



Aniridie et pathologies rares de l'iris

Avec ou sans syndromes associés

## ASSEMBLEE GENERALE ORDINAIRE

### Samedi 17 Mars 2018

Malakoff, le 15 février 2018

Cher adhérent, chère adhérente,

Nous sommes heureux de vous convier à notre assemblée générale ordinaire qui se tiendra le :

**Samedi 17 mars 2018 à 10h15**

**Au 96, rue Didot - 75014 PARIS**

**Bâtiment de l'Alliance Maladies Rares**

Attention : la réunion se déroule au **premier bâtiment sur la droite après l'entrée principale. Pour entrer : 7281. L'assemblée générale se déroule au RDC dans la salle Marguerite à gauche. Le déjeuner se déroulera au même étage dans le hall d'entrée.**

Nous souhaitons que cette rencontre conviviale soit pour chacun d'entre nous l'occasion de mieux nous connaître, d'apprendre et d'échanger.

**Il est aussi important que les enfants se rencontrent afin qu'ils comprennent qu'ils ne sont pas seuls porteurs de leur maladie. Ils seront encadrés par une baby-sitter.**

Vous pourrez aussi découvrir sur place **des produits d'exposants (Accessijeu et Handisco) et le polo de GÊNIRIS avec nos logo et slogan, en vente à 25 euros.**

***Profitez-en aussi pour nous renouveler votre confiance, dès à présent, en nous remettant votre adhésion 2018 et/ ou votre don le jour de l'AG ou en nous les renvoyant.***

L'assemblée générale d'une association est aussi le moment où les bonnes volontés peuvent se proposer pour l'aider à avancer. **A cette occasion, 1 poste sera laissé par un élu sortant : 1 poste d'administrateur.**

Si vous désirez intégrer le Conseil d'Administration de Gêneris et ainsi participer à l'animation de l'association, vous pouvez dès maintenant nous contacter et renvoyer votre candidature (cf appel à candidature ci-joint). L'équipe actuelle sera heureuse de vous accueillir et de faciliter votre intégration en tant que nouveaux venus !

**« SAVE THE DATE/ RESERVEZ CES DATES ! »**

**LA RENCONTRE INTERNATIONALE DES FAMILLES CONCERNEES PAR NOS PATHOLOGIES AURA LIEU LE 24 AOUT 2018 A 14H00 A LA PLATEFORME MALADIES RARES A PARIS. LA 4EME CONFERENCE EUROPEENNE SUR L ANIRDIE, L'IRIS ET LES ANOMALIES DU DEVELOPPEMENT DE LA CORNEE AURA LIEU LES 25 ET 26 AOUT 2018 AU CISP RAVEL A PARIS.** C'est l'occasion de rencontrer des professionnels de santé et/ ou de nombreuses familles dans une ambiance conviviale ! **Plus d'information : [www.geniris.fr](http://www.geniris.fr) et [aniridiaconffrance@gmail.com](mailto:aniridiaconffrance@gmail.com)**

Comptant sur votre présence, nous vous prions d'agréer, cher adhérent, chère adhérente, l'expression de nos sentiments dévoués.

Pour le Conseil d'Administration, Gaëlle Jouanjan, Présidente du CA



Aniridie et pathologies rares de l'iris

Avec ou sans syndromes associés

## ASSEMBLEE GENERALE ORDINAIRE

**Samedi 17 Mars 2018**

### Programme

\*\*\* 10H15 ACCUEIL \*\*\*

10h45 **Introduction de la journée** – Gaëlle Jouanjan

11h00 **Allergies oculaires et aniridie** et Questions-réponses avec la salle - Pr Brémond-Gignac, CHU Necker

11h30 **Bilan 2017 du conseil médical et scientifique de Géniris** et Questions-réponses avec la salle – Pr Brémond-Gignac, CHU Necker

12h00 **Bilan financier associatif 2017 et budget prévisionnel 2018** et Questions-réponses avec la salle – Mélanie Decherf

12h25 **Projet associatif 2018** et Questions-réponses avec la salle – Membres du CA

12h50 **Votes et renouvellement de membres du CA**

\*\*\* 13h00 DEJEUNER \*\*\*

14h30 **Recherche financée : «Etude du gène PAX6 et de ses séquences régulatrices - Développement d'un panel NGS «maladies rares de l'iris».** et Questions-réponses avec la salle - Dr Plaisancié, CHU Purpan

15h00 **Recherche financée : «Modeling of human aniridia and gene therapy approches »** et Questions-réponses avec la salle - Lauriane Roux, Inserm

15h30 **Les apports de l'ostéopathie pour les personnes concernées la malvoyance et le nystagmus** et Questions-réponses avec la salle - Louise Antunes

\*\*\* 16h00 PAUSE \*\*\*

16h15 **Aniridie, cornée et sérum autologue** et Questions-réponses avec la salle - Pr Borderie, CHNO des XV XX

17h15 **Table ronde sur le thème « l'apprentissage de l'autonomie des enfants et adolescents malvoyants »** – Marjorie Poeydomenge

\*\*\* 18h30 APERITIF DINATOIRE entre FAMILLES \*\*\*



Aniridie et pathologies rares de l'iris

Avec ou sans syndromes associés

## ASSEMBLEE GENERALE ORDINAIRE

**Samedi 17 Mars 2018**

### **Appel à candidatures**

**\*Rayer ou supprimer la(les) mention(s) inutile(s)**

**DATE LIMITE DE REPONSE : 10 03 2018**

Nous demandons aux personnes désirant s'investir au sein de notre Conseil d'Administration de prendre contact et de nous renvoyer le bulletin de participation et l'appel à candidature.

