



■ LA RENCONTRE ANNUELLE 2016

Après Saint-Jacut en 2015, où on a fêté les 20 ans de Genespoir, c'est à nouveau à Paris que les 19 et 20 mars s'est tenue la Rencontre Annuelle 2016. Dès le **vendredi** soir, les premiers participants sont arrivés au [CISP Maurice Ravel](#), où nous avons déjà séjourné lors de la Rencontre 2014. Ce premier repas en commun est toujours l'occasion de retrouver des amis et connaissances et de prendre des nouvelles de ceux qu'on retrouve moins régulièrement. Après le diner Béatrice, la présidente de Genespoir, a réuni les responsables d'antenne pour faire le point sur l'année écoulée et sur les actions de chacun.

Samedi, la journée débutait par un exposé préparé et présenté par Maëlle et Antoine, tous deux membre du Conseil Scientifique de l'association, avec pour thème "*De l'importance du diagnostic génétique de l'albinisme*".



Après un rappel de ce qu'est l'albinisme, ils sont entrés dans le vif du sujet en orientant leur présentation sur le syndrome d'Hermansky Pudlak auquel [La Lettre n° 29](#) avait consacré un premier article rédigé par Maëlle.

A la fin de leur exposé, ils ont insisté sur les quatre points fondamentaux à retenir :

- Les formes syndromiques d'albinisme ne sont pas si rares qu'on a pu le dire jusqu'à
avril 2016

Au sommaire de ce numéro :

- La Rencontre annuelle 2016 p. 1
- 20 ans de recherche sur l'albinisme p. 3
- 3rd European days of albinism p. 3
- 2nd meeting of young people p. 4

présent : en France elles concernent environ 1 personne albinos sur 20.

- Seul le diagnostic génétique permet d'identifier avec certitude la forme d'albinisme d'un patient. Il est impossible d'annoncer sans risque d'erreur un type d'albinisme sur la base d'un diagnostic clinique.

- Les symptômes d'une forme syndromique d'albinisme peuvent être imperceptibles pendant de longues années. Et lorsqu'elles sont perceptibles, le lien avec l'albinisme ne s'impose pas toujours comme une évidence.

- Plus une forme syndromique est diagnostiquée tôt, meilleure est la prise en charge médicale.

Pour conclure cette matinée, Aurélie, chargée de l'organisation de [la Course des héros](#), a pris la parole pour faire le point sur l'avancement du projet. Hasard du calendrier : la somme des



dons récoltés par les 30 inscrits venait précisément d'atteindre les 20 000 €. Cependant, la collecte se poursuit jusqu'au 19 juin, date de la course et Aurélie a rappelé que de nouveaux participants peuvent toujours s'inscrire sur [la plateforme ALVARUM](#) et lancer eux-aussi leur collecte au profit de la recherche sur l'albinisme. Vous pouvez retrouver les informations sur la course et sur les inscriptions dans [La Lettre n° 30](#).

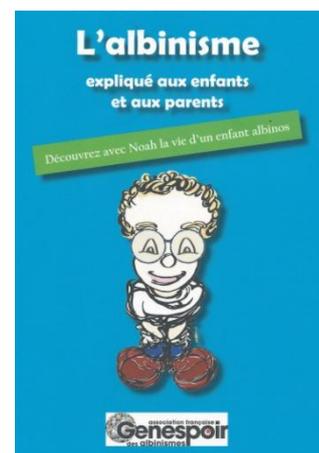
Une première partie de l'après midi était consacrée à [la consultation spécialisée en albinisme de Bordeaux](#). C'est tout d'abord le Docteur Clément PAYA, responsable de l'unité d'ophtalmo-pédiatrie du CHU de Bordeaux qui a présenté le bilan de deux années de fonctionnement de la consultation. Puis Christine DAMBON, chargée du secrétariat de la consultation a présenté toutes les modalités pratiques pour s'y présenter. Le sujet de cette présentation a suscité de très nombreuses questions dans l'assistance.



A la pause du milieu d'après midi, les 140 participants à la Rencontre se sont regroupés pour la traditionnelle [photo de groupe](#), puis le programme s'est poursuivi avec d'un côté, une rencontre-débat pour les adolescents intitulée "Albinisme, que sait-on ? Qu'est-ce que je peux en dire ?" animée par Antoine, et de l'autre, une présentation par Béatrice, présidente de Genespoir, du livre "**L'albinisme expliqué aux enfants et aux parents**".

Ce livre a été 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 96 pages a été conçu 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. Avec Noah, le jeune narrateur, nous y découvrons 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.



Le (ou les) livre vous sera envoyé en échange d'un chèque de 6,00 € à adresser avec votre demande à Genespoir, 3 rue de La Paix – 35000 Rennes. Cette contribution est destinée à couvrir les frais d'impression et d'envoi.

