

Faire connaître l'albinisme, soutenir la recherche



L'albinisme : une maladie rare

6000 personnes atteintes en France

320 adhérents

www.genespoir.org

Dossier de presse

10 octobre 2014

Sommaire

L'albinisme.....	3
Une maladie rare.....	4
Les conséquences de l'albinisme.....	5
Des formes différentes.....	5
Conséquences pour les yeux.....	5
Conséquences pour la peau.....	6
Conséquences sociales.....	6
Les traitements.....	7
La recherche sur l'albinisme.....	8
Méthodologie du soutien de Genespoir à la recherche sur l'albinisme.....	8
Le résultat de l'appel à projets pour 2014.....	8
Les dates clés.....	11
Pourquoi la recherche.....	12
Le laboratoire de génétique humaine de Bordeaux.....	14
L'association Genespoir.....	15
En quelques mots.....	16
Le conseil d'administration 2013.....	17
Les responsables des différents projets.....	17
Genespoir dans les régions.....	17
Le conseil scientifique.....	18
Contacts internationaux.....	19
Historique de l'association.....	20
Objectifs et missions.....	21
Merci à ceux qui nous ont soutenu financièrement.....	22
Les partenaires.....	23
La situation tragique des personnes albinos en Afrique.....	24
L'ONU dénonce les meurtres superstitieux d'albinos en Tanzanie.....	24
Sénégal : Les albinos seraient l'objet d'une chasse aux sacrifices.....	25
Les Nations Unies adoptent une résolution sur les droits des personnes albinos.....	27
Extrait de la résolution.....	27

L'albinisme

- 4 Une maladie rare
- 5 Les conséquences de l'albinisme
- 7 Les traitements
- 8 La recherche sur l'albinisme
- 12 Pourquoi la recherche
- 14 Le laboratoire de génétique humaine de Bordeaux

Une maladie rare

En France :

- **4500 personnes atteintes d'albinisme oculo-cutané,**
- 1200 personnes atteintes d'albinisme oculaire,
- 80 naissances par an toutes formes confondues,
- mais 2% de la population porteuse d'un gène muté soit environ **1 200 000 porteurs en France.**

En Europe

- **36 000 personnes atteintes d'albinisme oculo-cutané,**
- 10 000 personnes atteintes d'albinisme oculaire,
- 440 naissances par an toutes formes confondues.

Dans le monde :

- des taux très variables suivant l'origine des personnes,
- **1 personne atteinte sur 17 000** dans les populations d'origine caucasienne,
- 1 personne atteinte sur 1000 dans certaines régions d'Afrique,
- 1 personne atteinte sur 200 chez les Kuna (tribu indienne du Panama).

Les conséquences de l'albinisme

Avant tout une déficience de la rétine et du système nerveux visuel :

les personnes atteintes d'albinisme ont une déficience visuelle qui réduit considérablement leur acuité visuelle de loin et de près.

Leur acuité de loin ne peut pratiquement pas être améliorée par le port de lunettes ou de lentilles.

L'utilisation d'aides techniques comme des loupes ou des logiciels d'agrandissement permet d'améliorer leur vue de près.

Une absence des pigments protecteurs de la peau :

le risque de cancer cutané est augmenté et oblige à se protéger en permanence des UV.

Des formes différentes

L'albinisme oculo-cutané touche les yeux, la peau, les poils et les cheveux. Il en existe plusieurs formes qui ont des conséquences différentes sur la pigmentation et qui sont dues à des mutations dans différents gènes.


L'albinisme oculaire pur quand à lui ne touche que les yeux et est dû à un gène spécifique situé sur le chromosome X. Seuls les garçons peuvent être touchés par cette forme particulière d'albinisme.

Conséquences pour les yeux

Les personnes atteintes d'albinisme ont une acuité visuelle réduite qui ne peut pas être améliorée par le port de lunettes. Suivant les formes d'albinisme, l'acuité visuelle de loin pourra aller de 1/50^e à 4/10^e. Les personnes albinos sont des personnes malvoyantes.

Conséquence : du fait de leur déficience visuelle, les personnes atteintes d'albinisme ne peuvent pas passer le permis de conduire.

Leur rétine ne s'est pas développée normalement, le nombre de cellules visuelles qui la tapisse est plus faible que la normale. Si on la compare au capteur d'un appareil photographique numérique



tout se passe comme si le nombre de pixel était très inférieur à celui d'un bon capteur (100 000 à 1 million de pixels comparés à 10 millions de pixel pour un bon capteur par exemple). C'est ce phénomène qui est le premier responsable de la faible acuité des personnes albinos.

Leurs yeux sont animés d'un mouvement incessant de gauche à droite et de droite à gauche appelé nystagmus. Le nystagmus est une conséquence de la déficience visuelle, il empêche une bonne fixation nécessaire pour avoir une bonne acuité.

