



association française
Genespoir
des albinismes

Dossier de Presse

1995-2015
Genespoir a 20 ans

Sommaire

GENESPOIR

Les 20 ans de Genespoir	p 3
L'association	p 4
Informier et aider les familles	p 5
Soutenir la recherche	p 6
Agir pour faire connaître	p 7

L'ALBINISME

Qu'est-ce que l'albinisme ?	p 8/9
Témoignages	p 10

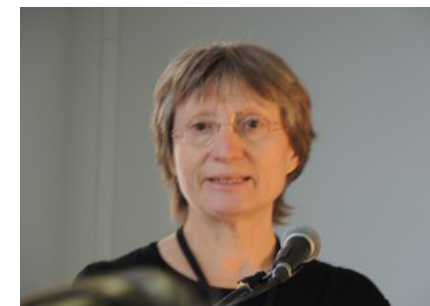
ANNEXES

Nos mécènes	p 11
Événements internationaux	p12
Organisation	p 13
Contacts	p 14

Genespoir est née de la volonté de plusieurs familles qui ont refusé de considérer que la condition des personnes albinos était quelque chose auquel on ne pouvait rien changer. Ces familles ont décidé de se battre pour que des traitements puissent un jour compenser la déficience visuelle et la fragilité cutanée dues à l'albinisme.

Aidez-nous à leur donner de l'espoir en soutenant les actions de Genespoir.

Béatrice Jouanne, Présidente



2015, les 20 ans de Genespoir

« Albinisme, comment vivre avec le soleil »

Les 20 ans de Genespoir auront lieu du **8 au 10 mai 2015** à l'abbaye de Saint-Jacut-de-la-Mer, à quelques kilomètres de Saint-Malo

Conférences à destination des adultes
organisées en partenariat avec le **centre
de référence des maladies rares de la
peau de Bordeaux**



Animations à destination des enfants
organisées en partenariat avec
l'association **Sécurité Solaire**
www.soleil.info



Avec le soutien de la fondation LCL



L'association



Créée en 1995 , Genespoir est la seule association française spécifique de l'albinisme

Objectifs

- ☒ Améliorer la situation des personnes albinos tant du point de vue social que médical
- ☒ Comprendre les causes génétiques et cellulaires de l'albinisme et à terme mettre au point des thérapies

Missions

- ☒ **Soutenir** et financer **la recherche** sur l'albinisme
- ☒ **Inform**er les personnes albinos et leur famille sur les conséquences de l'albinisme (déficience visuelle, fragilité de la peau et des yeux vis à vis du soleil), l'accès aux soins (ophtalmologie, dermatologie, conseil génétique), les droits sociaux et les dernières avancées en matière de recherche médicale
- ☒ **Communiquer** en direction du monde médical, institutionnel et plus largement du grand public pour faire connaître l'albinisme

Informier et aider les familles

Informier les familles concernées sur les conséquences de cette condition génétique.

Favoriser les **partages d'expériences**

Conseiller et orienter pour le **suivi médical**, l'intégration scolaire, le **matériel adapté**, la vie professionnelle et les démarches visant à faire reconnaître le handicap.

Partage d'expérience

Témoignage d'Annick :

« Grâce aux discussions qu'elle a eues avec Antoine lors des rencontres estivales, Alexiane a compris qu'elle pouvait surmonter son handicap visuel et qu'elle aussi pouvait réussir ses études. »



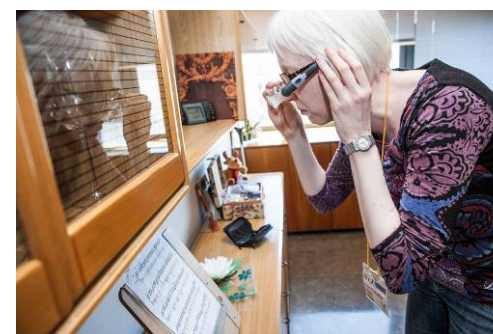
Suivi médical



A la demande de Genespoir et avec son soutien, le CHU de Bordeaux a ouvert depuis 2014 un **parcours de soins pluridisciplinaires** organisé sur une journée avec la consultation d'un ophtalmologiste, d'un dermatologue, d'un généticien.

Matériel adapté

Des spécialistes, opticiens, experts en lentilles de contacts, professionnels en rééducation visuelle des personnes malvoyantes, participent régulièrement aux rassemblements annuels de Genespoir.



Soutenir la recherche

Genespoir est la seule association à soutenir la recherche sur l'albinisme en France. Au sein du conseil scientifique, des médecins et des chercheurs concernés par l'albinisme conseillent l'association pour la mise en place et le suivi des programmes de recherche.



