projets de recherche pour nos pathologies et d'envisager des collaborations aussi au niveau d'Eurordis.

En 2016, nous proposons de prolonger notre participation à une étude clinique européenne sur nos pathologies avec les CHU de Clermont-Ferrand et Necker ainsi que d'autres pays européens comme l'Espagne.

B/ L'appel à projets de recherche de GÉNIRIS

Le CMS de GÉNIRIS a proposé au CA de GÉNIRIS de lancer son propre appel à projets de recherche en 2016 pour soutenir la formation à la recherche (stagiaires de Master2 en santé) sur des thématiques qui nous sont utiles et qui sont bénéfiques aux malades. Cet appel à projets pourra aussi proposer de soutenir directement, en partie, des porteurs de projets de recherche en génétique ophtalmologique ou en ophtalmologie. Nous proposons donc de le lancer au 1^{er} semestre 2016 afin que la sélection des projets soit réalisée pour la mi-juillet 2016.

Le CMS d'Aniridia Europe auquel nous appartenons a aussi pour vocation de développer des projets de recherche sur nos pathologies au niveau européen.

3-3-4- La recherche en génétique ophtalmologique

En 2016, si les hôpitaux Necker et Purpan continuent leur étude génétique sur nos pathologies, nous proposons de cofinancer à nouveau les porteurs de projets à hauteur de 5 000 euros.

PROJET ASSOCIATIF 2016

Cette recherche concerne la recherche des gènes à l'origine de l'aniridie et des syndromes associées (WAGR, Gyllespie, Rieger, Peters) qui n'ont pas tous été identifiés à ce jour. Des études familiales sont organisées pour les familles pour qui le gène responsable de la pathologie n'a pu être identifié.

En 2016, nous attendons de savoir si les projets des hôpitaux Necker et Purpan pour l'aniridie et le syndrome de Gillespie ont été retenus suite à l'appel à projets de séquençage haut débit de la fondation maladies rares diffusé en 2015.

3-3-5- La recherche en ophtalmologie

GÉNIRIS est toujours en veille attentive sur ce qui évolue dans le domaine de l'ophtalmologie en France ou ailleurs.

A/ Perspectives globales

Le projet de cohorte de l'équipe du Pr Calvas du CHU Purpan à Toulouse a été retenu fin 2014. C'est une étude des pronostics visuel, neurologique et cognitif pour des petits patients concernés par la dysgénésie du segment antérieur dans le cadre de RARE Diseases COHORTE (RADICO AC OEIL) 2014. Des enfants de 0 à 10 ans seront suivis pendant 20 ans dans ce cadre.

En 2015, nous avons participé à organiser la répartition des rôles entre les comités de pilotage et scientifique.

En 2016, nous allons rentrer dans la phase de mise en œuvre opérationnelle de cette recherche. Ce projet pourrait évoluer vers un projet européen H2020 à court ou moyen termes.

En 2016, le CHU Necker à Paris va poursuivre l'étude des segments antérieur/ postérieur et du film lacrymal des aniridiques en coopération avec GÉNIRIS. Initiée en 2014 par le CHU d'Amiens, l'étude s'est poursuivie en 2015 avec sur 3 journées de bilan pour 24 patients dont 18 au CHU d'Amiens et 6 au CHU de Clermont-Ferrand. Au total 44 patients ont déjà participé à cette étude sur 2014-2015. Des nouvelles dates de bilan seront proposées en 2016 à Paris et Clermont-Ferrand.

B/ Les collyres sans conservateur

La recherche sur ce sujet est surtout pharmacologique. Nous suivons toujours de près ce sujet essentiel pour nos adhérents.

C/ Le glaucome

Il existe en ce moment un programme hospitalier de recherche clinique sur le glaucome congénital porté par le Pr Roulland de Lille. Nous suivons les avancées de ce programme car certains d'entre nous sont concernés par le glaucome congénital.

L'équipe du Pr Baudouin étudie plusieurs pistes de recherche sur ce sujet : Le glaucome est une neuropathie optique complexe où les fibres nerveuse et les pores sont en souffrance avec une pression intraoculaire élevée.

- Baisse de la pression intraoculaire
 - o Etude de la dégénérescence cellulaire face au processus inflammatoire biologique

PROJET ASSOCIATIF 2016

- Baisse de la pression intraoculaire permet de stopper dégénérescence du trabéculum et du nerf optique
- Thérapie cellulaire du trabéculum : la fibrose du trabéculum réduit le maillage du trabéculum et la pression intraoculaire augmente. Cette thérapie cellulaire a pour objectif de préserver le bon fonctionnement du filtre trabéculaire.
- Neuro-protection :
 - protéger les cellules nerveuses avec un contrôle de la pression intraoculaire
- Neurorégénération :
 - régénérer les fibres pour laisser passer à nouveau l'humeur aqueuse. Le glaucome ne répond pas à un gène. Mais un gène peut libérer des facteurs protecteurs par rapport au glaucome.
 - Cellules souches
 - Thérapie génique

Nous effectuons une veille régulière sur ces domaines.

D/ La cataracte

Les implants sans iris incorporé sont recommandés car trop de risques de glaucome postopératoire ont été observés par les médecins avec les implants avec iris incorporé. Il y a un consensus international à ce sujet.

Nous suivons ces sujets de près tant du point de vue techniques et matériels opératoires, conséquences post-opératoires que pharmacologique.

E/ La cornée

L'équipe du Pr Baudouin au CHNO des 15 20 étudie le lien entre une cornée fragilisée/ abimée, l'expression de la douleur et les répercussions sur la qualité de vie des patients concernés.