Le plus souvent l'iris des personnes albinos est bleu. Dans les cas les plus sévères, l'œil est visiblement dépigmenté, le reflet rouge de la rétine est visible à travers la pupille et donne à l'iris une couleur gris mauve.

Leurs yeux sont très sensibles à la lumière, les personnes albinos sont photophobes et doivent protéger leurs yeux du soleil par le port de lunettes teintées filtrant les rayons UV.

Conséquences pour la peau

En cas d'albinisme oculo-cutané, les mélanocytes présents dans la peau, les poils et les cheveux ne fabriquent pas de mélanine qui est le pigment qui colore mais aussi protège la peau. Les personnes albinos sont visiblement dépigmentées et ont des cheveux et des poils allant du blanc au blond très clair.

La peau n'a pas de protection naturelle contre les effets nocifs des rayonnements UV du soleil, le risque de cancer de la peau est élevé.

Conséquences sociales

L'apparence physique des personnes albinos les expose au regard des gens et à la moquerie de certains alors que **le problème essentiel de la malvoyance est totalement ignoré.**

Le fait de ne pas pouvoir passer le permis de conduire est un handicap supplémentaire car il empêche l'accès à beaucoup d'offres d'emploi, les employeurs exigeant souvent le permis B.

Les traitements

Il n'existe aucun traitement permettant de corriger définitivement les conséquences de l'albinisme.

Les défauts visuels dus à l'albinisme ne peuvent être corrigés par le port de lunettes ou de lentilles. Toutefois il est nécessaire de corriger au maximum les défauts de vision qui s'ajoutent aux problèmes liés à l'albinisme. Les personnes albinos ont très souvent une forte myopie ou une forte hypermétropie à laquelle peut s'ajouter un astigmatisme. Tous ces défauts de réfraction doivent être totalement corrigés par le port de lunettes ou de lentilles pour essayer d'obtenir le maximum d'acuité possible. Le port de lentilles rigides permet une correction optimale des défauts de réfraction et en particulier de l'astigmatisme, le nystagmus est réduit, le champ visuel amélioré. L'acuité visuelle de loin sera améliorée de façon très variable suivant les cas et restera toujours dans le domaine de la basse vision, la vue de près pourra par contre être améliorée par les aides optiques supplémentaires appropriées (par exemple une loupe) et permettre ainsi la lecture et l'écriture.

La peau doit être protégée par des vêtements couvrants, les parties exposées au soleil (mains, visage, nuque) seront quand à elles protégées par une crème solaire d'indice maximal. En extérieur, le port de lunettes teintées soulagera la photophobie.

Le 4 mars, à l'initiative du **professeur Taïeb, responsable du centre de référence des maladies rares de la peau**, débutera à Bordeaux la **première consultation pluridisciplinaire** permettant un bilan global des patients albinos dans le domaine de l'ophtalmologie, de la dermatologie et de la génétique. Cette consultation aura lieu en une seule journée et sera intégralement prise en charge. Cette consultation permettra d'améliorer la prise en charge des patients. Elle permettra aussi de constituer une base de donnée regroupant toutes les informations des patients améliorant ainsi la connaissance de l'albinisme.

La recherche sur l'albinisme

Depuis 1997 Genespoir a versé 120 000 € à la recherche sur l'albinisme en France.

La recherche sur l'albinisme existe en France uniquement parce qu'elle est encouragée et soutenue financièrement par l'association Genespoir.

Méthodologie du soutien de Genespoir à la recherche sur l'albinisme

Le soutien à la recherche étant un des objectifs majeurs de l'association Genespoir, celle-ci s'est dotée dès 1998 d'un conseil scientifique (voir page 18 la composition du conseil scientifique) chargé de la conseiller dans la sélection de projets de recherche susceptibles d'être financés par l'association.

Tous les ans, Genespoir publie un appel d'offres pour un projet de recherche sur l'albinisme doté de 15000 €. Celui-ci est diffusé auprès d'un maximum de laboratoires avec entre autre l'aide de l'Inserm. Les laboratoires intéressés transmettent leur proposition à l'association avant le 31 janvier qui les communique alors aux membres du conseil scientifique.

A l'issue de la réunion annuelle du conseil scientifique qui a lieu le deuxième jeudi du mois de février, le conseil scientifique communique au conseil d'administration son avis sur les différents projets présentés.

Le conseil d'administration décide finalement du ou des projets retenus et de la somme qui lui est alloué en fonction de la demande exprimée par le laboratoire demandeur.

Le résultat de l'appel à projets pour 2014

Pour la 8^e année consécutive, Genespoir, fidèle à son objectif de promotion de la recherche sur l'albinisme, a lancé un appel à projets auprès des équipes scientifiques et des laboratoires travaillant en France sur le sujet. En février dernier, le Conseil Scientifique de l'association a examiné les dossiers remis.