Depuis sa création Genespoir soutient financièrement la recherche sur l'albinisme.

Pour inciter des laboratoires à développer des projets de recherche sur l'albinisme, Genespoir lance chaque année depuis 2007 un nouvel appel d'offres.

Depuis 1995, plus de 200 000 € ont été donnés à des laboratoires de recherche.

Depuis 2007, grâce au soutien de Genespoir, **le Pr Benoît Arveiler qui dirige le laboratoire de génétique humaine de l'université Victor Segalen de Bordeaux a pu mettre en place le 1^{er} centre de diagnostic de l'albinisme en France.** Il poursuit pas ailleurs ses **recherches fondamentales sur les différentes formes d'albinisme.**



En 2014, trois projets de recherche étaient soutenus financièrement par Genespoir

Agir pour faire connaître

Genespoir participe ou organise des **manifestations** pour collecter des fonds destinés à soutenir la recherche sur l'albinisme

Genespoir participe à des congrès médicaux pour communiquer sur l'**albinisme** encore trop **méconnu des professionnels de santé**



Le chœur Piacer'Canto chante au profit de Genespoir



Le Penthievre Vélo Team se mobilise pour faire connaître l'albinisme et devient le **Penthievre Vélo Team Genespoir**



Dominique Pinon et le jazz club d'Hardelot jouent pour Genespoir



Le Pr Lluís Montoliu (Espagne) rencontre Genespoir lors du congrès international IPCC de Bordeaux

Qu'est-ce que l'albinisme ?

L'albinisme est une condition génétique rare due à un dysfonctionnement de la production de la mélanine, le pigment qui colore la peau, les cheveux et les yeux

Les personnes atteintes d'albinisme ont toutes **une déficience visuelle importante** qui ne peut être compensée par le port de lunettes ou de lentilles car **leur rétine est insuffisamment développée**

L'albinisme oculo cutané est universel. Il touche les yeux, la peau, les poils et les cheveux. Il en existe plusieurs formes dues à des mutations dans différents gènes



Les personnes atteintes d'albinisme ont une **acuité visuelle réduite** pouvant aller de 1/50^e à 4/10^e de loin malgré le port de lunettes ou de lentilles correctrices



L'albinisme oculaire pur ne touche que les yeux. Il est dû à une mutation sur un gène porté par le chromosome X et n'atteint que les garçons



Les personnes albinos doivent en permanence **protéger leur peau de UV** sous peine de développer des cancers cutanés



Les **yeux** des personnes albinos sont **très sensibles à la lumière**. Ces personnes sont **photophobes**



L'albinisme : chiffres et conséquences

Quelques chiffres

En France en 2014

5000 personnes atteintes d'albinisme oculocutané

1200 personnes atteintes d'albinisme oculaire

80 naissances par an



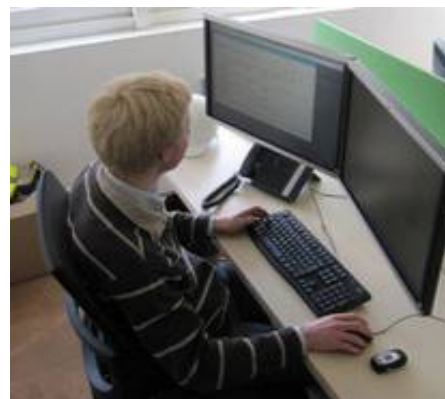
Dans le monde, des fréquences très variables suivant les origines

1 personne sur 1000 dans certaines régions d'Afrique

1 personne sur 200 chez les Kunas (tribut indienne du Panama)

Conséquences

La **scolarisation** des enfants albinos nécessite une **adaptation** et un encadrement particulier. Le suivi est assuré par le centre départemental pour enfants déficients visuels (SAAVIS, ...)



L'accès à certains **emplois** est limité par la déficience visuelle et l'impossibilité de conduire. Le statut de travailleur handicapé permet d'obtenir une **adaptation du poste de travail**



Du fait de leur déficience visuelle, les personnes albinos ne peuvent pas passer le permis de conduire

Témoignages



« Genespoir me conforte dans l'idée que je ne suis pas seul et qu'on représente une force pour avancer tous ensemble »
Bernard, dessinateur-musicien

« Je ne pense pas être handicapé.
Le handicap je l'ai ressenti ailleurs : quand je me suis lancé dans l'aventure du restaurant par exemple et qu'on ne me prenait pas au sérieux à cause de mon âge »
Guillaume, restaurateur



"Au judo, le handicap on l'oublie" déclare Solène.
Il faut dire qu'elle consacre une part importante de sa vie à ce sport pour lequel elle se passionne et qu'elle pratique depuis l'âge de dix ans. Solène a participé aux jeux paralympiques de Londres en 2012



