

AG 2013 - Rapport moral 2012

Dans la continuité de 2011, l'année 2012 aura été marquée par des événements exceptionnels : le rassemblement estival d'Albi, la première rencontre européenne de l'albinisme, le redémarrage de la lettre de Genespoir, le concert organisé par Piacer'Canto.

La recherche

Bilan 2007-2012

Depuis 6 ans notre soutien à la recherche s'élève au total à plus de 100 000 €.

Notre soutien a été principalement au laboratoire de génétique humaine de Bordeaux dirigé par le Pr Arveiler qui est le seul laboratoire français qui a constamment manifesté son désir de faire de la recherche sur l'albinisme en répondant à nos appels d'offres

En six ans, ce laboratoire a reçu 90 000 € de Genespoir. Notre soutien financier a permis le développement d'un axe de recherche permanent sur l'albinisme et ainsi de développer les techniques de diagnostic. Depuis 2009 ces travaux de recherches sont l'objet d'une thèse que le Docteur Fanny Morice-Picard soutiendra en 2013.

Depuis 2009 Genespoir soutient également les travaux de recherche du Pr Aquaron et lui a versé au total 15 000 €. Depuis 2012 ces travaux sont réalisés en collaboration avec le laboratoire du Pr Arveiler.

Le congrès européen

Malgré notre volonté de voir la recherche sur l'albinisme en France se développer, un seul laboratoire français a pour l'instant un programme de recherche sur l'albinisme. Aussi avons nous décidé d'agir pour unir les forces de l'albinisme en Europe. Les 27 et 28 octobre 2012, nous avons organisé à Paris les premières rencontres européennes de l'albinisme. Cet événement exceptionnel a réuni en un même lieu les représentants des sept associations européennes, des médecins concernés par l'albinisme et des chercheurs de plusieurs pays d'Europe. L'organisation de cette manifestation a été possible grâce au dons des membres de Genespoir que nous avons sollicité à cette occasion et au soutien financier de plusieurs sponsors. La responsabilité scientifique de la conférence a été assurée par un conseil scientifique européen sous la direction du Pr Benoît Arveiler et du Pr Lluis Montoliu, spécialiste internationalement reconnu de l'albinisme. Cette manifestation a rencontré un grand succès tant du côté des scientifiques que des représentants des associations européennes. La deuxième édition de cette manifestation sera organisée en 2014 en Espagne par le Pr Montoliu et l'association Alba.

Cette manifestation a été possible grâce aux membres de l'association qui ont répondu à notre demande de don et qui ont ainsi apporté un tiers du budget et merci aussi aux sponsors (La European Society for Pigment Cells Research, les opticiens Optikid, la

fondation Groupama, le laboratoire Life Technologies et le laboratoire Roche) qui ont également apporté un tiers du budget. Ces différents dons nous ont permis de faire venir les représentants des associations européennes en leur demandant une participation financière minimale sachant que le déplacement était à leur charge.

Perspectives pour 2013

En 2013 nous continuerons notre soutien au Pr Arveiler à hauteur de 15 000 € mais nous soutiendrons également un nouveau projet qui nous a été proposé par Alexandra Rebsam. De 2005 à 2010 Alexandra Rebsam a travaillé aux États-Unis dans le laboratoire du Dr Carol Mason sur les défauts de développement du système nerveux visuel en rapport avec l'albinisme. De retour en France en 2010, elle a rejoint l'équipe de Patricia Gaspar qui dirige le laboratoire Inserm de l'institut du Fer à Moulin à Paris (INSERM U839). Alexandra Rebsam souhaite continuer les travaux sur l'albinisme commencés aux États-Unis et développer un axe de recherche indépendant sur l'albinisme au sein de ce laboratoire. Genespoir a pour but de susciter de nouveaux projets de recherches, c'est pourquoi nous avons choisi de soutenir ce projet tout en continuant notre soutien au Pr Arveiler. Nous avons donc décidé de verser également 15 000 € à Alexandra Rebsam. Nous disposons cette année de réserves qui nous le permettent mais en l'absence de rentrées financières supplémentaires nous ne pourrions continuer longtemps à soutenir ces deux projets et nous serons amenés à faire des choix.