Trois équipes avaient exprimé leur intérêt :

- l'équipe du laboratoire maladies rares - Génétique et Métabolisme (EA4576) de Bordeaux dirigé par le professeur Arveiler ;
- l'équipe d'Alexandra Rebsam, de l'Institut du Fer à Moulin (IFM) de Paris, groupe dirigé par Patricia Gaspar ;
- l'équipe de Catherine André, du laboratoire UMR 6290 CNRS/Université de Rennes1, laboratoire dirigé par Claude Prigent.

Le projet de Catherine André n'a pas été jugé comme suffisamment abouti, de nombreuses questions sur l'intérêt et la faisabilité de ce projet se posent encore.



Pour la deuxième année, le conseil scientifique propose de soutenir le projet d'Alexandra Rebsam : "Etude des défauts rétiniens dans un modèle murin de l'albinisme".

Après un post-doctorat réalisé dans le laboratoire de Carol MASON, à Columbia University, Alexandra REBSAM a été recrutée en 2010 en qualité de chercheur par l'Institut du Fer à Moulin (INSERM U839) à Paris. Elle y dirige aujourd'hui une équipe qui s'intéresse aux mécanismes sous-tendant la formation de la carte visuelle dans le cerveau. En s'appuyant sur l'expertise acquise auprès du Pr. MASON dans le champ du développement du système visuel, Alexandra REBSAM souhaite poursuivre ses recherches sur les conséquences neuro-développementales de l'albinisme en développant un axe de recherche indépendant au sein de son laboratoire.

Si la connaissance des causes génétiques de l'albinisme a fait ces dernières années (et particulièrement ces derniers mois) des progrès majeurs, la compréhension de la malvoyance des patients albinos (qui n'est pas imputable à la dépigmentation rétinienne) reste aujourd'hui encore très approximative. Par conséquent, Genespoir fonde de grands espoirs à travers le soutien qu'elle apporte à ce projet.

Le conseil scientifique propose aussi à Genespoir de poursuivre le soutien au projet de Benoît ARVEILER : "Recherche de nouveaux gènes impliqués dans l'albinisme oculo-cutané". Ce projet se situe dans la poursuite des travaux menés de longue date par l'équipe de Benoît ARVEILER et auxquels Genespoir a apporté son soutien financier à travers une dotation annuelle de 15 000 € depuis 2007.



Le Pr. ARVEILER et son équipe ont à ce jour analysé près de 400 patients atteints d'albinisme et ont ainsi pu créer une base clinico-biologique qui constituera à terme un outil permettant de réaliser des études épidémiologiques sur l'albinisme. "La découverte d'un ou plusieurs nouveaux gènes impliqués dans l'AOC sera une avancée importante permettant une meilleure compréhension du processus de mélanogénèse et de la physiopathologie de la maladie. Elle permettra d'améliorer la qualité du diagnostic moléculaire et du conseil génétique au bénéfice des patients et de leur famille" déclare B. ARVEILER.

Une connaissance exhaustive des phénomènes génétiques à l'origine de toutes les formes humaines d'albinisme est une étape incontournable vers une meilleure prise en charge clinique des patients, et vers la mise au point et la prescription futures de thérapies à l'image de celle que le Pr Brian Brooks a présentée lors des Premières Journées Européennes de l'Albinisme.

La contribution financière de Genespoir à ces projets n'est possible que grâce à la générosité de ses donateurs.

Les dates clés

- 2013 : Genespoir décide de soutenir financièrement deux projets de recherche à hauteur de 15 000 € chacun.
- « Étude des défauts rétiniens dans un modèle murin de l'albinisme » présenté par Alexandra Rebsam, Institut du Fer à Moulin, laboratoire INSERM U839, équipe de Patricia Gaspar.
 - « Recherche de nouveaux gènes impliqués dans l'albinisme oculocutané » présenté par le Pr Arveiler, laboratoire de Génétique humaine de Bordeaux 2.
- Le Pr Aquaron poursuit son projet « Albinisme oculocutané de type 2 (OCA2) en Afrique subsaharienne et génétique des populations bantoues ». Le reliquat des fonds alloués par Genespoir en 2012 permettent d'assurer son fonctionnement en 2013.
- 27 et 28 octobre 2012 : Genespoir organise à Paris les « 1st European Days of Albinism ». Pour la première fois des chercheurs, des médecins et des représentants d'associations européennes concernés par l'albinisme sont réunis pour partager leurs expériences et mettre au point un plan d'action pour aider les personnes albinos et coordonner et dynamiser la recherche au niveau européen.
- 2009 à 2012 : L'association décide de soutenir un deuxième programme de recherche présenté par le Pr Aquaron à hauteur de 5 000 € par an.
- 2007 à 2012 : Genespoir apporte son soutien au projet du Pr Arveiler du laboratoire de génétique humaine de Bordeaux : « Analyse moléculaire de patients atteints d'albinisme oculocutané ». En six ans ce laboratoire a reçu 90 000 € pour la recherche sur l'albinisme.
- Octobre 2006 : Genespoir lance le premier appel d'offres pour un projet de recherche sur l'albinisme doté de 15 000 €.
- Juillet 2003 : Olivier Camand soutient sa thèse « Albinismes : diagnostics génétiques et étude du développement anormal de la rétine » sous la direction de Marc Abitbol.
- 1998 : Début de la première thèse sur l'albinisme soutenue financièrement par Genespoir.

