

Bonjour,

Etes-vous affecté par l'aniridie? Ou quelqu'un de votre famille? (p.e. fils ou fille?)

Voulez-vous rencontrer d'autres qui ont ou qui sont relatif de quelqu'un qui souffre d'aniridie pour échanger des expériences, découvrir tout ce qui est possible de réaliser ou d'atteindre malgré l'aniridie?

Ou désirez-vous (plus) d'informations sur les aides, à quels services se diriger ou comment vivre mieux avec l'aniridie, etc.

Ou...?

Faites le nous savoir!!!

Nous, Joeri et Didier (tous deux affectés par l'aniridie) avons pris l'initiative en premier lieu d'essayer de contacter le plus possible de patients affectés par l'aniridie et de personnes confrontées avec l'aniridie dans leur entourage.

Du fait de la diversité et de la rareté (environ 1 sur 100.000) de la maladie et de ses conditions secondaires, il en résulte qu'en général il y a trop peu de notion de ce que comprend l'aniridie en soi, même que certaines personnes n'ont jamais entendu parler de ce maladie (même certains médecins de famille).

Afin d'apporter un changement dans cette situation, les choses suivantes devraient se faire:

- veiller à la reconnaissance comme une maladie spécifique avec des carences spécifiques et ses implications (pas seulement sous le dénominateur vague de "maladie des yeux" puisque cela comprend beaucoup plus et est très spécifique)
- créer la (re)connaissance dans la société de ce que signifie l'aniridie et ce que cela cause (au moins auprès des médecins)
- question avantages sociaux et accompagnement vers les écoles et lieu de travail, une approche plus spécifiquement adaptée à l'aniridie en fonction des implications et besoins spécifiques que cause l'aniridie.
- une sorte de mode d'emploi pour chacun qui est confronté avec l'aniridie (informations concernant les antécédents génétiques, complications et implications possibles, détection rapide dès la naissance, ou s'adresser pour un suivi médical spécialisé et régulier, dispositions sociales ainsi que l'accompagnement, les centres low vision les mieux équipés en ce domaine, groupes d'aide et association,...)
- stimuler les médecins et scientifiques pour stimuler les nouvelles découvertes et traitements de l'aniridie ainsi que ses conditions et complications

Afin de réaliser ceci il est essentiel de grouper les forces ou sous forme d'un forum ou sous forme d'une association formelle (comme cela est déjà le cas dans d'autres pays européens) ou une combinaison des deux (l'un résultant de l'autre), Cela pourrait fonctionner comme une plateforme de soutien aux patients affectés par l'aniridie et tous ceux qui sont confrontés avec l'aniridie (p.e. parents) et pour échanger des expériences vécues et échanger des informations. Il y aurait plus de possibilités pour préserver les droits de personnes affectées par l'aniridie et de participer à la fédération européenne d'aniridie en tant que groupe.

Voici le link vers le site web de l'aniridia Europe federation (organe coordonnant les groupes nationaux): www.aniridia.eu . Sur ce site vous trouverez déjà beaucoup d'informations utiles! Le site pour un groupe proprement belge est en construction: consultez régulièrement le site www.aniridie.be .

Le point de départ se résume en peu de mots: essayer de servir ou aider chacun avec de l'aniridie. Voulez-vous nous faire savoir quels sont les buts importants selon vous ? Et dans quelle mesure seriez-vous prêts à essayer d'atteindre ces objectifs.

Bientôt, début de l'année, nous espérons organiser une première réunion. Nous espérons pouvoir vous y rencontrer!

Momentanément nous ne vous demandons qu'une chose: faites nous savoir si oui ou non vous êtes intéressé par une telle association de patients affectés par l'aniridie. Vous pouvez nous joindre (téléphone de préférence hors des heures de bureau):

- Email: info@aniridie.be
- Didier: 0475/92.57.32, ou
- Joeri: 0486/83.01.13

Si tout cela ne vous dit rien? Aucun problème. Dans ce cas nous apprécierions si vous pouviez nous le faire savoir, de cette façon nous pourrions savoir si oui ou non nous avons atteint assez de personnes pour faire connaître notre plan. Evidemment nous respectons votre vie privée, et ceci est donc une simple demande amicale et en aucun cas une obligation.

Espérant à bientôt,

Joeri et Didier