

# Rapport d'activité 2018

Le maître mot de cette année 2018 a été « Renouveau et continuité »

Le renouveau ce sont nos jeunes qui s'engagent et participent de plus en plus.

La continuité est celle des actions mises en place de longue date qui continue d'être menées et qui visent à :

- soutenir les parents en particulier lors de l'annonce de l'albinisme de leur enfant,
- améliorer la prise en charge médicale,
- informer le public, les personnes concernées par l'albinisme et le monde médical,
- développer nos actions sur l'ensemble du territoire grâce aux antennes en région,
- soutenir la recherche,
- agir au niveau international.

## Les projets marquants de l'association

Les projets issus de nos relations internationales font partie des points marquants de l'année. D'autres projets initiés en 2017 sont toujours d'actualité ou en cours de développement. Tous ces projets ont une caractéristique commune, ils sont conçus pour aider à l'épanouissement des jeunes de la naissance jusqu'à l'âge adulte.

### Séjour d'adolescents en Irlande

Du 29 juillet au 7 août, cinq adolescents de l'association, Arnaud, Auriane, Cléo, Elina et Guillaume encadrés par Aure Aflalo ont participé au Summer Camp organisé par l'association espagnole Alba grâce à un financement européen Erasmus+. Ils ont rejoint des jeunes venant d'Italie, d'Espagne, de Turquie, des Pays-bas, d'Allemagne et de Norvège.



Il s'agissait bien sûr d'un séjour linguistique pour se perfectionner en anglais.

Cours, activités sportives, visites, jeux et soirées en anglais ont été au programme. Ce séjour leur a permis de nombreuses rencontres et des expériences variées tout ceci dans un cadre sécurisé et adapté avec des enseignants au fait des particularités de l'albinisme.

Des liens forts se sont tissés entre nos jeunes et nous sommes sûrs qu'ils garderont le contact. Vu leur enthousiasme à leur retour, nous sommes certains qu'ils ne regrettent pas l'expérience et qu'ils sont prêts à recommencer.



Pour nous, le bénéfice de ce Summer Camp pour nos jeunes est indéniable et nous souhaitons que d'autres adolescents puissent bénéficier d'un séjour comparable les prochaines années. Gageons que les autres associations européennes souhaitent comme nous renouveler un tel séjour le plus rapidement possible.

### 3<sup>rd</sup> YPA

Depuis 2014 de jeunes adultes européens se retrouvent tous les deux ans pour les YPA (Young People with Albinism). En 2018, cette rencontre a eu lieu en Norvège à Hurdal, à côté d'Oslo.

Les YPA sont une rencontre de jeunes adultes européens et en 2018, ils n'étaient pas loin de 40 à se retrouver du 7 au 10 mars pour quatre jours d'échange et de partage au bord du lac d'Hurdal (Hurdalssjøen). Certains sont presque des habitués pour avoir déjà participé aux deux éditions précédente. Pour la France, Blandine, Élodie et Émeline participaient pour la première fois et sont prêtes à renouveler l'expérience.



### Projet « Mallette bébé »

Cette mallette d'accueil a été développée en 2017. Elle est destinée aux parents de bébés et très jeunes enfants atteints d'albinisme. Elle contient entre autre le livret « Mon bébé est atteint d'albinisme » et des fiches activité donnant des exemples de jeux que les parents peuvent mener avec leur bébé de la naissance jusqu'à 2 ans.

Une trentaine de mallettes ont été envoyées à des parents depuis la création de ce outil qui apporte conseils, témoignages et informations pour permettre aux parents d'agir pour le développement visuel et sensoriel de leur enfant.

## Programme d'Éducation Thérapeutique du Patient

Ce programme d'ETP a été développé en 2017 et 2018 avec les centres de référence MAGEC et OPHTARA de l'hôpital Necker à Paris. Il a pour but d'aider les familles et leurs enfants à mieux gérer leur albinisme dans la vie quotidienne. C'est un programme officiel qui a été présenté auprès de l'ARS (Agence Régionale de Santé) d'Île-de-France et qui a obtenu son agrément.

Ce programme a reçu le soutien de la filière de santé SENSGENE qui lui a attribué 6000 € pour la réalisation d'un chevalet éducatif qui sera utilisé pour l'ETP des personnes atteintes d'albinisme. Il s'agit d'un outil en format A4, facilement utilisable en consultation, transportable, permettant un support pour échanger autour de la compréhension de l'albinisme et de ses conséquences avec les parents ou les enfants. Cet outil est en cours de conception et Monique et Béatrice qui ont participé à l'élaboration du programme participeront aux discussions nécessaires à la réalisation de cet outil en 2019.

