



## RAPPORT MORAL 2013 PRÉSENTÉ LORS DE L' ASSEMBLÉE GÉNÉRALE 2014

Dans la lancée de 2012, nous avons poursuivi en 2013 nos efforts dans le domaine de la recherche, de la communication et de la convivialité : soutien financier à deux programmes de recherche, informations régulières par la lettre de Genespoir et le site Internet, rassemblement estival de Cahors.

### **LA RECHERCHE**

#### ***Bilan de l'année 2013***

##### **Les projets soutenus**

Grâce aux actions exceptionnelles de 2012, nous avons eu en 2013 les moyens de soutenir deux projets de recherche :

Nous avons continué notre soutien au projet de Benoît ARVEILER du Laboratoire de génétique humaine de Bordeaux : *"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 aide financière à travers une dotation annuelle de 15 000 € depuis 2007. Ce projet a été jugé incontournable par le conseil scientifique de l'association, le travail de thèse de Fanny Morice-Picard est terminé et elle a soutenu sa thèse en décembre 2013.

Nous avons pu soutenir un nouveau projet de recherche, présenté par Alexandra Rebsam, de l'institut INSERM du Fer à Moulin : *"Étude des défauts rétiniens dans un modèle murin de l'albinisme"*. Pour la première fois, un laboratoire nous propose un projet de recherche sur le développement du système nerveux visuel albinos. La compréhension de la malvoyance des patients albinos (qui n'est pas imputable à la dépigmentation rétinienne) reste aujourd'hui encore très approximative. Nous fondons de grands espoirs dans ce nouveau projet qui a également reçu une dotation de 15 000 €.

##### ***Les dons et les actions en faveur de la recherche sur l'albinisme***

Le 20 janvier 2013 la chaîne Equidia organisait à l'hippodrome de Vincennes une journée exceptionnelle au profit de plusieurs associations de personnes atteintes de maladies rares dont Genespoir. La neige qui s'était invitée a malheureusement dissuadé un grand nombre de personnes de participer à cette belle manifestation.

En mai Dominique Pinon organisait au Touquet le concert de l'Espoir avec ses amis jazzmen.

En décembre l'ISEG (Institut Supérieur Européen de Gestion) organisait son deuxième gala de charité au profit de Genespoir.

Merci à tous ceux qui ont beaucoup donné d'eux même pour organiser ces manifestations.

Après une année 2012 exceptionnelle qui avait permis de recueillir des sommes beaucoup plus importantes qu'habituellement grâce notamment au concert Piacer'Canto, les actions organisées en 2013 n'ont pas atteint les sommets financiers de 2012. Ce sont les donateurs toujours fidèles qui ont été les plus grands pourvoyeurs de fonds en faveur de la recherche sur l'albinisme.

Malgré cela, nous ne pourrons pas en 2014 doter les deux projets de recherche sélectionnés au même niveau qu'en 2013. Nous essayerons toutefois de continuer notre soutien à ces deux projets même si la dotation de Genespoir doit être réduite. Il est indispensable que la recherche sur l'albinisme continue car c'est le seul espoir que nous avons d'une amélioration de la condition des personnes atteintes grâce à de futures thérapies.

## **LA VIE DE L'ASSOCIATION**

### ***La communication***

#### **La lettre de Genespoir**

La Lettre de Genespoir a continué sa parution mensuelle jusqu'en septembre et adopté un rythme trimestriel depuis. Une équipe composée de René Lotton, Béatrice Jouanne et Antoine Gliksohn a été constituée pour piloter la diffusion de l'information à destination des membres de Genespoir mais aussi du public à travers le site Internet de Genespoir.

#### **Le site Internet**

Le site Internet est régulièrement mis à jour par René Lotton et Bruno Louifi. La rubrique "Accès Membre" située en bas de la page d'accueil et réservée aux adhérents vous permet d'accéder aux documents internes de l'association et à la lettre de Genespoir. De nouvelles fonctionnalités ont été ajoutées en 2013: Vous pouvez maintenant renouveler et payer votre cotisation en ligne mais aussi vous inscrire aux manifestations organisées par l'association. N'oubliez pas que c'est l'adresse Internet que vous nous avez fournie qui vous permet d'y accéder. Un mot de passe vous permet ensuite de vous connecter.

#### **La communication externe**

Nous continuons nos actions d'information des médecins en participant à de nombreux congrès et salons en dermatologie (Journées dermatologiques de Paris), ophtalmologie (congrès de la Société Française d'Ophtalmologie à Paris), strabologie (congrès européen de l'ESA à Marseille) et pédiatrie (LEN médical à Paris).

Bénédicte, notre vice-présidente, ainsi que certains responsables d'antenne sont toujours sollicités par des lycéens soit pour la rédactions de TPE soit pour intervenir dans les classes. Bénédicte est intervenue plus d'une dizaine de fois dans des classes de lycée à Rennes l'an

passé. Elle est régulièrement sollicitée par des étudiants en orthoptie et en optométrie qui réalisent des travaux ou rédigent des mémoires sur l'albinisme lors de leurs études.

