

Les actualités 2016

• 30 novembre 2016 : Genespoir devient membre de l'IADPO - Globalskin



GLOBALSKIN.ORG
International Alliance of
Dermatology Patient
Organizations

L'Alliance International des Associations de Patients en Dermatologie (IADPO) a été officiellement créée en octobre 2015 par un ensemble d'associations désireuses de disposer d'un organe portant au niveau mondial la voix des patients vivant avec des affections dermatologiques et des traumatismes cutanés.

L'IADPO - ou Globalskin - a pour objectif d'œuvrer pour un monde dans lequel les personnes vivant avec des affections cutanées puissent facilement accéder aux soins et autres traitements dont ils ont besoin quand ils en ont besoin et puissent vivre sans stigmatisation, persécution, ni autres désavantages économiques liés à leur condition.

L'activité de l'IADPO s'articule principalement autour des actions suivantes :

- promouvoir et mettre en place de programmes de recherche,
- permettre aux patients l'accès à des traitements nouveaux et existants ainsi qu'à des soins dermatologiques,
- sensibiliser sur l'impact des affections cutanées dans la vie des patients ainsi que sur les défis que doivent relever ces derniers au quotidien du fait de leur condition,
- soutenir les associations de patients en dermatologie à travers l'éducation, des campagnes mondiales, le partage d'expérience et de bonnes pratiques ainsi que la mise en réseau.

Pour plus d'information : <http://globalskin.org/>

• 6 octobre 2016 : La Lettre de Genespoir n° 33



La Lettre

La Lettre de Genespoir n° 33, (octobre 2016) est en ligne dans l'espace [Accès membres](#).

Au sommaire :

- Genespoir sur tous les fronts.
- Compte-rendu du 2nd meeting of Young People with Albinism.
- La conférence scientifique des 3rd European Days of Albinism.
- Retour sur la course des héros.

• 29 septembre au 1er octobre 2016 : Congrès ESA



Du 29 septembre au 1er octobre 2016 avait lieu à Budapest le [38ème congrès](#) de l'Association Européenne de Strabologie (ESA). Cette conférence annuelle réunit principalement des ophtalmologues pédiatres et des spécialistes du strabisme et du nystagmus, venus des quatre coins de l'Europe, du Moyen Orient, et même de plus loin encore.

Pour la troisième fois consécutive, Genespoir était présente à cet

événement où Antoine, son responsable des relations internationales y tenait un stand d'information sur l'albinisme et sur les activités d'Albinism Europe, le réseau des associations européennes de l'albinisme.

Cette année, notre stand était partagé avec [Aniridia Europe](#), la fédération européenne de l'aniridie ; une occasion pour échanger sur nos activités respectives au niveau européen et de réfléchir aux différents axes de collaboration qui pourraient être bénéfiques à nos deux organisations. Au cours des trois jours de congrès, une cinquantaine d'ophtalmologues de 25 pays différents se sont arrêtés à notre stand. Ce fut souvent l'occasion de riches échanges, en particulier sur le diagnostic clinique et génétique et sur les différentes formes d'albinisme, en particulier les formes syndromiques (HPS et CHS) aujourd'hui encore très peu connues du monde médical.

Albinism Europe et Genespoir sont maintenant bien connus des habitués du congrès de l'ESA. L'année prochaine, ce congrès aura lieu à Porto. Ce sera très certainement l'occasion d'échanger avec un grand nombre de médecins portugais et peut-être même de rentrer ensuite en contact avec leurs patients. Rappelons d'ailleurs qu'il n'existe pas d'association consacrée à l'albinisme au Portugal à notre connaissance.

• 24 et 25 septembre 2016 : Congrès EPOS



Les 24 et 25 septembre 2016 se tenait à Zurich le congrès annuel de la Société Européenne d'Ophtalmologie pédiatrique ([EPOS](#)). Pour la première fois, Genespoir était présente à cette conférence annuelle et y tenait un stand d'information sur l'albinisme au côté de l'association allemande et de

l'association turque ; de quoi représenter au mieux Albinism Europe, le réseau des associations européennes de l'albinisme. Ce stand était également partagé avec [Aniridia Europe](#), la fédération européenne de l'aniridie. Cette première expérience fut très positive en de nombreux points. On retiendra en particulier :

- Des échanges avec une cinquantaine d'ophtalmologues venus de plus de 20 pays différents.
- Genespoir pour la première fois accompagnée par d'autres associations européennes dans sa démarche d'information du monde médical sur l'albinisme.
- Une nouvelle expérience très positive de collaboration avec Aniridia Europe.