Cet outil permettra aux médecins de l'hôpital Necker d'informer les familles d'enfants atteints d'albinisme lors de séances spécialement dédiées. Les familles qui participeront seront volontaires pour participer à ce programme.

Un programme similaire est en développement dans la région Aquitaine sous l'impulsion des médecins de la consultation spécialisée en albinisme de Bordeaux.

## Les autres projets de l'association

### La prise en charge médicale

#### Rédaction du PNDS

Le PNDS (Protocole National de Diagnostic et de Soins) indique aux professionnels de santé la prise en charge diagnostique et thérapeutique optimale actuelle et le parcours de soins d'un patient atteint d'albinisme. Il permettra d'optimiser et d'harmoniser la prise en charge et le suivi de la maladie rare sur l'ensemble du territoire. La validation de ce document est en cours. Il doit être relu par un médecin généraliste pour s'assurer qu'il est clair et compréhensible. L'ensemble de ce travail a pris du retard et sera achevé dans le courant de l'année 2019.

### Relations avec les structures de soins et de santé

#### Filière de santé FIMARAD

Nous sommes maintenant élus en tant que titulaire au comité de pilotage de cette filière. Celle-ci organise de nombreuses formations pour les associations, elle crée des vidéos éducatives qui sont mises en ligne sur le site de la filière. Nous sommes

particulièrement concernés par plusieurs d'entre elles (photoprotection, MDPH : projet de vie et MDPH : certificat médical). D'autres vidéos sont en préparation. Elle pilote les projets d'éducation thérapeutique et la rédaction des PNDS.

Comme pour toutes les filières, l'équipe qui la dirige a déposé au début 2019 un dossier pour être relabellisée pour cinq ans.

Nous continuerons à collaborer avec FIMARAD qui a déjà mis en place de nombreuses actions au profit des personnes atteintes d'albinisme.

## Centre de référence OPHTARA

Nous sommes toujours élus membre suppléant au comité de pilotage du centre de référence des maladies ophtalmologiques rares OPHTARA de l'hôpital Necker-Enfants Malades. Florence Vandenbrouck nous y représente.

## Filière de santé RESPIFIL et centre de référence RESPIRARE

Nous développons nos relations avec les pneumologues pour que les personnes atteintes de syndromes d'Hermansky Pudlack de type 1 et 4 soient mieux prises en charge. Nous avons particulièrement demandé à ce que soit rédigé un document spécifique sur la prise en charge médicale des formes syndromiques qui serait joint au diagnostic génétique. Les médecins qui ont fait la demande de diagnostic génétique ne sont pas du tout spécialistes de ces formes rares d'albinisme et il est important que les personnes concernées soient immédiatement orientées vers les services les plus à même d'assurer le suivi médical approprié.

## Genespoir adhère à la fédération française de la peau

Depuis décembre 2018, Genespoir est membre de la fédération française de la peau. Cette fédération d'associations renaît grâce à l'initiative de Jean-Marie Meurant, président de l'association française du vitiligo et président de l'IADPO (Alliance Internationale des associations de patients atteints de maladies dermatologiques). Cette fédération portera la voix des patients atteints de maladies dermatologiques auprès des instances gouvernementales et apportera son soutien à la filière dermatologique FIMARAD.

## Genespoir vous soutient dans vos démarches

Faire une demande de reconnaissance de handicap ou un renouvellement est toujours quelque chose de difficile. Les documents à fournir sont nombreux : certificat médical du généraliste et certificats de spécialistes doivent être remplis, en prenant le temps, par des médecins au fait des conséquences concrètes de l'albinisme. On constate trop souvent que les informations médicales ne sont pas correctement mentionnées voire qu'elles sont erronées car le médecin a rempli le certificat rapidement sans en discuter au préalable avec vous.

La rédaction du projet de vie est souvent difficile car on ne sait que mettre et pourtant c'est une partie très importante du dossier qui permet de faire comprendre les besoins de la personne en situation de handicap en décrivant sa vie quotidienne et les obstacles rencontrés du fait de l'albinisme.

Il faut par ailleurs s'y prendre à l'avance en particulier pour les renouvellements, les démarches sont longues et les services de la MDPH pas toujours bienveillants ni coopératifs.