Pourquoi la recherche

L'albinisme est une maladie génétique pour laquelle il n'existe actuellement aucun traitement. Les personnes albinos naissent malvoyantes et le resteront toute leur vie.

La connaissance de cette maladie génétique, de ses causes, de ses conséquences et le développement de projets de thérapie est essentiel pour donner aux personnes atteintes, l'espoir de traitements pour le futur permettant de corriger les déficiences associées et principalement la malvoyance.


Les albinismes sont un ensemble de maladies génétiques dont les mécanismes ne sont pas encore complètement connus.

L'objectif final de la recherche est bien sur de trouver des traitements permettant de corriger les déficiences associées : la malvoyance due essentiellement à un mauvais développement de la rétine pendant le stade foetal et l'absence de mélanine dans la peau qui augmente le risque de cancer cutané.

Pour l'instant, la recherche sur l'albinisme en est au premier stade, celui où on cherche à identifier tous les gènes responsables d'une forme d'albinisme, c'est ce qu'on appelle la recherche moléculaire. En effet bien qu'on connaisse sept gènes responsables d'une forme d'albinisme oculocutanée et un gène responsable d'une forme d'albinisme oculaire, il y a encore des cas où la cause de l'albinisme est inconnue.

C'est ce travail qui est soutenu financièrement par Genespoir : depuis 2007 nous avons versé 15 000€ par an au laboratoire de génétique humaine de Bordeaux pour des travaux de recherche moléculaire sur l'albinisme.

La deuxième étape a pour but de déterminer le rôle de chacun de ces gènes dans les cellules : par exemple, pourquoi le fait que le système de production de la mélanine ne fonctionne pas normalement pendant le développement du système visuel (pendant la grossesse) a-t-il pour conséquence un mauvais développement du système nerveux visuel. Cette question là et beaucoup



d'autres n'ont pas encore de réponse mais ce travail de recherche a commencé au sein du laboratoire d'Alexandra Rebsam pour la forme la plus fréquente d'albinisme.

La troisième étape consistera à chercher comment corriger tous les problèmes liés à l'albinisme.

La quatrième étape sera la thérapie.

Nous sommes donc tout en bas d'un escalier qu'il faut monter marche à marche pour arriver à une thérapie. Nous ne savons pas combien de temps sera nécessaire mais si rien n'est fait, nous resterons en bas des marches et rien n'avancera.

Le laboratoire de génétique humaine de Bordeaux

Le laboratoire de génétique humaine de Bordeaux est le seul laboratoire français ayant un programme de recherche permanent sur l'albinisme en France depuis 2007.

C'est le laboratoire européen qui réalise le diagnostic génétique de l'albinisme le plus complet.

Bien que sept gènes responsables d'une forme d'albinisme oculo-cutanée et un gène responsable d'une forme d'albinisme oculaire soient connus, 17,5 % des cas sont encore inexpliqués.

Le laboratoire de génétique humaine de Bordeaux dirigé par le Pr Arveiler recherche une explication à ces différents cas en testant des gènes candidats. Ce laboratoire est le seul en France à avoir un programme de recherche permanent sur l'albinisme. Jusqu'à 2010, ce programme était uniquement financé par les dons reçus par Genespoir.

Très peu de laboratoires ont des programmes de recherche sur ce sujet même en Europe. Ce laboratoire réalise au quotidien le diagnostic de l'albinisme en testant tous les gènes actuellement connus, responsables d'une forme d'albinisme oculo-cutané.

En 2011, le Pr Arveiler participe à la rédaction du projet de recherche européen sur l'albinisme en collaboration avec cinq autres laboratoires européens. Ce groupement, dirigé par le Pr Montoliu de Madrid dépose un projet en réponse à l'appel d'offres européen sur les maladies rares E-Rare.

En 2012, Le Pr Arveiler participe avec Genespoir à l'organisation des « 1st European Days of Albinism ». Avec le Pr Lluís Montoliu de Madrid, il dirige le comité scientifique chargé de sélectionner les sujets présentés lors de cette conférence.

L'association Genespoir

- 16 En quelques mots
- 17 Le conseil d'administration 2013
- 17 Les responsables des différents projets
- 17 Genespoir dans les régions
- 18 Le conseil scientifique
- 19 Contacts internationaux
- 20 Historique de l'association
- 21 Objectifs et missions
- 22 Merci à ceux qui nous ont soutenu financièrement
- 23 Les partenaires



En quelques mots

Genespoir, association française des albinismes, est une association loi 1901 **créée en 1995** à Rennes.

L'association compte plus de **320 membres** : adultes albinos, parents et familles d'enfants albinos, amis et sympathisants.