• 15 et 16 septembre 2016 : Concerts au profit de Genespoir



Les 15 et 16 septembre ont eu lieu deux concerts de Jazz au profit de Genespoir.

Les Lions Club de Strasbourg Doyens et d'Illkirch ce sont associés pour organiser cet événement : apéritif musical, buvette et groupes de musiciens très performants.

Bien sûr, cela a été surtout l'occasion pour Genespoir - représentée par Jean Kauffmann, trésorier de l'association

et Perrine Deybach, chargée de l'antenne Alsace - d'informer le public sur l'albinisme. Perrine a présenté l'association en début de concert et a pu avoir des échanges plus directs en fin de soirée avec des auditeurs plus curieux. Ce fût aussi pour elle l'opportunité de sensibiliser le nouveau gouverneur général de Strasbourg, Nicolas Casanova ; qui était en simple visite sur la fameuse école ; qui s'est laissé facilement convaincre d'assister au concert du vendredi soir.

[Photo](#) : de gauche à droite : Robert Lameger (président Lions club d'Illkirch), Jean Kauffmann (Lions club de Strasbourg Doyen et trésorier de genespoir), Thierry Rogelet (secrétaire général de l'ENA) et Perrine Deybach (Antenne Alsace Genespoir).

- **21 juin 2016 : "nous sommes les enfants de la lune"**



La revue Italienne Gente Italia, dans son numéro du 21 juin a publié un dossier de Marco Pagani intitulé "SIAMO I FIGLI della Luna" réalisé à partir de témoignages recueillis par Silvia Amodio. Les photos illustrant l'article sont également issues du travail photographique de Silvia "[Tutti i colori del bianco](#)", et dont une partie des clichés a été réalisée lors des rencontres [YPA](#) et EDA de Milan en avril dernier. Dans l'article, on retrouve d'ailleurs Antoine, membre du Conseil scientifique de Genespoir - qui participait à ces 3rd Euroean Days

of Albinism - qui déclare "*l'albinisme m'a aidé à développer une forte personnalité*". "*Quand j'étais petit, témoigne également Emanuele Regalini, ma maman m'a suggéré un truc pour faire taire les enfants qui, en me regardant, me demandaient pourquoi j'étais si blanc ? Je devais répondre : parce que je viens de la lune*". [Télécharger le dossier ici](#).

- **19 juin 2016 : Course des héros**



Merci à tous les donateurs qui ont soutenu les "héros" de Genespoir dans leur engagement à collecter des dons pour la recherche sur l'albinisme !

- **26 au 28 mai 2016 : Congrès de l'ESPD**



Mois de mai chargé pour Genespoir puisque notre association était également présente au 13^e [congrès de l'European Society for Pediatric Dermatology](#) qui se tenait à la Maison de la mutualité à Paris de 26 au 28 mai.

Béatrice, Monique et Marie, puis Bénédicte et Aurélie se sont relayées sur le stand pour prendre contact avec un maximum de médecins européens pour faire connaître les actions des associations européennes

et du réseau Albinisme Europe. Elles ont en particulier contacté des médecins d'Europe de l'Est qui ne font pas encore partie des pays en relation avec Albinisme Europe.

• 18 au 20 mai 2016 : Congrès de la SFP



Le congrès annuel de la [Société Française de Pédiatrie](#) (SFP) s'est tenu du 18 au 20 mai à Lille.

Depuis plusieurs années nous allons à la rencontre des pédiatres qui accueillent avec intérêt les

