

Ça s'est passé en 2015

● 8 au 12 décembre 2015

Journées dermatologiques de Paris

Genespoir était présente aux [Journées dermatologiques de Paris](#) qui se tenaient du 8 au 12 décembre au Palais des congrès de la porte Maillot à Paris. Au total, c'était 10 ateliers, 19 forums et plus de 500 communications scientifiques orales ou affichées sur tous les aspects de la dermatologie qui étaient proposés aux professionnels de la santé de la peau durant ces journées. Notre stand a reçu la visite de Mesdames Isabelle GIRAUD et Rébecca GENE, toutes deux impliquées de par leurs fonctions dans le domaine la recherche dans la [filière FIMARAD](#) (Filière Santé MALadies RAres Dermatologiques). Elles s'intérogeaient notamment sur la motivation et la persévérance des associations à s'engager dans cette filière. Comme souvent dans les congrès de dermatologie, ce fut aussi l'occasion de nombreux contacts avec des dermatologues des pays d'Afrique de l'Ouest.

[Pour en savoir plus ...](#)

● 2 décembre 2015

La Lettre de Genespoir n° 30



La Lettre

La Lettre de Genespoir n° 30, (décembre 2015) est en ligne dans l'espace [Accès membres](#).

Au sommaire : La course des héros 2016.

● 13 au 29 novembre 2015

FILMAR en America Latina

La 17^e édition du [festival FILMAR en América Latina](#) s'est déroulée du 13 au 29 novembre 2015. C'est le plus important festival cinématographique entièrement consacré aux films et aux cultures latino-américaines en Suisse. Une quarantaine d'oeuvres ont été projetés dans différentes villes du pays.

Le 21 novembre à Genève, Genespoir était invité à participer à la projection du film [Blanco de Melvin Duran](#) de la République dominicaine. Monique Cosandey y représentait l'association et nous fait part de ses impressions.

"Ce film décrit le quotidien de six albinos: un très jeune enfant, deux ados, une jeune dame et deux adultes aux profils très différents. Certains vivent à la campagne, d'autres en ville; le plus âgé est musicien. J'ai été très émue par le visionnement de ce film: la République dominicaine que j'ai eu l'occasion de visiter est un pays très pauvre. Les gens y vivent dans des conditions rudimentaires et habitent dans ce que l'on peut appeler des cases et sur de la terre battue. Un dénominateur commun pour toutes les personnes figurant dans le film, ce sont les taches

innombrables sur leur peau qui doivent être des lésions précancéreuses. Toutes ces personnes ne se protègent pas du soleil, excepté un musicien qui porte casquette, veste et lunettes. C'est sans doute, de leur part, une méconnaissance de l'albinisme. Le cinéaste s'est contenté de faire le portrait des gens sans trop insister sur leur maladie. Contrairement à certains pays d'Afrique, les albinos dominicains ne paraissent pas être rejetés par la population".

Anouk et Elodie, également membres de Genespoir, accompagnaient Monique et, à l'issue de la séance, toutes trois ont pu répondre à quelques questions du public sur l'albinisme. *"Dommage que cet échange n'ait duré qu'un quart d'heure, il aurait fallu plus de temps mais au moins Genespoir a répondu présent"* conclut Monique.

● 21 novembre 2015

Colloque "Vision et recherche"

[Retina France](#), association regroupant de nombreuses pathologies de la rétine, organisait son colloque annuel "Vision et Recherche" à Paris. Béatrice, présidente de Genespoir, ainsi que Bénédicte, vice-présidente, et Maëlle, membre de Genespoir ont assisté à cette journée où plusieurs chercheurs ont présenté l'avancement de leurs travaux. C'était l'occasion pour notre association de prendre connaissance des résultats prometteurs des différents projets portant sur l'étude des mécanismes de développement du système visuel, ainsi que sur des pistes thérapeutiques innovantes, appliquées à certaines pathologies spécifiques de l'œil. Ces études pourraient avoir des retombées futures pour une meilleure compréhension des défauts visuels de l'albinisme et à terme, la mise en place de thérapies.

