



13 juin 2019



5^e Journée internationale de sensibilisation à l'albinisme

Sommaire

p.3 Une décision de l'ONU

p.4 Se quoi parle-t'on quand on parle d'albinisme ?

p.5 Une condition génétique universelle

p.6 Pourquoi une journée internationale de sensibilisation à l'abinisme ?

p.7 Mais qu'est-ce que l'albinisme ?

p.8 L'albinisme : chiffres et conséquences

p.9 L'association Genespoir

13 Juin – Journée Internationale de Sensibilisation à l'albinisme

Résolution du 18 décembre 2014 votée par l'Assemblée Générale de l'ONU



**INTERNATIONAL
ALBINISM
AWARENESS DAY**

Le site international

Dossier de presse – 13 juin 2019

De quoi parle-t'on quand on parle d'albinisme ?

Albinisme :
nom de la maladie génétique dont sont atteintes les personnes qu'on appelle albinos



**Si l'albinisme n'était qu'un problème d'apparence physique,
l'ONU n'aurait pas créé une journée internationale de
sensibilisation**

Une condition génétique universelle



Photos : Rick Guidotti
Positive Exposure

Dossier de presse – 13 juin 2019

Pourquoi une journée internationale de sensibilisation à l'albinisme ?

Dans les populations à forte pigmentation, du fait de leur apparence singulière et de l'ignorance généralisée de ce qu'est l'albinisme, les personnes albinos sont sujettes :

- Au rejet
- À la stigmatisation
- À la discrimination

Les conséquences médicales de l'albinisme sont totalement ignorées.

De nombreuses croyances sont véhiculées dans certains pays d'Afrique:

Les personnes albinos ne seraient pas des être humains mais des fantômes

Elles possèderaient des pouvoirs magiques

Des sorciers jouent de l'ignorance et des superstitions pour faire croire qu'un membre ou un organe d'une personne albinos transformé en amulette ou potion magique apporterait richesse, pouvoir et chance.

Selon l'ONG canadienne Under The Same Sun, Depuis 2006, plus de 520 attaques ont eu lieu dans 28 pays africains dont 170 attaques en Tanzanie
Attaques = mutilations, meurtres, profanations de tombes



Crédit photo : Ana Yturralde



Crédit photo : Under the Same Sun

Mais qu'est-ce que l'albinisme ?

L'albinisme est une condition génétique rare due à un dysfonctionnement de la production de la mélanine, le pigment qui colore la peau, les cheveux et les yeux

Les personnes atteintes d'albinisme ont toutes **une déficience visuelle importante** qui ne peut être compensée par le port de lunettes ou de lentilles car **leur rétine est insuffisamment développée**

L'albinisme oculocutané est universel. Il touche les yeux, la peau, les poils et les cheveux. Il en existe plusieurs formes dues à des mutations dans différents gènes



Les personnes atteintes d'albinisme ont une **acuité visuelle réduite** pouvant aller de 1/50^e à 4/10^e de loin malgré le port de lunettes ou de lentilles correctrices



L'albinisme oculaire pur ne touche que les yeux. Il est dû à une mutation sur un gène porté par le chromosome X et n'atteint que les garçons



Les personnes albinos doivent en permanence **protéger leur peau de UV** sous peine de développer des cancers cutanés.

En Afrique la plupart d'entre elles n'ont pas conscience du danger et ne savent pas comment se protéger



Les **yeux** des personnes albinos sont **très sensibles à la lumière**. Ces personnes sont **photophobes**



L'albinisme : chiffres et conséquences

Quelques chiffres

En France en 2014
5000 personnes atteintes d'albinisme oculocutané
1200 personnes atteintes d'albinisme oculaire
80 naissances par an



Dans le monde, des fréquences très variables suivant les origines

1 personne sur 20 000 dans le monde
1 personne sur 2 000 dans certains pays d'Afrique
1 personne sur 200 dans certaines îles de Panama

Conséquences

La **scolarisation** des enfants albinos nécessite une **adaptation** et un encadrement particulier. En France, ce suivi est assuré par le centre départemental pour enfants déficients visuels (SAAIS, ...)



L'accès à certains **emplois** est limité par la déficience visuelle et l'impossibilité de conduire. Le statut de travailleur handicapé permet d'obtenir une **adaptation du poste de travail**



Du fait de leur déficience visuelle, les personnes albinos ne peuvent pas passer le permis de conduire

L'association



Créée en 1995 , Genespoir est la seule association française spécifique de l'albinisme

Objectifs

- **Améliorer** la situation des personnes albinos tant du point de vue social que médical
- **Comprendre** les causes génétiques et cellulaires de l'albinisme et à terme **mettre au point des thérapies**

Missions

- **Soutenir** et financer **la recherche** sur l'albinisme
- **Inform**er les personnes albinos et leur famille sur les conséquences de l'albinisme (déficience visuelle, fragilité de la peau et des yeux vis à vis du soleil), l'accès aux soins (ophtalmologie, dermatologie, conseil génétique), les droits sociaux et les dernières avancées en matière de recherche médicale
- **Communiquer** en direction du monde médical, institutionnel et plus largement du grand public pour faire connaître l'albinisme

