

REJOIGNEZ-NOUS !

Nom et prénom :

Adresse :

Téléphone :

Email :

Je souhaite :

adhérer (cotisation de 20€)

soutenir Géniris avec un

don libre de€

Règlement par chèque à l'ordre
de Association Géniris et à adresser à :

Association GÉNIRIS, des Malades D'ECHEURS

1360 rue de l'Esplan
62230 MARCK

Un reçu fiscal vous sera ultérieurement adressé.

Notre volonté est de faire connaître l'aniridie et les pathologies rares de l'iris et de soutenir les personnes atteintes et leurs proches.

Votre adhésion et votre soutien sont donc primordiaux !

LES CENTRES DE REFERENCE SUR LES MALADIES GENETIQUES DE L'OEIL

Centre de Référence pour les Affections Rares en Génétique Ophtalmologique, dirigé par le Pr Dollfus :

Clinique Ophtalmologique
1 Place de l'hôpital
BP 426
67091 STRASBOURG Cedex

Centre de référence des maladies rares en ophtalmologie, dirigé par le Pr Duffier :

AP-HP Hôpital Necker - Enfants malades
149, rue de Sévres
75015 PARIS

Un centre de référence est un lieu dans lequel sont concentrées toutes les spécialités médicales liées à un type de maladie génétique. Ce sont eux qui centralisent pour la France les données et informations pour leur type de maladie.

Association de soutien
aux personnes atteintes
d'aniridie et de
pathologies rares
de l'iris



Association
GÉNIRIS

Contact Association GÉNIRIS :

8 rue DANICOURT

92240 MARIKOFF

06.58.29.75.27

Email : associationgeniris@free.fr

Web : <http://associationgeniris.free.fr>

Retrouvez-nous sur
<http://associationgeniris.free.fr>

Qu'est-ce que l'aniridie ?

L'aniridie est une maladie génétique rare de l'œil, qui touche environ 1 personne sur 50.000 en France. Elle se caractérise par une absence totale ou partielle de l'iris (la partie colorée de l'œil). Les personnes qui en sont atteintes ont une vision très altérée et souffrent d'une forte photophobie (éblouissement) qui peut parfois être douloureuse.

D'autres symptômes sont fréquemment présents comme: une cataracte, un glaucome, un nystagmus, un strabisme...



Œil sain - œil aniridique

La vie avec l'aniridie

Les degrés d'atteinte sont variables, pouvant aller jusqu'à la cécité, mais l'acuité visuelle moyenne est d'environ 1/20^{ème}.

Outre une photophobie très gênante nécessitant le port de verres adaptés, le malade développe très fréquemment une cataracte, un glaucome, entraînant des traitements sur une très longue durée ou des opérations chirurgicales.

L'aniridie est isolée ou bien associée à des syndromes, tels que:

- Le syndrome **WAGR** (tumeur de Wilms, aniridie, malformation uro-génitale et retard mental)
- Le syndrome de **Rieger**
- Le syndrome de **Peters**
- Le syndrome de **Gillespie**

Géniris est membre de:

- Alliance Maladies Rares: Collectif de 183 associations représentant 2000 pathologies rares et 2 millions de malades
- Eurordis: Alliance européenne d'associations et de personnes actives dans le domaine des maladies rares

L'association Géniris

Géniris est une association loi 1901 née de la volonté de malades et parents de malades de faire connaître les maladies rares de l'iris et de soutenir ceux qui en sont atteints.

Nos réalisations

- Rencontre annuelle entre personnes atteintes d'aniridie et leurs familles: cette journée informelle permet à chacun de discuter librement et d'échanger ses expériences
- En partenariat avec d'autres associations européennes, organisation du 1^{er} colloque européen sur l'aniridie, avec la présence des spécialistes de la maladie (ophtalmologistes et généticiens)
- Organisation d'événements permettant de récolter des fonds pour financer nos projets: Concert, soirée, vente de carte de vœux...
- Collecte et diffusion d'actualité médicale, administrative ou toute autre actualité pouvant intéresser nos adhérents grâce à l'envoi d'une lettre d'information régulière

Nos projets

- Renforcement des liens entre familles touchées afin de briser l'isolement, toujours important quand il s'agit de maladie rare, des personnes atteintes
- Travail sur des lunettes adaptées à la forte photophobie des aniridiens, gênés par toute luminosité, intérieure et extérieure
- Création d'un guide à l'usage des ophtalmologistes francophones présentant la maladie
- Financement d'un projet de recherche médicale sur l'aniridie ou un de ses syndromes associés



NOTRE SITE INTERNET

- Informations sur la maladie
- Aides et conseils sur les démarches administratives et le suivi médical
- Espace réservé aux adhérents, avec notamment un forum de discussion

RESUME DE NOTRE OBJET

- Sensibilisation du public
- Création d'un réseau d'entraide entre familles
- Diffusion d'informations aux adhérents
- Soutien à la recherche médicale