Elle est représentée par des antennes **dans 16 régions**. Elle est représentée en Belgique francophone.

Genespoir encourage et **soutient** financièrement **la recherche sur l'albinisme**. Pour cela elle collecte des dons au profit exclusif de la recherche sur l'albinisme auprès du public, des entreprises, des fondations et des acteurs institutionnels.

Elle **informe** sur l'albinisme aussi bien les familles concernées que le public et les milieux médicaux.

Elle organise des **rencontres** régionales et nationales pour favoriser les échanges entre les membres.

Elle **agit** pour améliorer la prise en charge médicale.

Elle informe les personnes concernées sur leurs droits.

Elle représente et défend les intérêts des personnes atteintes.

Le conseil d'administration 2014

Béatrice Jouanne, présidente, mère de trois enfants albinos ;

Bénédicte Louyer, vice-présidente, albinos ;

Jean Kauffmann, trésorier ;

Bernard Gliksohn, trésorier adjoint, père de trois enfants albinos ;

Christine Monceau-Coudert, secrétaire, albinos ;

Autres membres du conseil d'administration :

Antoine Gliksohn, Camille Laffont, Christiane Michon, Elodie Pélissier, Dominique Pinon (responsable de la région Nord Pas-de-Calais), Jeanne Pinon, Eudoxie Temgoua

Les responsables des différents projets

Daniel Faure, responsable de la région Rhône-Alpes, responsable des antennes,

Antoine Gliksohn, responsable des contacts internationaux,

Bernard Gliksohn, responsable de la gestion en ligne,

René Lotton, responsable éditorial du site Internet, rédacteur de la lettre de Genespoir

Solène Laclau, membre de l'équipe de la lettre de Genespoir

Fabienne de Lardemelle, **Edouard de Maissin**, membres de l'équipe communication

Bruno Louifi, responsable technique du site Internet,

Genespoir dans les régions

L'association est représentée en région par des antennes. Il y a actuellement quinze responsables d'antennes régionales :

Aquitaine, Basse-Normandie, Bretagne, Centre, Champagne-Ardennes, Haute-Normandie, Languedoc-Roussillon, Midi-Pyrénées, Nord-Pas-de-Calais, Picardie, Poitou Charente, Provence-Alpes-Côte-d'Azur (Bouches-du-Rhône), Provence-Alpes-Côte-d'Azur (Var), Provence-Alpes-Côte-d'Azur (Vaucluse), Rhône-Alpes.

Le conseil scientifique

Le conseil scientifique de GENESPOIR est composé de neuf membres du corps médical et de trois représentants de Genespoir. Il est principalement chargé de conseiller l'association en matière de recherche sur l'albinisme.

Professeur Robert AQUARON, Généticien, MARSEILLE, **Président du conseil scientifique,**

Professeur Benoît ARVEILER, Généticien, BORDEAUX,

Professeur Sabine DEFOORT- DHELLEMES Ophtalmologiste, LILLES,

Docteur Catherine DUNCOMBE Ophtalmologiste-strabologue, CAEN,

Professeur Hélène DOLLFUS, Génétique ophtalmique, STRASBOURG,

Docteur Pascale JEAMBRUN, Ethnologue, PARIS,

Docteur Josseline KAPLAN, ophtalmologie génétique, PARIS,

Professeur Alain TAIEB, dermatologue, BORDEAUX, **Responsable du centre de référence des maladies rares de la peau.**

Béatrice Jouanne, présidente de Genespoir,

Thierry Carpentier, membre de Genespoir,

Antoine Gliksohn, membre du conseil d'administration de Genespoir,

Dominique Pinon, membre du conseil d'administration de Genespoir.



Contacts internationaux

Depuis 2011, Genespoir a rencontré les différentes associations européennes de personnes albinos afin de créer des liens, d'échanger des expériences et de monter des projets communs au niveau européen.

En 2012, Genespoir a organisé les 1^{re} journées européennes de l'albinisme (1st EDA) qui ont réunis à Paris des représentants des sept associations européennes ainsi que plus d'une quarantaine de scientifiques, médecins et chercheurs de toute l'Europe.

Après le succès de cette manifestation, l'association espagnole ALBA organise les 5 et 6 avril 2014 à Valence en Espagne les 2^d EDA.

Cette manifestation aura un caractère mondial puisqu'elle réunira des scientifiques européens mais aussi japonais, australiens et américains ainsi que les sept associations européennes rejointes par l'association turque. La présidente australienne de l'alliance mondiale des associations de personnes albinos (World Albinism Alliance) sera également présente.

Lors de cette manifestation aura lieu la première réunion des jeunes européens atteints d'albinisme.



Historique de l'association

L'association Genespoir a été créée en 1995 à Rennes par Fabienne Jouan mère de trois enfants dont deux sont atteints d'albinisme oculo-cutané.