Bénédicte qui héberge le siège social de l'association à Rennes est par ailleurs la personne la plus sollicitée par les familles qui découvrent l'albinisme de leur enfant. Elles apporte à tous informations et réconfort.

### ***Les rencontres estivales***

#### **Cahors 2013**

Une quarantaine de membres de Genespoir se sont réunis à Cahors du 20 au 26 juillet 2013. Nous avons tenu un stand d'information sur l'albinisme devant la mairie de Cahors le samedi. Des activités variées ont été organisées, des activités d'accrobranche ont été proposées aux jeunes mais aussi aux moins jeunes qui n'ont pas hésité à se lancer dans les arbres. Ces moments ont permis des échanges très riches entre tous.

#### **Laschamps 2014**

De nouvelles rencontres estivales seront organisées en juillet 2014. Nous nous retrouverons au pied du Puy-de-Dôme pour une semaine d'activités et d'échange. Nous vous attendons nombreux.

### ***Partenariat avec le Penthivière Vélo Team***

Nous avons été contactés par le Penthivière Vélo Team, club de cyclistes amateurs de Lamballe qui nous a proposé d'être une vitrine de Genespoir et de participer à la communication de l'association. Nous avons accepté leur proposition et ce club porte maintenant le nom de "Penthivière Vélo Team Genespoir". Le logo de notre association apparaît sur la tenue des coureurs et ceux-ci profitent de toutes les occasions pour parler de l'albinisme et de Genespoir. Tout ceci a été possible grâce au président de ce club, Philippe Jouan et à son vice-président Yann Maurugeon.

Le Penthivière Vélo Team Genespoir a demandé à adhérer à Genespoir ce qui sera fait en 2014 après la modification des statuts permettant aux personnes morales d'adhérer à l'association.

### ***Les instances de l'association***

Après avoir fait le bilan de ce qui va bien, je vais maintenant parler de ce qui ne va pas bien : les antennes et le conseil d'administration.

#### ***Les antennes***

En 2012, des contacts réguliers par skype entre responsables d'antenne avaient permis de relancer une certaine dynamique mais cela ne doit pas cacher que beaucoup de responsables d'antenne sont en place depuis longtemps et souhaitent passer la main. Depuis l'an dernier, Christine Monceau et Korotimi Traoré s'étant retirée, nous n'avons plus de responsable d'antenne en île-de-France. Cette année Fabienne Kaufmann responsable de l'antenne d'Alsace a démissionné.

#### ***Le conseil d'administration***

En 2005, le conseil d'administration comptait 16 membres, en 2013 les réunions régulières du

CA ont rassemblé au plus une dizaine de personnes sur les 12 membres qui en faisaient partie officiellement.

Parmi les six membres sortant seuls deux se représentent. Madeleine Laigre qui assure la fonction de trésorière depuis 12 ans ne se représente pas.

Petit à petit les actions qui ne diminuent pas se concentrent sur de moins en moins de personnes. L'épuisement et le découragement nous guettent.

**Les familles et les jeunes adultes doivent s'invertir pour que l'association continue. Sans cela Genespoir ne pourra pas continuer d'exister.**

### ***Les contacts internationaux***

Depuis 2011 Antoine Gliksohn assure la fonction de responsable des relations internationales de l'association. Entre 2011 et 2012 il a rencontré successivement les six associations européennes qui existaient à l'époque.

En octobre 2012, Genespoir a organisé les 1<sup>res</sup> journées européennes de l'albinisme à Paris (1<sup>st</sup> « European Days of Albinism »). Pour la première fois une réunion rassemblait les spécialistes européens de l'albinisme, toutes disciplines confondues, ainsi que les représentants des associations européennes.

Après cette première édition, nous participerons en 2014 aux 2<sup>d</sup> « European Days of Albinism » de Valence en Espagne. Ces journées réuniront des chercheurs du monde entier, huit associations européennes, les sept présentes à Paris ayant été rejointes par la toute jeune association turque et la présidente de l'alliance mondiale des personnes albinos qui viendra d'Australie.

### **Pour conclure**

2014 doit être l'année de l'investissement de nouvelles énergies dans le fonctionnement de notre association. Nos objectifs n'ont pas changé : poursuite du soutien à la recherche, développement de la communication, développement des actions de convivialité. Tout ceci nécessite une refonte du fonctionnement de l'association que nous avons déjà amorcée et qui doit s'amplifier avec votre participation.

**Nous nous préparons également au 20 ans de Genespoir qui seront l'occasion d'un rassemblement exceptionnel en Bretagne du 8 au 10 mai 2015.** De nombreux événements sont en préparation. **Nous vous espérons très nombreux à cette occasion.**