informations des différentes associations présentes. Genespoir pour l'albinisme et [Gêniris](#) pour l'aniridie étaient les deux seules associations à informer sur les maladies congénitales de la vue entraînant déficience visuelle, nystagmus et photophobie. Les pédiatres sont en première ligne dans le soin aux enfants atteints de maladies rares, ils sont donc très ouverts à toutes nos informations. Ce sont eux qui le plus souvent détectent l'apparition du nystagmus et il est important qu'ils en connaissent les principales causes pour orienter les familles vers un service d'ophtalmologie. De nombreux pédiatres venant d'Afrique étaient présents. Ils suivent régulièrement des enfants avec albinisme et ont été très intéressés par la brochure médicale que nous diffusons ainsi que par les deux livres sur l'albinisme publiés par l'association. Beaucoup de pédiatres travaillant dans des services hospitaliers ou dans des services mère-enfant sont venus s'informer sur l'albinisme. Un cas particulier m'a vraiment marqué. Une pédiatre est venue s'informer car elle avait été amenée à diagnostiquer un albinisme chez un enfant qu'on leur avait demandé d'examiner pour suspicion de maltraitance. Je l'ai informée sur [le syndrome d'Hermansky-Pudlak](#) qui pouvait être une explication à la situation de cet enfant. Cette expérience m'a une fois de plus montré combien il est important d'informer le monde médical et tout particulièrement les pédiatres sur ce syndrome pas aussi rare que nous l'avions cru jusqu'à présent.

En 2017 le congrès de la SFP aura lieu à Marseille, soyez surs que nous serons présents.

• 7 au 10 mai 2016 : Congrès de la SFO



Le 122^e Congrès de la Société Française d'Ophtalmologie ([SFO](#)) s'est tenu du 07 au 10 mai 2016 à Paris. Plusieurs symposiums étaient proposés aux professionnels de la vision lors de ces journées.

Genespoir y était représenté par Bénédicte, Rokia et Sergine. La présence de notre association a été plus particulièrement marquée cette année par la rencontre de l'équipe "Revitalvision" avec laquelle elles ont échangé au sujet de la méthode proposée aux personnes de basse vision (à partir de 2/10 d'acuité visuelle) dans le but de récupérer 1 ou 2/10. Nos représentantes vont faire de plus amples recherches sur cette méthode venue d'Amérique et qui se pratique déjà en Europe et notamment en Italie. Le lundi, Bénédicte, vice-présidente de Genespoir, a participé à la journée-rencontres organisée par l'[association ARIBa](#) qui proposait un programme uniquement tourné vers la basse vision tant sur le plan ophtalmologie et optique que sur le plan social : aide aux déficients visuels, aspects spécifiques des travailleurs handicapés etc ...

• 30 avril 2016 : Forum de la différence



Au forum de la différence qui se tenait à Compiègne le samedi 30 avril, Yada, Sergine et Bénédicte, membres de Genespoir sont venues

prêter main forte à Mariam MAIGA présidente de l'[association des albinos de Hema Nayele](#), association qui œuvre en faveur des albinos d'une Région du Burkina Faso.

Mariam avait en charge l'organisation de la journée à laquelle étaient invitées des associations de la ville de Compiègne dans une ambiance africaine. La matinée a commencé par une conférence sur l'albinisme en Afrique du Professeur Robert AQUARON très appréciée par les visiteurs déjà nombreux dès 10 heures du matin. Elle a été suivie par un très beau réquisitoire du philosophe [Pape CISSOKO](#) sur le droit à vivre la différence. Sergine et Yada se sont activées à servir les nombreux repas qu'elles avaient préparés la veille, Mariam très sollicitée par les activités de la salle avait confié son stand à des amis tandis que Bénédicte donnait sur un autre stand des informations sur l'albinisme aux visiteurs venus beaucoup plus nombreux que lors de la première édition du forum.

• 21 avril 2016 : La Lettre de Genespoir n° 32



La Lettre de Genespoir n° 31, (janvier 2016) est en ligne dans l'espace [Accès membres](#).

Au sommaire :

- Compte-rendu de la Rencontre Annuelle 2016.
- 20 ans de recherche sur l'albinisme.
- 3rd European Days of Albinism.
- 2nd meeting of Youg People with Albinism.

• 6 au 10 avril 2016 : 2^{ème} Rencontre de jeunes Européens albinos



Après le succès de la [1st YPA](#) (Young People with Albinism) qui s'est tenue à Valencia en Espagne en avril 2014, le [réseau des associations européennes de l'albinisme](#) avec le soutien financier du programme [Erasmus+](#) et l'appui local de l'association italienne [ALBINIT](#) organisait du 6 au 10 avril 2016 la 2ème Rencontre de jeunes Européens albinos (2nd YPA).

Pendant cinq jours ce sont près de 25 jeunes personnes albinos de 18 à 30 ans venues des quatre coins de l'Europe qui se sont retrouvées à Milan pour faire connaissance, partager leurs expériences personnelles et construire l'Europe de l'albinisme de demain.