Dès sa création l'association s'est voulue le fer de lance de la recherche sur l'albinisme. C'est pourquoi dès 1997 Fabienne Jouan rencontrait le Dr Marc Abitbol directeur du CERTO (Centre de recherche thérapeutique en ophtalmologie) à l'hôpital Necker enfants malades de Paris. En 1998 était lancé le premier programme de recherche sur l'albinisme, Genespoir décidait d'attribuer pour trois ans une bourse de thèse à un jeune chercheur, Olivier Camand.

Seule association spécifique de l'albinisme, Genespoir s'est rapidement développée en Bretagne mais aussi en France et dès la deuxième année s'est organisée au niveau national en créant des antennes représentant l'association dans les régions.

Elle a rapidement regroupé plus d'une centaine de personnes pour aujourd'hui compter plus de 320 membres.

Depuis 2013, l'association soutient deux projets de recherche et doit collecter plus de 30 000 € chaque année pour continuer à soutenir le travail de ces deux équipes.

Objectifs et missions

GENESPOIR soutient financièrement la recherche sur l'albinisme et communique auprès des familles, des milieux médicaux et des pouvoirs publics sur cette maladie génétique rare et ses conséquences.

- Soutien à la recherche sur l'albinisme :
 - participation ou organisation de manifestation permettant la collecte de dons intégralement versés à la recherche sur l'albinisme ;
 - appel d'offres annuel pour des projets de recherche sur l'albinisme ;
 - tenue d'un conseil scientifique annuel composé de médecins concernés par l'albinisme : ophtalmologistes, dermatologues, généticiens, biologistes, chercheurs en pharmacie, ethnologues.
- Information des familles concernées par cette maladie génétique :
 - partage des expériences ;
 - conseil et orientation pour le suivi médical, l'intégration scolaire et professionnelle, l'adaptation à la vie quotidienne, (aides techniques, orthoptie...) ;
 - conseil pour les démarches auprès des MDPH¹ visant à faire reconnaître le handicap dû à l'albinisme.
- Participation à des rencontres et colloques scientifiques :
 - diffusion de brochures d'information sur l'albinisme auprès des milieux médicaux, contact avec les laboratoires médicaux.
- Communication auprès des médias.
- Sensibilisation des pouvoirs publics, des collectivités locales et des partenaires privés.
- Relations avec des associations françaises et internationales poursuivant des objectifs proches de GENESPOIR.

1 MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées



Merci à ceux qui nous ont soutenu financièrement

- La **ville de Rennes**, depuis la création de l'association,
- le **conseil général d'Ille-et-Vilaine**, jusqu'en 2012,
- le **conseil régional de Bretagne**, en 2000 lors de la création du conseil scientifique de l'association,
- les **ADPS-AGF** de Bretagne,
- **TELECOM PARIS**,
- le laboratoire **THEA**,
- la fondation **FRANCE TELECOM**,
- la fondation **GROUPAMA**,
- le laboratoire **SPIRIG**.

En 2012 l'organisation des 1st European Days of Albinism n'a été possible que grâce au soutien de la **European Society for Pigment Cell Research**, de la **fondation GROUPAMA**, du **laboratoire Life Technologies**, du **laboratoire Roche** et de la **société Optikid**

Les partenaires

GENESPOIR est membre d'Alliance Maladies Rares et d'EURORDIS

Genespoir est membre d'**Alliance Maladies Rares** :

Association loi 1901, l'Alliance Maladies Rares, créée le 24 février 2000, rassemble aujourd'hui plus de 200 associations de malades et accueille en son sein des malades et familles isolés "orphelins" d'associations.

Elle représente environ 2000 pathologies rares et plus de 2 million de malades.

La mission de l'Alliance Maladies Rares est de susciter, de développer, sur les questions communes aux maladies rares et aux handicaps rares, d'origine génétique ou non, toutes actions d'information, de formation, d'entraide, de revendication et de recherche...

Genespoir est également membre d'**EURORDIS** :

EURORDIS est une fédération européenne d'associations de malades et d'individus actifs dans le domaine des maladies rares. Eurordis a été fondée en 1997. Elle est financée par ses membres, par l'Association française contre les myopathies (AFM), par la Commission Européenne, par certaines fondations privées et le secteur de la santé.

EURORDIS fédère plus de 469 associations de patients atteints de maladies rares dans plus de 45 pays différents et couvre plus de 1200 maladies rares. Elle est le porte-parole des 30 millions de personnes touchées par les maladies rares en Europe. On dénombre entre 6000 et 8000 maladies rares. Dans l'ensemble, les maladies rares affecteraient 30 millions de citoyens européens. 80 % de ces maladies sont d'origine génétique. Elles sont souvent chroniques et mettent en jeu le pronostic vital.

EURORDIS est une organisation non gouvernementale à but non lucratif.



La situation tragique des personnes albinos en Afrique

En 2013, dans de nombreux pays d'Afrique les personnes albinos sont toujours pourchassées et victimes de meurtres rituels.