N'hésitez pas à nous contacter pour que nous puissions vous conseiller dans ces démarches. Par ailleurs, en cas de difficultés pour obtenir des certificats médicaux exacts et correctement remplis, nous ne pouvons que vous encourager à consulter dans les centres de référence ou de compétence qui sont plus à même de décrire exactement les conséquences médicales de votre albinisme ou de celui de votre enfant.

## Information du public et des personnes concernées par l'albinisme

Le site Internet et la page Facebook sont les principaux outils d'information de Genespoir pour informer le public mais aussi les adhérents et le monde médical.

Jusqu'à présent le site Internet et la page Facebook étaient sous la responsabilité de René Lotton. Cet été, Cécyle Jung a pris le relais de René pour la page Facebook. C'est elle qui maintenant la fait vivre en y diffusant de multiples informations sur l'albinisme mais aussi sur la déficience visuelle ou le handicap.

A la fin de l'année 2018, René nous a informé qu'il souhaitait arrêter son action et ses responsabilités dans le communication de Genespoir.

Pendant de nombreuses années, c'est lui qui a porté à bout de bras un très grand nombre des actions de communication de l'association, c'est lui qui faisait vivre seul la lettre de Genespoir, c'est lui qui a assuré seul la mise à jour du site Internet, c'est lui qui a assuré seul la migration du site Internet vers Assoconnect. Même si parfois nous avons échangé avec lui sur ce qui devait être entrepris, je comprends que René se soit vraiment senti seul.

Il est certain que nous ne sommes pas assez nombreux à assurer la communication de l'association. On ne peut pas être à la fois dans les congrès médicaux, siéger dans les instances de prise en charge des maladies rares, organiser des rencontres annuelles, participer à des projets internationaux et en même temps réaliser des interviews, rédiger des articles et diffuser régulièrement des informations sur la vie de l'association. Nous ne pouvons pas assurer les tâches que René avait accepté d'assumer. Il faut aussi que ceux qui aujourd'hui font vivre l'association ne se sentent pas prisonniers d'un système qu'ils ont certes mis en place mais qui bénéficient à un grand nombre de gens.

**L'arrêt de certaines actions dans le domaine primordial de l'information est un signe de l'épuisement des membres actifs de l'association et de la nécessité d'un relais.**

## Information du monde médical

Nous avons poursuivi notre participation à de nombreux congrès médicaux pour informer les médecins spécialistes (ophtalmologistes, dermatologues) mais aussi les pédiatres. Ces derniers sont les plus intéressés par les informations que nous leur apportons et sont très demandeurs des documents que nous leur fournissons.



## Genespoir participe à la course des héros

Nous participons à la course des héros depuis 2016 et grâce à tous ceux qui se sont engagés nous avons pu recueillir plus de 60 000 € sur trois ans.

En 2018, ils étaient dix-sept à s'être engagé et grâce à eux ce sont plus de 15 000 € qui ont été collectés au profit de la recherche sur l'albinisme.



La course des héros est une source de financement importante pour la recherche et je ne peux que vous encourager à y participer. C'est aussi un formidable moment de convivialité qui soude les participants autour d'un objectif commun, soutenir l'association Genespoir et faire parler de l'albinisme.

La prochaine course aura lieu le dimanche 16 juin 2019 à Paris. Pour participer, vous devrez vous inscrire sur le site d'Alvarum (15 €) et collecter auprès de vos proches, amis, collègues un minimum de 250 €. Pour y arriver c'est surtout une affaire de motivation et comme pour la course une affaire d'endurance, il ne faut pas hésiter à solliciter plusieurs fois les mêmes personnes et surtout à parler de sa propre expérience et de la réalité vécue par les personnes albinos qui est le plus souvent ignorée même de nos proches.

## Une stagiaire à Genespoir

Pour la première fois, une jeune membre de l'association, Emma Chauffeton, nous a contacté pour faire un stage au sein de l'association. Emma est étudiante à l'ISIT et ce stage s'inscrivait dans son cursus. Il s'est déroulé de juillet à septembre. Emma a travaillé sur plusieurs sujets

- Traduction de la brochure médicale en anglais et espagnol
- Rédaction d'articles
- Participation à l'organisation de la rencontre annuelle
- Participation au congrès de l'EADV à Paris
- Audit communication

J'espère que ce stage a été enrichissant pour Emma. Quant à nous, nous avons eu une première expérience de l'encadrement à distance d'un jeune stagiaire.