Avant de clore cette journée bien chargée, Béatrice a procédé à la présentation des différents [responsables d'antenne](#) afin que chacun puisse mieux les identifier et entrer en contact avec eux.

Enfin, l'apéritif puis le diner permettaient à chacun de partager des moments de convivialité toujours très appréciés lors des Rencontres.

Dimanche matin, le temps pour chaque adhérent présent d'émerger et on entrait de plein pied dans l'**Assemblée Générale** annuelle. Tout d'abord, la présidente a présenté le bilan d'activité 2015 et évoqué les projets pour 2016 puis Jean KAUFFMAN, le trésorier, a détaillé le bilan financier de l'année passée. Les deux rapports ont été approuvés à l'unanimité. Après un vote unanime en faveur du maintien des cotisations à leur niveau actuel, les adhérents ont procédé à l'élection des nouveaux membres du Conseil d'Administration.

Le conseil d'administration de Genespoir. Conformément à ses statuts, l'association est dirigée par un conseil de 20 membres maximum,

élus pour 3 ans par l'Assemblée Générale. Sur les quatre membres sortant, deux se représentaient. Trois autres membres de l'association ont fait acte de candidature. Ces cinq personnes ont été élues à l'unanimité.

Après l'assemblée générale, le déjeuner en commun était l'occasion des premiers aurevoirs pour ceux qui devaient prendre un train en début d'après midi. Quant à ceux qui disposaient d'encore un peu de temps, ils étaient conviés à la présentation par Antoine de la conférence "3rd European Days of Albinism" programmée en avril à Milan et à échanger sur la vie de l'association.

Quelques jours après la Rencontre annuelle, le Conseil s'est réuni et a procédé à l'élection du nouveau bureau.

La composition du nouveau bureau et du Conseil d'Administration est la suivante :

- Présidente : Béatrice Jouanne.
- Vice-présidente : Bénédicte Loyer.
- Trésorier : Jean Kauffmann.

- Trésorières adjointes : Élodie Pélissier et Annick Pichot.

- Secrétaire : Christine Monceau-Coudert.

- Secrétaire adjointe : Christiane Michon.

- Chargé des relations internationales : Antoine Gliksohn,

- Administrateurs : Sergine Badji, Manon Cellier, Monique Godeau, Aurélie Hannebique, Sandrine Jelinek, Christine Kambou, Camille Laffont, Armelle Liotard, Dominique Pinon.



Le C A en détail [sur le site Internet](#).

■ 20 ANS DE RECHERCHE SUR L'ALBINISME

En 2015 à Saint-Jacut, en Bretagne, Genespoir fêtait 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

*... grâce à
l'action de notre
association
qui initie et
finance ces
programmes
de recherche*

recherche. Afin d'évaluer l'étendue 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.

Le dossier est à consulter ou à télécharger ici :

<http://www.genespoir.org/documents/>

[Recherche_20ans.pdf](#)

■ 3rd EUROPEAN DAYS OF ALBINISM

Des représentants de Genespoir ont participé 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 puis [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 ont vu se dérouler en parallèle une conférence scientifique consacrée aux dernières avancées 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.

Les pays représentés à ces 3rd EDA étaient la France (Genespoir), l'Italie, l'Espagne, le Danemark, la Norvège, la Turquie, le Royaume-Uni et l'Irlande. L'Allemagne et la Finlande qui n'ont pu faire le voyage pour des raisons

personnelles ont exprimé leurs vifs regrets de ne pouvoir y assister.



■ 2nd MEETING OF YOUNG PEOPLE WITH ALBINISM

Après le succès du [1st YPA](#) qui s'est tenue à Valence en Espagne en 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 2^e 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 et de faire connaître aux Milanais ce qu'est l'albinisme". Les participants à l'événement ont parcouru la ville [avec un parapluie blanc](#) qui certes constitue un élément distinctif mais qui remplit aussi la fonction de protection contre le soleil pour les personnes albinos.

Toutes les personnes intéressées étaient invitées [via les réseaux sociaux](#) à se joindre aux jeunes Européens albinos dans leur promenade milanaise munies elles-aussi d'un parapluie blanc.

L'AGENDA DE GENESPOIR

- 7 au 10 mai 2016 à Paris :

Congrès Société Française d'Ophtalmologie

- 18 au 20 mai 2016 à Lille :

Congrès Société Française de Pédiatrie

- 26 au 28 mai 2016 à Paris :

Société Euro. d'Ophtalmologie Pédiatrique

- 19 juin 2016 à Paris :

Course des Héros au profit de la recherche

La Lettre est un document périodique d'information de GENESPOIR, association française des albinismes. Éditée exclusivement sous format électronique, elle est diffusée à l'ensemble des membres de l'association, à ses donateurs et à ses partenaires professionnels et associatifs.

Réalisation : René LOTTON

Contact : redaction.genespoir@gmail.com

Site web : www.genespoir.org