MEDIA ROOM



Caroline Casey : « Regarder plus loin que les limites »

Dans cette vidéo sous-titrée en français, l'irlandaise Caroline Casey qui milite activement pour l'emploi des personnes vivant avec un handicap, raconte comment à 17 ans, elle a appris avec stupeur qu'elle était albinos et comment ça a changé sa vie.
Sur son blog on peut lire :
"If you don't talk about something, it becomes a problem"



France 5 - février 2010.
Emission "Allo docteur"

Eudoxie a la peau blanche. Elle est née au Cameroun de parents noirs. Son corps ne produit pas de mélanine et depuis toujours, le soleil est son pire ennemi. Au-delà de l'aspect médical, **comment sont perçus les albinos dans nos sociétés aujourd'hui ?**
Rencontre avec Salif Keita, le chanteur malien albinos

MECENER LES EVENEMENTS ET LES ACTIONS DE GENESPOIR



Organiser des événements au profit de Genespoir

Le 22 juin, une centaine de participants venus de tout l'Ouest s'est retrouvée à Condé sur Vire pour participer à la marche organisée par la Fondation Groupama Manche au profit de deux associations dont Genespoir.

Les inscriptions et dons récoltés lors de cette rencontre sont destinés à la recherche génétique sur l'albinisme.



Mécéner les événements organisés par Genespoir

Le projet de Genespoir « **Albinisme, comment vivre avec le soleil** » a été récompensé par la fondation LCL dans le cadre de l'appel à projet **LCL solidaire** pour 2015

Événements internationaux

En 2012, Genespoir a organisé à Paris les 1^{re} journées européennes de l'albinisme (1EDA). Pour la première fois les acteurs européens - représentants d'association, médecins et chercheurs - se réunissent pour faire avancer la cause de l'albinisme



Cette manifestation a été possible grâce au soutien de



En 2014, Genespoir a participé aux 2EDA organisées à Valence (Espagne) par l'association ALBA. A cette occasion se réunit pour la première fois le 1st Meeting of Young People with Albinism (1YPA)