Le Pr Borderie au CHNO 15/ 20 réalise un essai de thérapie cellulaire au profit des grands brûlés des yeux et des aniridiques et reconstitue un limbe artificiel par bio-ingénierie.

Dans nos pathologies, les greffes de cellules souches marchent mal et il y a une destruction de la niche des cellules souches. Ce dernier projet vise à reconstituer la niche et réaliser un stroma artificiel et à reconstruire la complexité du limbe.

Par ailleurs, le Pr Borderie a obtenu, en 2015, un programme hospitalier de recherche clinique sur le sérum autologue. C'est une thérapie innovante qui peut être très utile aux aniridiques qui ont des problèmes de cornée. L'objectif est de rationaliser la production de sérum autologue et d'assurer la sécurisation du don sanguin. Cette étude est multicentrique : Strasbourg, Toulouse et Paris.

Les Pr Aberdam et Gabison à la fondation ROTSCHILD travaillent ensemble sur un essai de thérapie génique sur les souris pour la cornée des aniridiques

En 2016, les anglo-saxons (Etats-Unis, Canada, Royaume Uni) poursuivent le 1^{er} essai clinique pour l'aniridie chez l'homme 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 font partie de cet essai clinique.

Nous effectuons une veille régulière sur ces différents domaines.

PROJET ASSOCIATIF 2016

F/ La sècheresse oculaire

La recherche pour traiter la sècheresse oculaire se situe notamment au niveau pharmacologique et la recherche de nouveaux collyres ou pommades ophtalmologiques, notamment sans conservateur. Nous suivons ces sujets attentivement.

G/ La rétine

Des médecins et chercheurs de l'Institut de la Vision et la CHNO des 15 20 travaillent sur deux sujets qui peuvent intéresser la rétine des aniridiques.

- Projet d'Alain Chedotal :
 - o perte de fibres ganglionnaires et régénérescence de cellules IPS, guidage axonal.
 - o Plasticité du cerveau
- Projet de Serge Picaud :
 - o évolution de la rétine avec le stress oxydatif (exposition à la lumière)
 - o rôle des toxines pour protéger contre le stress oxydatif
 - o recherche de l'origine de la perte de cellules ganglionnaires.

Nous effectuons une veille régulière sur ce domaine.

H/ L'oculomotricité

Certaines personnes ayant nos pathologies peuvent avoir à faire face à des problèmes de strabisme ou de nystagmus.

Le strabisme doit être pris en charge très tôt afin de développer au mieux l'acuité visuelle de l'enfant jusqu'à ses 6 ans. Le port d'un cache pour la rééducation visuelle est encore ce qui est le plus efficace.

De nouvelles lunettes Amblyz viennent d'être commercialisées aux Etats- Unis pour remédier à un œil paresseux. Leur efficacité a été démontrée par les américains dans un article scientifique paru récemment. Elles pourraient être une alternative au patch. Leur efficacité est à vérifier auprès de médecins spécialistes de nos pathologies.

Le nystagmus est la conséquence de l'absence ou de la malformation de l'iris et de la malvoyance plus ou moins sévère.

Nous suivons de près l'évolution de ces sujets.

I/ Les pathologies orbito-palpébrales

Certaines personnes avec nos pathologies peuvent avoir à faire face à des problèmes paupières, infection ou fonctionnement.

Nous effectuons une veille régulière sur ce domaine.

PROJET ASSOCIATIF 2016

J/ La photophobie

Nous suivons attentivement les évolutions et nouveautés des teintes, des verres, des filtres utiles à résorber ou réduire ce problème récurrent et très évolutif chez nos adhérents et souvent dès le plus jeune âge.

Essilor et l'Institut de la Vision, travaillent depuis longtemps sur un projet de lunettes électrochromiques, utile pour lutter contre la photophobie.

3-3-6- La recherche dans d'autres spécialités médicales qui concernent nos adhérents

A/ Les maladies du métabolisme

Un des gènes qui rentre en jeu dans le fonctionnement des yeux impacte aussi celui du pancréas et de la régulation de la glycémie, le sucre dans le sang. Les personnes porteuses d'une mutation ou délétion sur un de ces gènes ont donc un risque plus élevé que celui de la population de développer un diabète dans leur vie.

Nous suivons la recherche sur ce sujet pour vous tenir informés des évolutions.

B/ Le sommeil

Beaucoup d'adhérents nous ont signalé des problèmes de sommeils, enfants, adolescents ou adultes, ponctuels ou récurrents, associés ou non à une perte de la vision ou de qualité de vie.

Il est recommandé pour ces personnes de faire un bilan dans un centre spécialisé pour les troubles du sommeil afin de faciliter la prise en charge de ce problème.

Nous allons prendre contact avec le réseau national, Morphée, pour explorer davantage cette thématique qui a de nombreuses répercussions sur la qualité de vie de nos adhérents.

C/ Le traitement de la douleur

Certaines personnes avec nos pathologies peuvent faire face à des phénomènes plus ou moins douloureux, ponctuels ou chroniques.

Nous suivons ce sujet qui a beaucoup de conséquence sur la qualité de vie de nos adhérents.

D/ Le soutien psychologique

Certaines personnes avec nos pathologies peuvent faire face à des moments difficiles à surmonter lors de l'annonce du diagnostic de la maladie rare de leur enfant, l'acceptation de la maladie, de l'acceptation du handicap associé ou lors de phases dégénératives ou douloureuses de leur pathologie.

Nous suivons la recherche sur ces thématiques pour vous tenir informés.

PROJET ASSOCIATIF 2016

Merci de votre soutien, de votre implication à nos côtés et de votre confiance !

A Paris, le 15 02 2016



GAELE JOUANJAN
Présidente du CA