● 13 novembre 2015

Colloque de l'ARIBa

Le 13 novembre 2015, c'est à Mons en Belgique que s'est tenu le [13ème colloque de l'ARIBa](#) (Association francophone des professionnels de la basse vision). Ophtalmologistes, opticiens, orthoptistes, éducateurs spécialisés, psychomotriciens, psychothérapeutes, informaticiens, etc, tous des professionnels de la basse vision, s'y sont retrouvés pour échanger autour d'une thématique globale : *"La personne déficiente visuelle au cœur du trajet de soins"*. Genespoir n'y disposait pas d'espace dédié, mais Bénédicte, vice-présidente de l'association, y a néanmoins assisté et a beaucoup les thèmes évoqués qui furent d'un réel intérêt :

- le bénéfice du travail de l'orthoptiste sur le nystagmus, source d'un meilleur équilibre physique et de l'amélioration du regard,
- le travail corporel et la prise en compte de son corps physique intérieur et extérieur.

Mais intérêt également des thèmes élargis comme :

- la surdicécité avec l'évocation du [film sur Marie Heurtin](#),
- l'œil du peintre et les influences des atteintes organiques de l'œil sur l'art pictural : Munch, Monet, Degas, etc.

Le thème de l'albinisme n'était pas en reste, puisque Annie Mokto y a donné une conférence intitulée "*Albinisme et poids de la culture*". Son intervention sur l'albinisme africain, succincte et sobre a été très appréciée par les professionnels qui étaient venus nombreux. Notons que l'ARIBa fêtera ses 20 ans en 2016. C'est donc une association presque contemporaine de GENESPOIR ...

● **1er au 4 octobre 2015**

37th Meeting of the European Strabismological Association

C'est à Venise que l'[Association Européenne de Strabologie](#) organisait cette année son [37ème congrès](#). Genespoir était la seule association de patients présente à cet événement auquel participaient des ophtalmologistes strabologues, des ophtalmo-pédiatres, des orthoptistes et des chirurgiens du strabisme et du nystagmus. Lors des nombreux et riches échanges qu'il a pu avoir avec ces médecins venus des quatre coins de l'Europe (et même d'autres continents) le responsable des relations internationales de Genespoir a pu présenter non seulement notre association mais aussi les [huit autres associations européennes](#) avec lesquelles Genespoir collabore depuis plusieurs années. Ce congrès fut aussi l'occasion de rencontrer la vice-présidente d'[Anaridia Europe](#), la fédération européenne des patients atteints d'aniridie. Comme l'albinisme, l'aniridie est une condition génétique rare aux conséquences oculaires majeures. Depuis longtemps Genespoir est en contact avec l'association française de l'aniridie, [Geniris](#), dont les objectifs, les difficultés rencontrées, les ressources et les problématiques sont très similaires à Genespoir. Dorénavant, il apparaît évident qu'une collaboration similaire avec Aniridia Europe serait très profitable dans le cadre du développement d'une communauté européenne de l'albinisme.

● **1er et 2 octobre 2015**

Salon Autonomic Grand Ouest

Ouverts au professionnel comme au grand public, [les Salons Autonomic](#) sont la référence nationale des acteurs du handicap, du grand âge et du maintien à domicile.

Cette année, Rennes était l'une des sept villes retenues pour organiser l'édition 2015. C'est ainsi que le salon [Autonomic Grand Ouest](#) s'est tenu au parc des exposition les 1er et 2 octobre.

Faute de place, Genespoir n'avait pu disposer d'un stand, mais les liens de sympathie qui existent entre les différents groupes de malvoyants de la région rennaise ont néanmoins permis que notre association soit bien présente sur le salon. Après l'AVH qui avait offert un coin de table, c'est finalement sur le stand de Retina 35 que Bénédicte, vice présidente de Genespoir, accompagnée de Yada et Antonio ont pu s'installer pour parler d'albinisme auprès d'un public venu très nombreux. On remarquait notamment la présence importante d'élèves infirmiers-infirmières et de futurs travailleurs-travailleuses sociaux venus chercher de l'information.

● **19 septembre 2015**

Journée Santé de la peau

La première [journée Santé de la peau](#) organisée par la Société Française de Dermatologie ([SFD](#)) s'est déroulée le 19 septembre 2015 avec pour thème "parlons peau, parlons bien".