Les dons pour la recherche sur l'albinisme

Cette année des actions exceptionnelles ont permis de recueillir des sommes beaucoup plus importantes qu'habituellement. En effet les bénéficiaires des concerts organisés par Piacer'Canto ont pratiquement doublé les sommes habituellement recueillies pour soutenir la recherche. Cette situation exceptionnelle nous donne un peu plus de marge de manœuvre dans notre soutien à la recherche mais nous devons sans relâche continuer les actions pour recueillir des dons au profit de la recherche sur l'albinisme.

Le 25 mai la « comédie du pamplemousse » jouera à Paris la pièce « Le ravissement d'Adèle » de Rémi De Vos au profit de Genespoir. Vous trouverez toutes les informations nécessaires pour réserver vos places sur le site Internet de l'association. Comme pour le concert Piacer'Canto plus nous serons nombreux à assister à cette manifestation plus les bénéficiaires pour Genespoir seront importants.

Les particuliers et les antennes ont également contribué à cette réussite :

- avril 2012, concert de jazz au Touquet,
- juin 2012, visite des jardins d'Harcelaines,
- septembre 2012, apéro jazz au Touquet,
- balade à mot de Bazouge'Aides,
- ...

Et bien entendu tous les donateurs fidèles de Genespoir que nous remercions.

La communication

La communication interne

La Lettre de Genespoir a recommencé sa parution depuis octobre 2012 grâce à René Lotton qui s'est investi dans la communication de l'association en collaboration avec Bruno Louifi. Les sujets abordés sont variés : informations sur la vie de l'association, portraits de membres de Genespoir, comptes rendus des performances sportives de nos championnes de judo, informations médicales en collaboration avec des membres du conseil scientifique, informations pratiques... Nous souhaitons vous faire participer, c'est pourquoi nous vous solliciterons régulièrement comme ce mois-ci pour recueillir vos témoignages sur les aides à l'insertion professionnelle. Vos enfants ou vous même pratiquez un sport, un art, faites le nous savoir. Vous voulez nous parler de votre métier, n'hésitez pas à nous contacter. Ces témoignages sont précieux pour les familles et les jeunes.

Le site Internet

Le site Internet est régulièrement mis à jour par René et Bruno. Les rubriques actualité et agenda vous informent de la vie et des actions de l'association. Une rubrique est réservée aux adhérents et contient les documents internes de l'association ainsi que la lettre de Genespoir. L'adresse mail que vous nous avez communiquée et un mot de passe vous permettent d'y accéder.

Des pages en différentes langues européennes ont été créées pour améliorer nos contacts avec les associations européennes et les personnes albinos de toute nationalité.

Le site permet maintenant d'adhérer et de faire des dons en ligne avec paiement par Paypal. A partir de l'an prochain le paiement de la cotisation pourra être fait en ligne. De plus en plus d'informations vous seront envoyées par mail évitant ainsi les échanges de courrier et réduisant les frais de fonctionnement de l'association.

Le site sera prochainement couplé à un outil de gestion de l'association en ligne qui permettra de gérer les membres et les finances de l'association sans être physiquement à Rennes.

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 congrès), strabologie (strabomania à Nancy, congrès de l'AFSOP à Saint-Etienne) et pédiatrie (Len médical à Paris).

Bénédicte, notre vice-présidente, et les responsables d'antennes sont beaucoup sollicités par des lycéens soit pour la rédaction de TPE soit pour intervenir dans les classes. Nous sommes également sollicités par des étudiants en orthoptie et en optométrie qui réalisent des travaux ou rédigent des mémoires sur l'albinisme lors de leurs études. Deux étudiantes l'une orthoptiste et l'autre optométriste ont participé à l'assemblée générale 2012.

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

Le livre d'Alba

Ce livre réalisé par l'association espagnole ALBA a été traduit en français et imprimé par un imprimeur membre de Genespoir que nous remercions. Les droits de ce livre de témoignage ont été donnés à Genespoir par ALBA. Vous pouvez vous procurer ce livre pour vous-même ou pour l'offrir en contrepartie d'un don de 15 € et plus déductible de vos impôts. C'est un formidable outil pour faire comprendre à votre famille, vos amis, ce que vous vivez, ce que vos enfants vivent mais aussi ce que vivent les personnes albinos en Afrique.