L'ONU dénonce les meurtres superstitieux d'albinos en Tanzanie

Le Monde.fr avec AFP, **05.03.2013** à 17h25

Navi Pillay, Haut Commissaire des Nations unies aux droits de l'homme, s'est déclarée "horriifiée" par une recrudescence des attaques contre les albinos en Tanzanie, liées à la sorcellerie. "Je condamne avec la plus grande fermeté ces meurtres vicieux, commis dans des circonstances particulièrement horribles avec des démembrements, y compris visant des enfants, alors que les victimes sont vivantes", a déclaré Mme Pillay mardi 5 mars dans un communiqué publié à Genève.

AGRESSIONS LIÉES À LA SORCELLERIE

Dans les seize derniers jours, il y a eu quatre attaques, dont trois concernant des enfants. Un enfant de 7 ans a été tué le 31 janvier avant d'être découpé et son grand-père qui essayait de le défendre a aussi été tué. Le 5 février, un bébé de 7 mois a été agressé mais a échappé à la mort, protégé par des villageois. Le 11 février, une femme de 39 ans a été attaquée pendant son sommeil par plusieurs hommes, dont son mari, qui lui ont coupé le bras gauche. Le 15 février, un enfant albinos de 10 ans a été attaqué sur le chemin de l'école par deux hommes qui lui ont coupé le bras gauche au-dessus du coude, a précisé Mme Pillay.

Ces agressions sont liées à la sorcellerie et leurs auteurs pensent que les prétendus pouvoirs liés aux albinos sont plus importants si la victime hurle pendant l'attaque, d'où ces amputations à vif. Mme Pillay a déploré que sur 72 meurtres de ce genre recensés depuis 2000, seuls cinq ont abouti à des poursuites judiciaires. Elle a appelé les autorités tanzaniennes à protéger les albinos, à poursuivre les meurtriers et à "mener des campagnes d'éducation et de sensibilisation".

Sénégal : Les albinos seraient l'objet d'une chasse aux sacrifices

Le 18 mars 2012, reportage lu dans le journal en ligne 20minutes.fr

« Alors que le deuxième tour de l'élection présidentielle se tiendra le 25 mars, les sacrifices d'albinos seraient en augmentation... »


De notre envoyée spéciale au Sénégal

Ils sont l'objet de toutes sortes de superstitions. Coucher avec un albinos rendrait riche ou guérirait un malade du sida. Sacrifier un albinos permettrait de remporter une élection... Autant de croyances qui rendent le quotidien des albinos difficile en Afrique. Au Sénégal, la situation est particulièrement critique en cette période d'élection présidentielle, où selon Mouhamadou Bamba Diop, président de l'Association nationale des albinos du Sénégal (Anas), l'assassinat d'albinos, prôné par des marabouts, serait en augmentation. «Ces dernières semaines, sept de nos frères et sœurs albinos auraient été victimes d'une chasse aux sacrifices», s'inquiète-t-il.

Dans le petit bureau de l'école pour albinos de Thiès, une ville située à une cinquantaine de kilomètres de Dakar, il évoque avec colère les disparitions et les enlèvements rapportés par les familles sans que jamais les autorités ne s'inquiètent de rechercher les personnes disparues. Lui-même ressent au quotidien l'insécurité ambiante. «Je quitte Thiès pour venir travailler à Dakar comme informaticien. Mais j'ai du mal à sortir de ma maison parce que ma famille a peur. Pour autant, je ne peux pas me permettre de baisser les bras, il y a trop de choses à faire pour les albinos de ce pays».

«Les albinos n'ont souvent d'autres choix que de mendier dans les rues, ce qui les tue!»

Sagement assise à côté de lui, sa benjamine, âgée de 5 ans, qui souffre d'albinisme elle aussi, ne comprend pas ce qui le met si en colère: l'indifférence des autorités à l'égard des albinos. Au sein de son association, il compte 2.040 adhérents, presque toujours malvoyants et à la santé précaire du fait de leur extrême fragilité de peau. «Mais l'Etat ne fait rien! Des ONG européennes nous envoient des crèmes solaires adaptées à nos peaux, elles sont bloquées à l'aéroport! Les enfants albinos ont des difficultés d'apprentissage du fait de leur mauvaise vue, rien n'est prévu pour eux dans les écoles! Du coup, les albinos n'ont souvent d'autres choix que de mendier dans les rues, ce qui les tue!»



Depuis 2004, il gère une école pour albinos, fondée en 1997 grâce à une ONG américaine, à Thiès, sa ville natale. Aujourd'hui, faute de financements, l'école est squattée par des familles albinos, qui n'ont pas d'autres endroits où loger. Originaire de Touba, Cheikh Thioune, 28 ans, raconte «ne jamais sortir seul et ne jamais prendre le même chemin lorsqu'il sort» après le coucher au soleil. Avant de lâcher, fataliste, «de toutes façons, un albinos ne vit pas au-delà de 40 ans». Dans la chambre d'à-côté, Fatou Fall Cissé, 34 ans, tente de survivre avec sa mère et ses trois enfants nés de relations sans lendemains. «De nombreuses familles n'acceptent pas que leurs enfants se marient avec un ou une albinos...», explique Mouhamadou Bamba Diop. Mais dans ce pays très pieu, Fatou Fall a dû mal à supporter sa situation. Et les rumeurs de sacrifices de ces dernières semaines ont fini de l'insécuriser. Elle ne sort plus de sa chambre.