- Exposition inédite : la peau s'exprime d'âge en âge,
- rencontres avec des dermatologues et des associations de maladies génétiques ou chroniques,
- information pour prévenir et entretenir la bonne santé de la peau,

tel était le programme de cette manifestation qui se déroulait simultanément dans 8 villes de France. Pour soutenir cette action, Bénédicte, vice-présidente de Genespoir et M'Boh Tounkara animaient le stand de notre association qui était basé place St Honorat à Paris, où des tentes avaient été dressées pour accueillir les différentes associations. Ce fût l'occasion de rencontrer des personnes souhaitant mieux connaître leur peau et, une fois encore, de parler d'albinisme.

● 11 septembre 2015

Genespoir à participé au festival Africlap de Toulouse

Pour la deuxième édition de son [festival](#) qui s'est déroulée du 4 au 13 septembre 2015 à Toulouse, l'[association Africlap](#) (dont la vocation est d'œuvrer pour la diversité culturelle et la promotion de la solidarité internationale par le biais du cinéma) proposait une programmation très riche : des films inédits, une foire culturelle, des expositions photo, des concerts, des rencontres et débats avec des réalisateurs, des acteurs socioculturels et humanitaires. C'est dans ce cadre qu'après la projection du film documentaire "[Nègre blanc](#)" de Cheikh N'diayee, Bénédicte, vice-présidente de Genespoir, était invitée à animer une conférence sur l'albinisme. Elle était accompagnée de Maëlle et Sergine, toutes deux membres de notre association. Elles ont pu répondre aux nombreuses questions du public qui s'est montré extrêmement intéressé par le sujet. D'ailleurs, suite à cette conférence, Bernard Djatang, journaliste et organisateur du festival a exprimé le souhait que cette expérience de communication sur l'albinisme soit renouvelée en juin 2016.

● 24 et 25 juillet 2015

Colloque international sur l'albinisme oculocutané en Afrique subsaharienne

A l'initiative du professeur Robert AQUARON, généticien à l'université d'Aix-Marseille et spécialiste de l'albinisme en Afrique, le premier "[colloque sur l'albinisme oculocutané en Afrique subsaharienne](#)" a été organisé à Douala au Cameroun. Plus de 120 représentants venus de nombreux pays africains, dont le Cameroun, le Burundi, le Bénin, la Côte-d'Ivoire, le Mali, le Malawi, la Zambie, l'Afrique du Sud, le Niger, le Nigeria, la République du Congo, ont participé à cette conférence au cours de laquelle de nombreux chercheurs et des membres d'ONG sont venus parler pour la première fois à l'échelle internationale de l'albinisme en Afrique.

Parmi les intervenants, outre celle du Pr AQUARON, qui est également membre du [Conseil scientifique de Genespoir](#), on notera les

contributions des professeurs Benoît ARVEILER et Alain TAÏEB, respectivement président et membre de notre Conseil scientifique. Le professeur Lluis MONTOLIU, bien connu lui aussi des adhérents de l'association, [y a également apporté son éclairage](#) et présenté ses travaux de recherche.

● 13 juin 2015

1re journée internationale de sensibilisation à l'albinisme

Pour célébrer la 1re journée internationale de sensibilisation à l'albinisme décrétée par l'ONU pour soutenir les personnes albinos victimes de discriminations et d'exactions dans plusieurs pays du monde, Genespoir a organisé [de nombreux événements](#) dans toute la France comme par exemple à :

- **Paris** où était organisé un grand rassemblement sur l'esplanade du Trocadéro avec distribution du badge édité à cette occasion, puis un pique nique au parc Monsouris.

- **Rennes** où ont eu lieu des rassemblements sur le marché des Lices le matin, puis au centre commercial de Cleunay l'après midi pour sensibiliser le public. Des membres de notre association, arborant des teeshirts imprimés avec le logo "13 juin tous albinos" ont distribué des flyers et des dépliants d'information.

- **Lessay** (50) où un grand lâcher de ballons blancs était organisé par l'antenne Basse-Normandie de Genespoir au stade Marcel Lamontagne. Ce sont près de 300 personnes qui ont assisté à l'événement.

- **Lyon** où l'antenne Genespoir Rhône-Alpes et Haute-Loire tenait un stand d'information et de sensibilisation sur la place Louis Pradel.