Au cours de la journée du samedi, un événement exceptionnel avait été programmé : le projet "White umbrellas". Ce projet avait pour but de "faire découvrir la ville de Milan aux jeunes Européens albinos des 2nd YPA, de comparer la qualité de l'accueil milanais à celui des autres grandes villes européennes et de faire connaître aux Milanais ce qu'est l'albinisme". Les participants à ce événement ont parcouru la ville avec des parapluies blancs ([les images](#)). Le parapluie blanc constitue bien sûr un élément distinctif mais il remplit aussi la fonction de protection contre le soleil pour les personnes albinos. Toutes les personnes intéressées étaient invitées à se joindre aux jeunes Européens albinos dans leur promenade milanaise munies d'un parapluie blanc et à suivre l'événement [sur les réseaux sociaux](#).

• 7 et 8 avril 2016 : 3rd European Days of Albinism

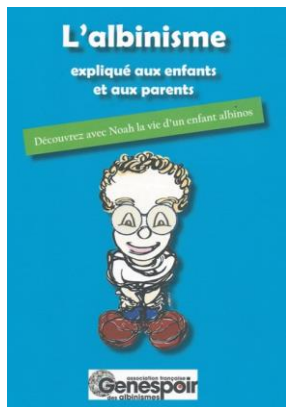


Des représentants de Genespoir se sont rendu à la troisième édition des Journées Européennes de l'Albinisme qui se déroulait à Milan (Italie) les 7 et 8 avril 2016. Après [Paris](#) en 2012 et [Valence](#) (Espagne) en 2014, c'est en Italie que cet événement majeur dans

le monde de l'albinisme avait lieu grâce au support logistique de l'association italienne [ALBINIT](#) et de l'hôpital [Niguarda Ca'Granda](#) de Milan.

Comme lors des deux précédentes éditions, les 3rd EDA verront ont vu se dérouler en parallèle une conférence scientifique consacrée aux dernières avancés de la recherche mondiale sur l'albinisme et une réunion de représentants des différentes [associations européennes](#) qui travaillent en réseau depuis maintenant 4 ans. Les EDA sont toujours une occasion unique pour associations et scientifiques de se rencontrer et d'échanger dans l'optique de renforcer toujours plus le lien entre patients et monde médical.

• 19 mars 2016 : L'albinisme expliqué aux enfants et aux parents



La rencontre annuelle 2016 de Genespoir a été l'occasion pour la présidente de présenter la livre "l'albinisme expliqué aux enfants et aux parents". Conçu et réalisé par un groupe de travail composé de membres de l'association dont Bernard ARMAND-ANTONY qui en a réalisé les illustrations (voir l'article qui lui a été consacré dans [La Lettre n° 20](#)) ce livre de 93 pages est fait pour aider parents et enfants à répondre aux questions les plus simples sur l'albinisme en y apportant des réponses qui parfois semblent

compliquées à exprimer. Nous y découvrons, avec Noah, le jeune narrateur, la vie d'un enfant albinos et les réponses qu'il apporte à des questions que d'autres enfants lui posent : "*peut-on guérir de l'albinisme ?*", "*comment fait-on pour aller à l'école quand on est albinos ?*", "*est-ce que ça fait mal d'être albinos ?*" ... Des enfants mais aussi des parents y ont également apporté leurs témoignages.

Afin de couvrir les frais d'impression et d'envoi, **le (ou les) livre vous sera envoyé en échange d'un chèque de 6,00 €** adressé avec votre demande à Genespoir, 3 rue de La Paix - 35000 Rennes.

• 19 et 20 mars 2016 : Rencontre annuelle de Genespoir



Après Saint-Jacut en 2015 où ont été fêtés les 20 ans de Genespoir, c'est au [Centre International de séjour de Paris](#) (CISP Maurice Ravel), que s'est tenue la Rencontre annuelle 2016 de Genespoir. Au

programme : conférences, débats, rencontres et convivialité. [Lire le compte-rendu](#) dans l'espace membres.

Au cours de l'**Assemblée Générale** qui se tenait le dimanche 20 mars, Béatrice la présidente, a présenté le bilan d'activité 2015 et Jean, le trésorier, a détaillé le bilan financier. Les deux rapports ont été approuvés à l'unanimité. Après le vote unanime pour le gel des cotisations pour 2017, les adhérents présents ont procédé à l'élection des nouveaux membres du Conseil d'Administration.