GENESPOIR - Association française des albinismes

3 rue de la paix
35000 Rennes

Béatrice Jouanne, Présidente
06 81 09 54 47

Bénédicte Louyer, Vice-présidente

Tél : 02 99 30 96 79

Email : info@genespoir.org

Genespoir Alsace-Moselle : 57 - 67 - 68

Perrine DEYBACH
tél : 06 62 69 41 40 ou 03 68 05 32 41 -
antenne.grand-est@genespoir.org

Genespoir Aveyron : 12

Stéphanie BELIERES et Frédéric GUIRAL
tél : 06 83 34 85 71 - giral.frederic@wibox.fr

Genespoir Basse-Normandie : 14 - 50 - 61

Ludivine et Sébastien CHATEAU
tél : 02 33 45 74 42 -
antenne.bassenormandie@genespoir.org

Genespoir Champagne-Ardenne : 08 - 10 - 51 - 52

Stéphanie CAROUGEAT
tél : 06 64 34 96 96 - genespoir10@gmail.com

Genespoir Île-de-France : 75 - 77 - 78 - 91 - 92 - 93 - 94 - 95

Elizabeth CORBETT elizgenespoir75@gmail.com
Monique GODEAU
moniquegenespoir92@hotmail.com

Genespoir Indre-et-Loire : 37

Eric CELLIER
tél : 06 31 03 69 38 - ericcellier@free.fr

Genespoir Loiret : 45

Sergine BADJI
tél : 06 28 92 66 88 - antenneregioncentre@gmail.com

Genespoir Pays de la Loire : 44 - 49 - 85

Flavie ALLAIN
tél : 06 15 45 54 08 -
antenne.paysdelaloire@genespoir.org

Genespoir Pas-de-Calais : 62

Dominique PINON
Tél : 06 81 18 78 49 -
antenne.pasdecalsais@genespoir.org

Genespoir Picardie : 02 - 60 - 80

Aurélien MACHUT et Marine FERREIRA
tél : 06 08 13 33 08 ou 06 46 69 29 13 -
antenne.picardie@genespoir.org

Genespoir Rhône Alpes : 07 - 26 - 38 - 42 - 43 - 69

Daniel FAURE
tél : 06 43 81 75 32 - antenne.rhone-alpes@genespoir.org

Genespoir Savoie : 01 - 73 - 74

Elisabeth RIVAUX
tél : 06 73 87 41 46 -
antenne.savoie@genespoir.org

Genespoir Var : 83

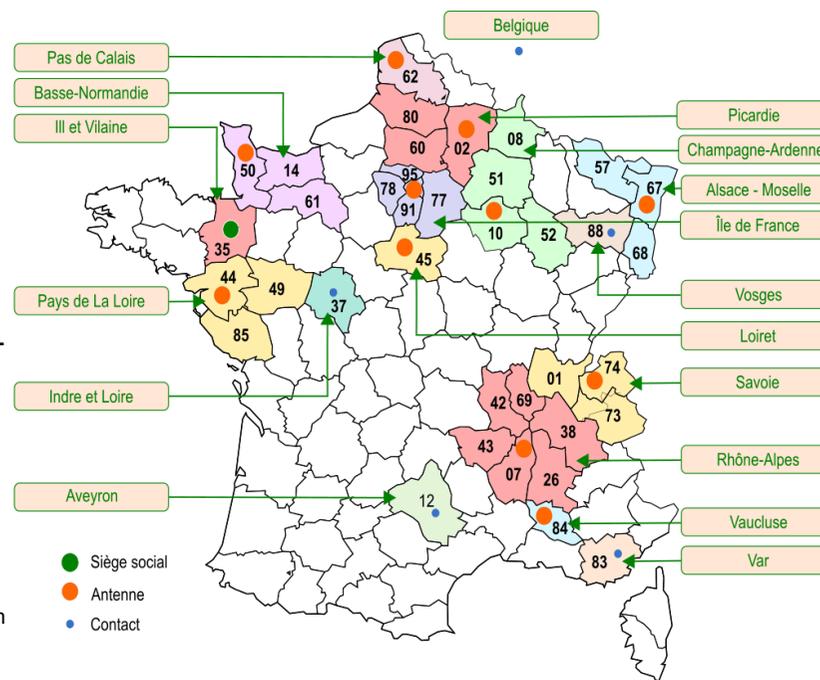
Gérard GRASSINI
tél : 06 11 51 18 64 - genespoir83@gmail.com

Genespoir Vaucluse : 84

Sandrine JELINEK
tél : 06 49 41 40 17 - genespoir84@gmail.com

Genespoir Vosges : 88

Mathilde MICLO
tél : 09 73 19 22 86 - mathilde.miclo@yahoo.fr



Genespoir Belgique – Frédéric VANHULLE
0032 474 55 48 56 – fred.freedom26@hotmail.com

- Siège social
- antenne
- contact

Toutes les informations sur Genespoir et l'albinisme
www.genespoir.org

Dossier de presse – 13 juin 2019