

Programme prévisionnel de la rencontre annuelle 2018

Vendredi 16 mars

- 18h00 : accueil des membres hébergés au CISP, installation dans les chambres
- 19h30 : repas en commun
- 20h30 : réunion des responsables d'antenne

Samedi 17 mars

Programme adulte

- 9h00 : accueil des participants,
- 10h00 : « Albinisme, quoi de nouveau », l'albinisme en question, les dernières avancées dans la connaissance de l'albinisme par Antoine Gliksohn membre du CA et du Conseil Scientifique de Genespoir ;
- 10h20 : Discussion
- 10h45 : « Éducation thérapeutique du patient » par le professeur Smaïl Hadj Rabia, dermatologue au CHU Necker Enfants Malades, membres du CS de Genespoir
- 11h05 : Discussion
- 11h30 : les antennes de l'association, rôle, localisation et besoins par Béatrice Jouanne, présidente de Genespoir, présentation des responsables d'antenne présents
- 12h00: repas
- 14h00 : Basse-vision par la société Lissac suivi d'une présentation de verres et d'optiques adaptées à la basse-vision par la société Essilor
- 14h30 : questions de la salle
- 15h00 : visite des stands Lissac et Essilor, présentation de matériel basse-vision
- 16h00 : photo de groupe
- 16h30 : albinisme et Afrique
 1. « Clair Obscur » : spectacle de danse butô inspiré de la vie d'un enfant africain en Tanzanie, chorégraphie de Lucien Kofi Amani, professeur de danse
 2. Projection du film « Change ton coeur pas ma couleur », par la compagnie « Au Clair de Lune », film de fiction tout public. Ce film mettant en scène des enfants et adolescents au Sénégal sera également présenté aux jeunes en début d'après-midi
 3. Présentation du livre « Fifi et Patou et l'enfant couleur de lune », livre bilingue langue africaine/ français destiné aux enfants et disponible en 9 langues africaines. Livre réalisé par les éditions Jeannette Kibangu et collaboration avec Genespoir.
- 18h00 : la course des héros
- 18h30 : apéritif

Programme jeune

- 9h30 : accueil et prise en charge des jeunes par groupe d'âge

Matinée : animations par groupes d'âge encadrées par des animateurs professionnels

- 12h00 : repas

Après-midi :

- Projection du film « Change ton cœur pas ma couleur »
- Programme « Confiance et estime de soi » : forum théâtre avec Sophie Delanoue et Émilie Charpillat, psychologues
Par l'expérience du jeu théâtral, échanger en groupe sur les différentes alternatives relatives à une situation donnée. Ces échanges apporteront un bagage de réponses aux enfants et renforceront leur affirmation de soi.
- animations par groupes d'âge encadrées par des animateurs professionnels
- 18h30 : fin de la prise en charge

19h30 : repas en commun

20h30 : soirée jeux pour enfants et adultes

Dimanche 18 mars

Programme adulte

- 9h00 : accueil des participants, émargement
- 9h30 : présentation des activités 2017 de l'association
- 10h30 : assemblée générale statutaire
- 12h30 : repas
- 13h30 : Compte rendu des 4e journées européennes de l'albinisme et de la 3e rencontre des jeunes européens d'Oslo ayant eu lieu du 7 au 10 mars 2017.

Programme jeune

- 9h00 : accueil et prise en charge des enfants et jeunes par groupe d'âge
- 9h30 : animations encadrées et poursuite du forum théâtre pour certains groupes de jeunes
- 12h30 : repas
- 13h30 : animations encadrées

15h00 Fin de la rencontre annuelle