# Les antennes de Genespoir

Une nouvelle antenne a été créée en 2018 en Picardie par Aurélien Machut et Marine Ferreira. Par ailleurs Elisabeth Rivaux qui était responsable de l'antenne Haute-Normandie a déménagé et a ouvert l'antenne Savoie.

Nous avons donc maintenant seize antennes en région. Vous pourrez [les découvrir sur le site de Genespoir](#).

*Les antennes sont actives !*

## L'antenne Rhône-Alpes

Grâce au travail constant et patient de Daniel, responsable de l'antenne, de nombreuses actions ont lieu dans sa vaste région.



Le samedi 17 mars, les dames du Lions Club Féminin Annonay Roche des Vents, sensibles à l'albinisme du petit Louis, ont organisé une soirée festive « Let's DANCE Party » au profit de Genespoir et de la recherche sur l'albinisme, à la salle des fêtes de Peaugres Ardèche.

Cette soirée a permis de collecter la somme de 4000€ qui a été versée à l'association Genespoir pour la recherche sur l'albinisme.

Le dimanche 8 avril, la réunion annuelle de l'antenne a eu lieu chez Alice et Thierry, parents de Ambre, à Saint Ferréol d'Auroure, proche de Saint Etienne.

Cette rencontre a réuni 38 participants, 19 enfants et 19 adultes et a été un succès total, dans un climat formidable d'amitié, de rencontres et d'échanges. Avant de se séparer, tous ont décidé de renouveler l'expérience en 2019.





Mais Daniel représente aussi l'association dans des manifestations à caractère national comme le congrès de la société Française de pédiatrie qui a eu lieu du 24 au 26 mai 2018 à Lyon. Accompagné de Mélissa Atangana, il a tenu le stand de l'association. Les pédiatres très intéressés ont pratiquement emporté l'intégralité de la documentation apportée pour cette occasion.

Et ce ne sont que quelques exemples des multiples actions auxquelles Daniel a participé.

Je veux particulièrement remercier Daniel qui se dépense sans compter pour l'association et qui a réussi, grâce à sa persévérance, à créer un réseau aussi bien d'adhérents que de médecins ou d'acteurs médico-sociaux motivés et agissant pour les personnes atteintes d'albinisme. Il est un exemple pour nous tous.

## L'antenne Basse-Normandie

Groupama continue de soutenir Genespoir avec la marche solidaire. Le cru 2018 de la "Marche de la Manche" a rassemblé 300 marcheurs. Beau temps assuré, sans orage, avec un petit air frais venu de la mer, très belle balade de 12 ou de 7 km au choix. Ludivine et sa famille ne pouvaient être présents mais Carole et Andaine Frémont ont très bien assuré. Baptême du feu pour Carole qui a répondu aux questions des journalistes, présentant l'albinisme et Genespoir au pied levé.



Delphine Cordey, famille d'accueil de la petite Estrella, a de son côté organisé une balade à vélo au profit de Genespoir. Bénédicte LOUYER, vice-présidente et Ludivine CHATEAU, chargée de l'antenne Basse-Normandie, se sont jointes à cette heureuse initiative. A l'issue de la balade, elles ont présenté l'albinisme et le travail de Genespoir.

Delphine nous confie : "Je suis famille d'accueil d'une petite Estrella qui est arrivée chez nous à l'âge de 2 mois et demi ainsi que son frère Lino 16 mois. Estrella est albinos. Heureusement, j'ai eu l'aide de Genespoir pour pouvoir aider et protéger au mieux cette petite puce et je remercie tout particulièrement Ludivine Château, responsable de l'antenne Basse-Normandie, qui a donné de son temps pour m'apprendre beaucoup de choses sur l'albinisme. A mon tour j'ai voulu donner pour l'association en organisant cette journée rando vélo à laquelle 80 personnes ont participé.





Je remercie la famille Château ainsi que Bénédicte qui m'ont épaulée lors de la manifestation. Ludivine nous a vraiment émus avec son discours qui montre que ce n'est pas facile tous les jours mais qu'en étant ensemble, en se tenant les coudes, on y arrivera. C'est ce que je veux pour ma petite puce".