- **Val d'Ajol** (88) où était donné un concert pour lequel Mathilde Miclo, responsable de l'antenne des Vosges mais également soprano de talent, chantait avec [le chœur des Abbesses](#) de Remiremont dirigé par Hélène Lejal.

D'autres événements locaux ont également eu lieu et rendez-vous est d'ores et déjà pris pour le 13 juin 2016 en espérant que la célébration annuelle de cette journée de sensibilisation à l'albinisme saura peu à peu toucher un large public.

● 4 mai 2015

Bénédicte Louyer sur RCF Radio

Lundi 4 mai, Bénédicte, Vice présidente de Genespoir, était l'invitée de l'émission animée par Olivier Tonnelier sur RCF Radio, intitulée "Mieux connaître l'albinisme".

[Ecouter le podcast de l'émission.](#)

● 29 avril 2015

Cécyle Jung sur Vivre FM

Mercredi 29 avril, Cécyle Jung, membre de Genespoir, était l'invitée de l'émission "La vie des associations" de Benjamin Mauro sur la radio Vivre FM.

En compagnie du journaliste de la station de radio, Rezki Mammar, albinos lui aussi, elle y a parlé de l'albinisme, de son vécu d'albinos et y a présenté les actions de Genespoir.

[Ecouter le podcast de l'émission.](#)

● avril 2015

L'appel à projets 2015 de Genespoir

Continuant son action de soutien à la recherche sur l'albinisme, Genespoir a lancé pour 2015 son neuvième appel à projet avec une dotation de 15 000 € pour un an. Contrairement à l'an passé, où trois projets nous avaient été proposés, nous n'avons reçu que deux réponses : celle de Benoît Arveiler et celle d'Alexandra Rebsam. Ces deux laboratoires sont déjà soutenus par l'association depuis respectivement huit et deux ans. Les laboratoires intéressés par la recherche sur l'albinisme sont peu nombreux et savent que nos moyens sont limités, ils hésitent donc à nous proposer des projets qui ont peu de chance d'être retenus. Le conseil scientifique a tout d'abord examiné les résultats des travaux de recherche des équipes soutenues en 2014 avant de se prononcer sur les deux projets présentés pour 2015. [Résultat de l'appel à projets 2015.](#)

● Mars 2015

Une nouvelle brochure d'information

Le document "ALBINISME : Genespoir vous informe" étant devenu quelque peu obsolète au regard des avancées de la recherche, il était devenu indispensable de se doter d'un nouvel outil d'information. C'est désormais chose faite avec la parution de la nouvelle brochure intitulée "[ALBINISME : une condition génétique](#)" à la rédaction de laquelle ont contribué les médecins de la [consultation pluridisciplinaire en albinisme](#) du Centre de référence de Bordeaux :

- Pr Alain Taïeb, dermatologue
- Pr Benoît Arveiler, généticien
- Dr Clément Paya, ophtalmologiste

Ainsi que :

- Dr Catherine Duncombe Poulet, ophtalmologiste strabologue
- Dr Alain Spielmann, ophtalmologiste strabologue.

Cette brochure est destinée à un large public puisqu'elle s'adresse aux albinos et à leurs proches en recherche d'information fiable, mais aussi au milieu médical qui, bien souvent méconnaît le sujet.

● 30 et 31 janvier 2015

19^{es} rencontres de pédiatrie pratique

Le [congrès de pédiatrie pratique](#) est désormais devenu un rendez-vous incontournable pour Genespoir. Cette année, ce sont Christine et

Christiane qui y ont tenu un stand pour présenter notre association et pour parler de l'albinisme. Elles ont été surprises par le nombre de praticiens recevant ou ayant reçu des enfants albinos en consultation. Il apparaît donc que les pédiatres sont, au moins tout autant que les ophtalmologistes, les médecins qui voient le plus souvent des patients albinos. Ils sont demandeurs d'information et en particulier sur les questions du diagnostique. Nombre de ces demandes émanent notamment de pédiatres venus des pays d'Afrique et des îles ou de médecins qui suivent des familles africaines vivant en France. Certains visiteurs ont félicité le travail de Genspoir, le trouvant très utile. Le bilan de la participation de notre association à ce congrès est donc très positif et pourrait nous inciter pour l'avenir à associer les pédiatres à nos Rencontres annuelles.