• 15 février 2016 : 1995-2015 : 20 ans de recherche sur l'albinisme

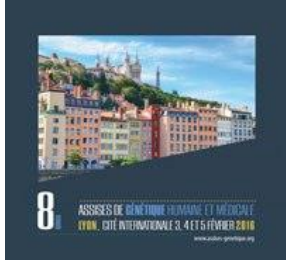


En mai 2015, Genespoir a fêté ses 20 ans d'existence dans une ambiance festive et conviviale. Occasion de souffler les bougies et de retracer l'histoire de l'association certes, mais occasion aussi de faire le point sur 20 ans de recherche sur l'albinisme. En effet, s'il existe aujourd'hui des axes de recherche et

des pistes à explorer, c'est uniquement grâce à l'action de notre association qui initie et finance ces programmes de recherche.

Afin d'évaluer l'étendue des petites et des grandes avancées qui ont jalonné ces vingt années, Antoine GLIKSOHN, membre du Comité Scientifique de Genespoir s'est livré à un tour d'horizon de ces 20 ans de recherche. [Lire le dossier.](#)

• 3 au 5 février 2016 : Assises de génétique humaine et médicale



C'est Daniel Faure, responsable de l'antenne Rhône-Alpes - Auvergne de Genespoir qui représentait notre association aux [8èmes Assises de génétique humaine et médicale](#) qui se tenaient du 3 au 5 février 2016 à la cité internationale de Lyon.

Ces assises sont l'occasion pour les centres de recherche de présenter les avancées dans la

connaissance des maladies génétiques rares et de présenter les perspectives de thérapies. Tous les aspects de la recherche et de la thérapie génique y sont abordés, et en particulier l'information parentèle, l'information des enfants, les enjeux éthiques et psychosociaux. C'est un immense lieu de rencontre et d'échange. *"Pour nous association, c'est l'occasion de mieux faire connaître nos actions pour faire avancer la recherche et nos engagements auprès des personnes concernées par l'albinisme. J'ai accueilli sur le stand Genespoir de nombreux biologistes et généticiens français et belges dont certains ignoraient jusqu'à l'existence de Genespoir"* déclare Daniel. Notre représentant a également eu le plaisir d'y retrouver le Pr Benoit Arveiler, chercheur au sein du Laboratoire de recherche en génétique moléculaire de Bordeaux, qui poursuit depuis 10 ans un programme de recherche sur l'albinisme financé par Genespoir, ainsi que le Pr Didier Lacombe du Centre de Référence de Génétique Médicale de Bordeaux. Cela a été aussi l'occasion d'échanges chaleureux avec d'autres responsables d'associations de maladies rares.

• 29 et 30 janvier 2016 : 20es rencontres de pédiatrie pratique



Les [20es rencontres de pédiatrie pratique](#) se sont tenues les 29 et 30 janvier à Paris. Bénédicte, Sergine et Christine y étaient présentes pour représenter Genespoir. Au fil du temps, ces rencontres sont devenues des rendez-vous incontournables pour notre association, tant par les contacts très intéressants qui y sont noués que par les attentes des pédiatres qui se montrent très ouverts et demandeur d'information. En effet, beaucoup d'entre eux admettent ne connaître que peu de chose sur

les albinismes. Nos représentantes ont notamment reçu la visite de nombreux représentants du Maghreb qui venaient spontanément chercher des informations sur l'albinisme.

• 28 janvier 2016 : La Lettre de Genespoir n° 31



La Lettre La Lettre de Genespoir n° 31, (janvier 2016) est en ligne dans l'espace [Accès membres](#).

Au sommaire :

- 2015-2016 : un nouvel élan.
- La rencontre annuelle 2016.
- La course des héros 2016.

- 3rd European Days of Albinism.
- 2nd meeting of Young People with Albinism.
- Strabisme.fr : un site plein de ressources.

- **20 au 22 janvier 2016 : 26^e congrès de la SFNP**



Béatrice, présidente de Genespoir a représenté notre association au [26e congrès de la SFNP](#), Société Française de Neurologie Pédiatrique, qui se déroulait à Lille du 20 au 22 janvier. Cette année, les thématiques des sessions scientifiques concernaient les maladies de la myéline, les handicaps et déficiences, les maladies neuromusculaires, la neurologie néonatale et la neuro-ophtalmologie.