## L'antenne Champagne-Ardenne



Le 27 mai, Stéphanie Carougeat réunissait chez elle amis et famille pour un brunch caritatif. Une bonne trentaine d'adultes avait répondu présent et Stéphanie a pu récolter, grâce à cette action originale, 945 € au profit de la recherche sur l'albinisme.

**N'hésitez pas à suivre l'exemple de Stéphanie. Si vous souhaitez organiser une réunion du même type et que vous avez besoin de conseil, nous sommes prêts à vous aider.**

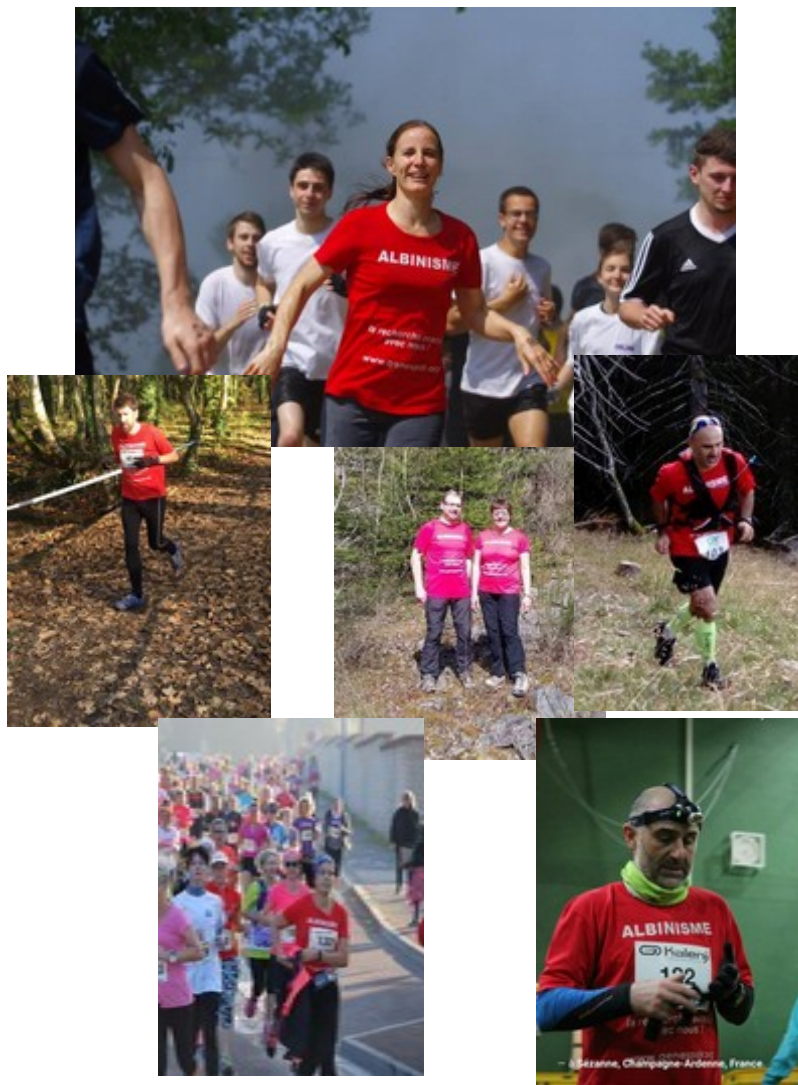
## L'antenne d'Île-de-France

Monique et Elizabeth ont organisé plusieurs réunions informelles de l'antenne. Ce sont toujours des moments sympatiques d'échange.



# Ils courent, ils courent sous les couleurs de Genespoir

Nombreux sont les membres de Genespoir qui participent à des courses ou des marches et qui à cette occasion portent le tee-shirt que Genespoir a créé d'abord pour la course des héros mais qui peut être porté en d'autres occasions. N'hésitez pas à le commander.



## La recherche

### Les projets de recherche soutenus en 2018

#### *Le projet du Pr Arveiler*

Ce projet que nous soutenons depuis plus de dix ans a obtenu de nombreux résultats dans le domaine du diagnostic génétique qui se sont traduits par de nombreuses publications scientifiques.

Début 2018, le laboratoire a publié les résultats du diagnostic de 990 patients. C'est la plus grande cohorte mondiale publiée. Cet article fait date au niveau international dans

le domaine de l'albinisme. Le nombre et la variété des diagnostics permet maintenant de développer des études sur des sous-groupes dans lesquels sont inclus des patients atteints de formes comparables d'albinisme. Le diagnostic génétique est la condition préalable à d'autres recherches comme la recherche de thérapies.