Les contacts internationaux

En 2011 nous avons contacté toutes les associations européennes et Antoine Gliksohn, responsable des contacts internationaux en avait rencontré un certain nombre. Ce tour d'Europe s'est terminé en 2012 par la rencontre avec l'association norvégienne et l'association espagnole en mars, l'association britannique en juin et l'association allemande par Jean Kauffmann en juillet. Ces rencontres ont permis d'établir des liens avec toutes ces associations et de les convaincre de participer à la première conférence européenne de l'albinisme (1st European Days of Albinism) que nous avons organisée en octobre 2012.

Notre objectif est toujours de créer une fédération européenne des associations de personnes albinos pour faire entendre notre voix au niveau européen. Cette fédération permettrait aussi d'aider les personnes albinos isolées dans des pays où n'existent pas d'association.

Les actions de rencontre

Les antennes

Grâce au site Internet, les antennes sont elles aussi sollicitées pour fournir des informations aux familles dans leur secteur. Elle sont maintenant en relation les unes avec les autres sous la responsabilité de Daniel Faure, antenne Rhône-Alpes qui organise régulièrement des réunions téléphoniques par skype. Elles sont le relais de Genespoir auprès des membres dans les régions.

En juin, Daniel Faure a organisé la première réunion de la région Rhône-Alpes Haute-Loire. En décembre, Christine Monceau et Korotimi Traoré ont organisé la réunion de la région Ile-de-France.

Christine Monceau et Korotimi Traoré qui assuraient conjointement la responsabilité de l'antenne d'Île-de-France se retirent toutes les deux. Nous les remercions pour le travail accompli. La région Île-de-France n'a donc plus de responsable et nous faisons appel à tous les membres d'Île-de-France pour qu'une nouvelle équipe se constitue et reprenne le flambeau.

Le rassemblement estival d'Albi

Une trentaine de membres de Genespoir se sont réunis à Albi les 21 et 22 juillet 2012. Nous avons invité des représentants de l'association espagnole ALBA à nous rejoindre. Lors de ces deux jours nous avons tenu un stand d'information sur l'albinisme dans Albi où nous avons présenté pour la première fois le livre « Albinisme, une condition génétique, deux réalités : l'Espagne et le Sénégal ». Ces deux jours ont été suivis d'une marche de cinq jours dans la région. Ces moments ont permis des échanges très riches entre les personnes présentes. Un rassemblement estival sera de nouveau organisé en juillet 2013 à Cahors et nous comptons poursuivre les années suivantes.

Pour conclure

2013 verra la refonte de l'organisation de l'association qui est déjà en marche grâce à Bernard Gliksohn et Bruno Louifi. Pour mener à bien cette refonte, nous avons absolument besoin de personnes ayant des compétences en comptabilité. Madeleine qui assure le poste de trésorière depuis de nombreuses années souhaite se retirer dans un avenir proche. Nous n'avons pas de comptable au sein du conseil d'administration et il est indispensable que notre comptabilité soit tenue de manière claire et irréprochable. Je fais donc appel aux bonnes volontés pour venir nous épauler dans cette tâche.

Nous développerons la communication de l'association à travers la lettre de Genespoir, le site Internet et les actions de collecte de dons en partenariat avec d'autres associations.

Nous poursuivrons les actions de convivialité en prévoyant une rencontre estivale en 2014 et 2015 et en organisant la rencontre annuelle de 2014 et 2015 sur deux jours complets (du vendredi soir au dimanche après-midi). Les antennes participeront activement à ces actions de convivialité en organisant si possible des réunions régionales.

Les actions visant à recueillir des dons pour la recherche seront intensifiées pour poursuivre si possible notre effort financier à hauteur de 30 000 € pour les deux années qui viennent et ainsi soutenir deux projets de recherche sur le moyen terme.

Les contacts internationaux devront être maintenus pour constituer la fédération européenne de l'albinisme indispensable à la recherche de financement européens permettant le soutien de la recherche avec des moyens plus importants que ceux mis en œuvre actuellement.

Le fonctionnement par projet va devenir la règle. Ces projets seront définis avec les membres de l'association et je vous invite à nous faire part des projets que vous souhaitez voir développés par l'association. Chacun d'entre vous pourra participer à la mise en place de ces projets en fonction de ses goûts, ses compétences et du temps dont il dispose.

En fonction de vos choix, le conseil d'administration devra rédiger le plan d'action de l'association pour les prochaines années permettant ainsi une vue à long terme et une meilleure organisation de l'association. Il supervisera ces projets et coordonnera leur réalisation.