Au Sénégal, Armelle Le Goff

Les Nations Unies adoptent une résolution sur les droits des personnes albinos

Le 13 juin 2013, à Genève, le Conseil pour les Droits de l'Homme des Nations Unies a adopté par consensus une résolution proposée par le Groupe africain des Nations, qui reconnaît et aborde pour la première fois officiellement à un niveau international les attaques et discriminations auxquelles les personnes albinos sont confrontées dans de nombreux pays. Cette résolution historique est le résultat d'une coopération entre l'ambassadeur de Somalie, son Excellence Monsieur Youssouf Mohamed Ismail, un groupe déterminant d'états membres menés par le Groupe africain, le bureau des Nations Unies et le Haut Commissaire aux Droits de l'Homme ainsi que l'organisation "Under the same sun".

Extrait de la résolution

Conseil des Droits de l'Homme

23ème session

Point de l'ordre du jour numéro 3

Promotion et protection de tous les droits de l'Homme, des droits civiques, politiques, économiques, sociaux et culturels ainsi que du droit au développement.

Gabon (au nom du Groupe africain des Nations).

23/ Attaques et discriminations contre les personnes albinos

Le Conseil des Droits de l'Homme,

Animé par les objectifs, principes et dispositions de la Charte des Nations Unies,

Réaffirmant la Déclaration Universelle des Droits de l'Homme et rappelant les traités internationaux pertinents sur les Droits de l'Homme, dont le Pacte international relatif aux droits civil et politiques, le Pacte international relatifs aux droits économiques, sociaux et culturels, la

Convention sur les droits de l'enfant, ainsi que la Convention relative aux droits des personnes handicapées,

Réaffirmant également que chacun a le droit à la vie, à la liberté et à la sécurité de sa personne, et que nul ne peut être sujet à la torture ou à des traitements ou punitions cruels, inhumains ou dégradants,

Rappelant le principe fondamental d'égalité et de non-discrimination qui sous-tend la Charte et les instruments internationaux relatifs aux Droits de l'Homme,

Prenant note du travail du Représentant spécial du Secrétaire général des Nations Unies sur les violences faites aux enfants,

Réaffirmant le droit à la santé et à l'éducation ainsi qu'il est proclamé dans la Déclaration universelle des Droits de l'Homme et les traités internationaux relatifs aux Droits de l'Homme,

Exprime son inquiétude devant les attaques contre les personnes albinos, dont celles contre les femmes et enfants, qui sont souvent commises dans l'impunité,


Exprime son inquiétude également devant la discrimination, les stigmatisations et l'exclusion sociale très répandues dont souffrent les personnes albinos,

Accueille favorablement les initiatives prises et les efforts consentis par les pays concernés, dont les procédures judiciaires entamées contre les auteurs d'attaques contre des personnes albinos, la condamnation publique des attaques contre les personnes albinos, la fourniture d'abri temporaire aux personnes albinos menacées d'attaque, et les campagnes de sensibilisation du public,

1. Appelle les États à prendre d'urgence toutes les mesures nécessaires pour assurer la protection effective des personnes albinos et des membres de leurs familles ;

2. En appelle aux États pour qu'ils assurent la responsabilité des auteurs par la conduite d'enquêtes impartiales, rapides et effectives sur les attaques contre les personnes albinos intervenant dans leur ressort, qu'ils défèrent les responsables devant la justice et assurent aux victimes et aux membres de leurs familles l'accès aux soins adaptés ;

3. En appelle également aux États pour qu'ils prennent des mesures effectives pour éliminer tout type de discrimination contre les personnes albinos et qu'ils accélèrent l'éducation et les activités de sensibilisation du public ;



4. Encourage les États à partager les bonnes pratiques de protection et de promotion des droits des personnes albinos ;

5. Invite les procédures spéciales du Conseil des Droits de l'Homme, lorsque nécessaire et dans le cadre de leur mandat, à s'intéresser aux aspects relatifs à la sécurité et à la non discrimination des personnes albinos ;

6. Invite les États, en collaboration avec les organisations internationales et régionales compétentes, à promouvoir les initiatives bilatérales, régionales et internationales pour soutenir la protection des personnes albinos ;

7. Requiert du Bureau du Haut Commissaire des Nations Unies aux Droits de l'Homme qu'il soumette un rapport préliminaire sur les attaques et discriminations contre les personnes albinos au Conseil des Droits de l'Homme lors de sa 24ème session ;

8. Décide de rester saisi de cette question.

Source : *Under the same sun*