Fin 2018, le laboratoire a publié un article qui fera également date puisqu'il confirme une forme d'albinisme qui jusqu'à présent n'était pas formellement reconnue. Ce travail a nécessité la collaboration du laboratoire avec plusieurs ophtalmologistes pour apporter les éléments cliniques qui, s'ajoutant au résultat des analyses génétiques, ont permis de conclure sur les 119 cas analysés. Cette forme d'albinisme, appelée forme fruste, est beaucoup plus fréquente que les formes connues jusqu'à présent mais ne présente pas toutes les caractéristiques de l'albinisme classique. Cette forme particulière d'albinisme de type 1 explique de nombreux cas de déficience visuelle jusqu'à présent sans diagnostic. Une présentation du docteur Duncombe sur le sujet aura lieu lors de la rencontre annuelle 2019.

### *Le projet de recherche du Pr Vabres*

Pour la première fois un projet de recherche dermatologique nous a été proposé. Cette recherche a pour but d'étudier les taches pigmentées qui apparaissent sur la peau de certaines personnes atteintes d'albinisme de type 2 originaires d'Afrique. Ce projet a été retenu en 2018 mais sa mise en place a nécessité l'accord du CPP (Comité de Protection des Personnes). Les CPP sont chargés d'émettre un avis préalable sur les conditions de validité de toute recherche impliquant la personne humaine. Le projet du Pr Vabres ne pouvait démarrer sans cet accord qui a été obtenu en décembre. C'est donc en 2019 que le projet va finalement démarrer.

Il faudra recruter une quinzaine de patients pour participer à ce programme de recherche. Ceux-ci bénéficieront d'un suivi dermatologique par le service de dermatologie du Pr Vabres à Dijon, service qui est membre constitutif du centre de référence MAGEC dont le service. Les personnes concernées n'ont pas besoin d'habiter la région de Dijon, les déplacements seront pris en charge.

### *Le projet de recherche d'Alexandra Rebsam*

Alexandra Rebsam a repris ses travaux sur l'albinisme mais elle est actuellement en phase de transition puisqu'elle va rejoindre l'IDV (Institut de la Vision) dirigé par le Pr Sahel. Elle sera intégrée à l'équipe dirigée par le Pr Alain Chedotal. Si nous voulons que l'IDV développe un programme de recherche sur l'albinisme, il est important que nous continuions à soutenir Alexandra Rebsam, seule chercheuse en France à travailler sur le sujet du développement de la rétine albinos. Nous lui avons renouvelé notre soutien financier pour 2018.

## **Les actions internationales**

Les activités internationales se développent de plus en plus : Journées Européennes de l'Albinisme, congrès médicaux européens mais aussi actions communes avec I.K. Ero,

experte indépendante auprès de l'ONU sur les violations des Droits de l'Homme dont sont victimes les personnes albinos.

## Les 4EDA



Tous les deux ans depuis 2012, les représentants des associations européennes, les médecins, les chercheurs se retrouvent pour les EDA (European Days of Albinism = Journées Européennes de l'Albinisme). Ces journées européennes ont été imaginées par Genespoir pour que les médecins et les chercheurs européens travaillant sur l'albinisme se rencontrent et qu'ainsi la recherche sur l'albinisme soit stimulée. Trop peu de gens travaillent sur l'albinisme dans chaque pays et c'est au niveau européen qu'il faut constituer un réseau de médecins et chercheurs motivés. Ces rencontres européennes sont aussi un événement pour les associations qui se réunissent ainsi tous les deux ans pour partager leurs expériences et imaginer des projets à mener en commun. Nous avons participé au mois de mars 2018 au 4<sup>e</sup> Journées Européenne de l'Albinisme en Norvège. Genespoir était représentée par Antoine Gliksohn, chargé des relations internationales de Genespoir et de moi-même. La délégation française est arrivée en force puisque ce ne sont pas moins de dix médecins et chercheurs qui ont participé à cet événement. La présence française a été remarquée car nous étions la nation la plus représentée (10 personnes du monde médical, 4 jeunes adultes albinos et 2 représentants de l'association). Cet événement européen s'ouvre de plus en plus au reste du monde. Des représentants américains, chinois, russes, brésiliens et israéliens ont rejoint les européens pour faire de ce congrès un événement mondial.

