

AMAM ASSOCIATION de lutte MACULOPATIE MYOPIQUE

Service Ophtalmologie du CHU POITIERS 2, Rue Milétrie BP 577
86021 POITIERS Cedex



Poitiers, le 9 février 2016.

RAPPORT D'ACTIVITES ET BUT ASSOCIATION AMAM DEPUIS SA CREATION

A) ACTIVITES

- 1) **Création de notre Association, le 13 décembre 2011 au CHI de Créteil, enregistrée en Préfecture, le 7 mars 2012.**
- 2) **Modification de notre adresse du siège social, le 14 septembre 2012, transféré au CHU de Poitiers et enregistré en Préfecture, le 12 novembre 2012.**
- 3) **Nomination de notre Secrétaire Générale, déclarée le 20 avril 2014 et enregistrée en Préfecture le 19 mai 2014. Nomination suite à la démission du Secrétaire Général qui a quitté le Territoire Français.**
- 4) **Création d'une plaquette informative couleur "AMAM Myope Fort" composée de 3 volets (recto verso). Plaquette reprenant la présentation, le but de l'association et un bulletin d'adhésion.**
- 5) **Création d'un site Internet (à développer), d'une adresse mail et d'une ligne téléphonique dédiée.**
- 6) **Le 09 septembre 2013, représentation de notre Association au congrès DMLA à la Maison de la Chimie à Paris.**
- 7) **Le 30 septembre 2013, Conseil Scientifique NOVARTIS à Paris. Etude et mise en place d'une enquête sur la Myopie Forte. Des Médecins, les laboratoires NOVARTIS, des membres de l'Association et l'Institut IPSOS ont participé à l'élaboration de cette enquête qui s'est déroulée sur la fin d'année 2013 et le début d'année 2014.**

- 8) **Le 10 décembre 2013, représentation de notre Association au Congrès d'Ophtalmologie au Palais des Congrès de Paris.**
- 9) **Le 10 mai 2014, représentation de notre Association au Congrès d'Ophtalmologie au Palais des Congrès de Paris.**
- 10) **Le 11 décembre 2014, représentation de notre Association au Congrès d'Ophtalmologie au Palais des Congrès de Paris.**
- 11) **Encart dans le journal du Syndicat National des Ophtalmologistes de France (pièce jointe au mail).**
- 12) **Démarche actuelle pour délivrer des plaquettes AMAM à l'ensemble des Opticiens (toutes marques nationales, suivant exemple courrier, ci joint).**
- 13) **Du 9 au 12 mai 2015, représentation de notre Association au Congrès S.F.O. Au Palais des Congrès de Paris.**
- 14) **Octobre 2015, étude de refonte complète d'une nouvelle plaquette informative AMAM afin de la rendre plus lisible avec des couleurs "tendres".**
- 15) **Décembre 2015, validation de la nouvelle plaquette AMAM et du nouveau logo.**
- 16) **Les 4 et 6 décembre 2015, représentation de notre Association au Congrès des AOP et ACR à la Bourse de Paris Palais Brongniart.**
- 17) **Janvier 2016, étude de restructuration complète de notre site Internet afin de le rendre plus vivant et plus convivial.**
- 18) **Février 2016, tirage de la nouvelle plaquette AMAM, en 3 000 exemplaires.**

BUT DE L'ASSOCIATION

Cette Association de patients a notamment pour but d'informer les "Myopes Forts " sur les complications_rétiniennes_inhérentes à leur myopie et d'aider la recherche à lutter contre les risques de cécité liés aux complications de la myopie forte.

Ceci représente un problème de santé publique puisque cette maladie touche entre 1 et 5% de la population souffrant de Myopie Forte.

La première cause de cécité liée à la Myopie Forte est l'apparition de néo vaisseaux dans la rétine. Il existe donc un produit actif, susnommé LUCENTIS, dans le traitement des néo vaisseaux du "Myope Fort ", dont plus de dix publications scientifiques font actuellement mention.

Notre souci est de faire reconnaître par les pouvoirs publics ce traitement afin qu'il soit remboursé par la Sécurité sociale.

Pour compléter ce dossier, je vous mets, en pièce jointe, le courrier adressé au Ministère de la Santé, à Madame la Ministre, Marisol TOURAINE.

Ce courrier, par ailleurs, resté sans réponse, à ce jour.

**Martine BIRNBAUM
Secrétaire Générale AMAM**