Nom :

Prénom :

• **Se porte candidat à :**

- **un poste d'administrateur au sein du CA\***

**Bulletin et participation à renvoyer à l'attention de GENIRIS :**  
**organisationconf@gmail.com OU par sms au 06 08 21 13 00**



Aniridie et pathologies rares de l'iris

Avec ou sans syndromes associés

## ASSEMBLEE GENERALE ORDINAIRE

**Samedi 17 Mars 2018**

### **Bulletin de participation**

**\*Rayer ou supprimer la(les) mention(s) inutile(s)**

**\*\* Merci de nous renvoyer votre procuration signée**

**DATE LIMITE DE REPONSE : 10 03 2018**

Nom :

Prénom :

- Assistera à l'Assemblée Générale Ordinaire  
Nombre adultes/ enfants
- N'assistera pas à l'Assemblée Générale Ordinaire \*\*
  
- Assistera aux présentations\*  
Nombre adultes/ enfants
- N'assistera pas aux présentations \*
  
- Déjeunera \*  
Nombre adultes/ enfants
- Ne déjeunera pas \*
  
- Participera à l'apéritif dinatoire \*  
Nombre adultes/ enfants
- Ne participera pas à l'apéritif dinatoire \*

**Pour des raisons de sécurité, nous sommes dans l'obligation de limiter le nombre de personnes accompagnatrices à 3.**

**[Bulletin et participation à renvoyer à l'attention de GENIRIS :](mailto:organisationconf@gmail.com)  
[organisationconf@gmail.com](mailto:organisationconf@gmail.com) OU par sms au 06 08 21 13 00**



Aniridie et pathologies rares de l'iris  
Avec ou sans syndromes associés

## ASSEMBLEE GENERALE ORDINAIRE

**Samedi 17 Mars 2018**

# Délégation de pouvoirs

**DATE LIMITE DE REPONSE : 10 03 2018**

Je, soussigné(e),..... membre depuis plus  
d'un mois de l'association GENIRIS, à jour de ma cotisation, donne tout  
pouvoir pour me représenter et agir en mon nom à :

NOM : .....

Prénom : .....

« Bon pour pouvoir »

Fait le : .....

A.....

Signature

**Conformément aux statuts, et en application de l'article 15, le vote  
par procuration est possible, mais nul ne peut détenir plus de trois  
mandats.**

**Bulletin et participation à renvoyer à l'attention de GENIRIS :  
organisationconf@gmail.com OU par sms au 06 08 21 13 00**



Aniridie et pathologies rares de l'iris

Avec ou sans syndromes associés

## ASSEMBLEE GENERALE ORDINAIRE

**Samedi 17 Mars 2018**

### **Pour vous loger** **à des prix abordables**

- Appart hôtel citadines porte de Versailles – 94 rue didot – 75014 Paris (3 min à pieds de Broussais) – tel : 01 53 90 38 00/ 01 57 32 32 74 –  
E-mail : [portedeversailles@citadines.com](mailto:portedeversailles@citadines.com)  
Site : <http://fr.hotels.com/ho206401/citadines-porte-de-versaillesparis-paris-france/>
- Site internet AirBnB ; regardez les bed and breakfast à paris 14eme et Malakoff (ceux situés dans le triangle des métro Porte de Vanves, Malakoff-Plateau de Vanves et Malakoff-Etienne Dollet seront le plus proches) et prenez contact avec les propriétaires pour réserver  
Site : <https://www.airbnb.fr/>
- Hôtel des amis – 17 rue Savier 92240 Malakoff (10 min à pieds de Broussais) – 80€ la nuit en chambre double – 7€ le pdj - tel : 06 29 36 03 15
- Hôtel Formule 1 Porte de Chatillon – 75014 Paris (15 min à pieds de Broussais)- 23, Ave de la Porte de Châtillon 75014 PARIS - - a partir de 34€ la nuit - Tél : 08 91 70 52 29 –  
site : <http://www.accorhotels.com/fr/hotel-5010-formule-1-hotelf1-paris-porte-de-chatillon/index.shtml>
- CISP centre Kellerman – 75013 Paris - tram t3 et métro : porte d'Italie - (20 min de Broussais) - a partir de 32€ la nuit - Tél : 01 43 58 96 00  
Site : <http://www.cisp.fr/cisp/>