## Participation à des événements internationaux

### Formation sur les Droits de l'Homme

Cette formation qui s'est déroulée à Pretoria en Afrique du Sud du 20 au 22 août était co-organisée par I.K. Ero et le Centre des



Droits de l'Homme de l'université de Pretoria. Antoine Gliksohn avait été invité à y participer par I.K. Ero

Cette formation était destinée aux représentants d'associations africaines de l'albinisme. Étaient représentés le Ghana, l'Ouganda, le Nigeria, le Kenya, la Tanzanie, le Malawi, le Zimbabwe, la Zambie, le Swaziland, le Botswana, l'Afrique du Sud... et la France !

Pour reprendre les mots d'I.K. Ero, l'objectif est de bâtir une vraie armée destinée à défendre les droits de personnes albinos.

## Congrès de la société européenne d'ophtalmologie pédiatrique

Les 7 et 8 septembre nous étions présents au congrès de l'EPOS qui se déroulait à Budapest. Comme l'an dernier, nous nous étions associé avec l'association européenne de l'aniridie (Aniria Europe) pour informer le monde médical européen sur nos deux pathologies de la vue. Nous disposons maintenant d'une brochure d'information médicale en anglais, en russe et portugais et bien entendu en français. Ces documents sont très appréciés du monde médical.



## Journée internationale de sensibilisation à l'albinisme

Tous les 13 juin depuis 2015 est célébrée partout dans le monde la journée internationale de sensibilisation à l'albinisme.

Nous avons participé pour la deuxième fois à la campagne de selfies qui a pour but de faire parler de la réalité de l'albinisme sur les réseaux sociaux. De nombreux événements ont eu lieu partout dans le monde.



Cette année Antoine Gliksohn était invité à représenter Genespoir et Albinisme Europe à São Paulo au Brésil. Il était accompagné par le Pr Benoît Arveiler venu apporter son expertise dans la mise en place du programme de diagnostic génétique au sein du programme Pró-Albino (une consultation spécialisée en albinisme créée en 2010 à l'hôpital Santa Casa de Misericórdia)

# Forum international pour l'adoption d'un plan régional pour les albinos au Mali

Le jeudi 15 novembre à Bamako, la Salif Keita Global Foundation, les associations pour les personnes atteintes d'albinisme au Mali aidés par l'Open Society Fondation ont organisé à Bamako le premier forum international pour appuyer l'adoption d'un plan régional pour améliorer les conditions de vies des personnes albinos au Mali.

Les participants étaient nombreux venant des USA, de France et plusieurs pays Africains. Antoine Gliksohn y représentait Genespoir, il a présenté à cette occasion l'albinisme en terme simple à des participants qui n'étaient pas tous au fait de ses causes et de ses conséquences.



## Conclusion

Les actions de Genespoir se développent. Notre association est de plus en plus connue et reconnue. La mise en place des nouvelles structures de soin et de santé que sont les Centres de Référence Maladies Rares et les Filières de Santé Maladies Rares a entraîné de plus en plus de sollicitations pour notre association : création de dispositifs au bénéfice des personnes atteintes d'albinisme, élection en tant que représentant d'association dans les comités de pilotage, journées de formation pour les représentants d'association. Ces tâches nouvelles s'ajoutent à celles qui existent de longue date comme la rencontre avec les médecins dans les congrès médicaux.

Nous sommes trop peu nombreux pour mener à bien ces différentes actions et il faut absolument que d'autres personnes se joignent à nous pour partager ces tâches.

Vous aussi avez pu vous rendre compte que nous ne pouvons plus vous adresser la lettre de Genespoir régulièrement. A terme nous risquons de ne plus pouvoir mettre à jour nos outils de communication. Il est indispensable qu'une ou plusieurs personnes prennent le relais. **Nous avons besoin de personnes qui participent activement à la communication de l'association.**

Un groupe de jeunes adultes s'est constitué à l'issue de la rencontre annuelle 2018. Ce sont eux qui ont élaboré le programme de la rencontre annuelle 2019 et activement contribué à sa mise en place. Ils ont des idées nouvelles et agissent pour les mettre en place. Vous aussi, vous avez certainement de bonnes idées, alors rejoignez les, rejoignez nous pour passer des idées aux actions.

**A un moment où à un autre vous avez trouvé en Genespoir une aide, un soutien. Il est important que tout cela continue pour que d'autres puissent recevoir la même aide et le même soutien.**