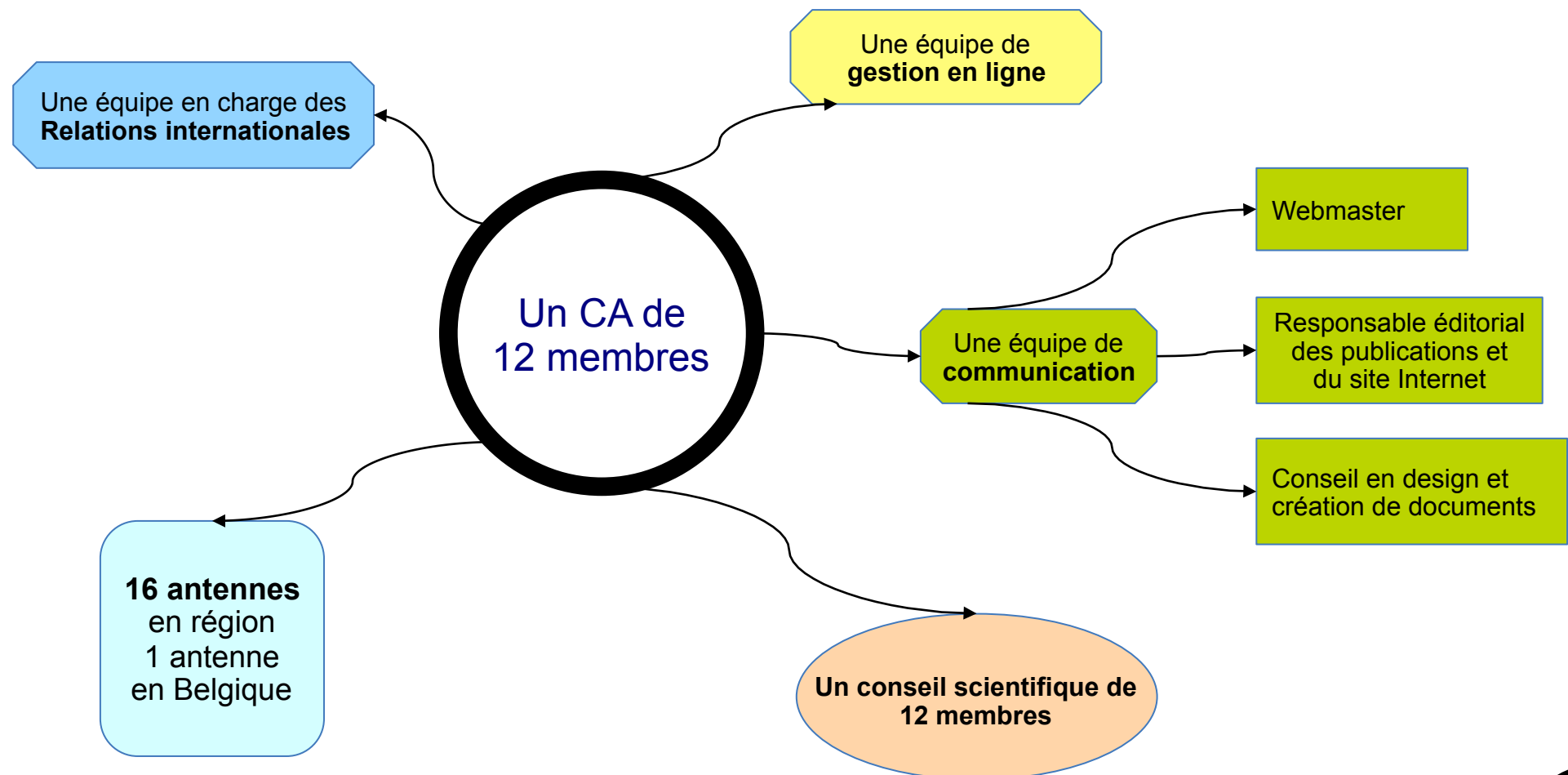


Organisation de Genespoir

Plus de 520 adhérents : membres adultes albinos, parents et familles d'enfants albinos, amis et sympathisants ainsi que de nombreux donateurs.

Plus de **210 personnes albinos** sont représentées.

Plus de **30 bénévoles** participent au fonctionnement de Genespoir.



Contacts Genespoir

GENESPOIR - Association française des albinismes

3 rue de la paix

35000 Rennes

Béatrice Jouanne, Présidente

06 81 09 54 47

Bénédicte Louyer, Vice-présidente

Tél : 02 99 30 96 79

Email : genespoir@wanadoo.fr

07 - Genespoir Rhône Alpes - Daniel FAURE

06 43 81 75 32 – genespoir.rhone-alpes@orange.fr

12 - Genespoir Aveyron – Stéphanie BELIERES et
Frédéric GUIRAL

06 83 34 85 71 – guiral.frederic@wibox.fr

13 - Genespoir Bouches-du-Rhône – François VOCALE

04 90 53 04 13 – genespoir13@wanadoo.fr

22 - Genespoir Côtes-d'Armor – Nathalie BINARD

02 96 33 77 51 – pascal.binard@sfr.fr

27 - Genespoir Haute Normandie – Elisabeth RIVAUX

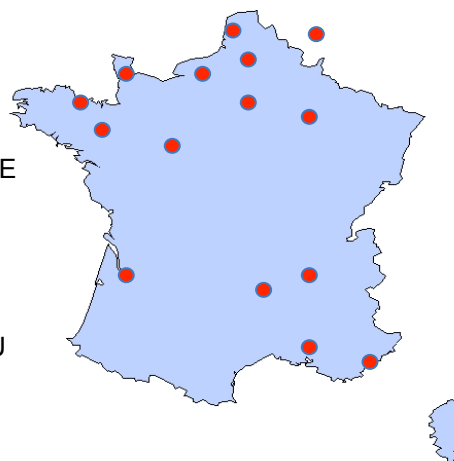
06 73 87 41 46 – elisabeth-rivaux@neuf.fr

33 - Genespoir Bordeaux – Thierry et Isabelle LACLAU

05 56 05 88 59 – genespoir33@gmail.com

37 - Genespoir Indre-et-Loire – Eric CELLIER

06 31 03 69 38 – ericcellier@free.fr



50 - Genespoir Basse Normandie – Ludivine et
Sébastien CHÂTEAU

02 33 45 74 42 – chateau.sebetludi4@orange.fr

51 - Genespoir Marne – Aurélie HANNEBIQUE

06 79 72 81 85 – aureliehannebique@free.fr

60 - Genespoir Oise – Fabienne LOUIFI

03 44 31 67 30 – blouifi@yahoo.fr

62 - Genespoir Pas-de-Calais – Dominique PINON

06 81 18 78 49 – dominique.pinon798@orange.fr

83 - Genespoir Var – Gérard GRASSINI

06 11 51 18 64 – genespoir83@gmail.com

84 - Genespoir Vaucluse – Sandrine PELISSIER

04 90 71 88 12 – genespoir84@gmail.com

Genespoir Belgique – Frédéric Vanhulle

0032 474 55 48 56 – fred.freedom26@hotmail.com

Toutes les informations sur Genespoir et l'albinisme
www.genespoir.org