

## **La lettre n° 27 - juillet 2015**

### **GENESPOIR A FÊTÉ SES 20 ANS !**

Cette année, Genespoir a eu 20 ans. Pour fêter l'événement comme il se doit, l'association avait décidé d'organiser sa Rencontre Annuelle 2015 en Bretagne, région qui l'a vu naître. Pour la circonstance, il fallait trouver un lieu qui soit à la hauteur de l'évènement et c'est donc [l'abbaye de Saint-Jacut de la Mer](#), dans les Côtes d'Armor qui a été retenue pour recevoir les adhérents

venus en nombre, et pour organiser débats, conférences et festivités.



Surplombant la plage des Haas, à l'Ouest de la presqu'île, les grands bâtiments de granit sont entourés de jardins richement plantés qui incitent au calme et à la sérénité. C'est dans ce cadre que dès le jeudi soir, une cinquantaine de personnes étaient déjà présentes pour partager le premier repas du séjour et pour déguster les crêpes au caramel-beurre salé apportées par un couple de convives bretons. La matinée de vendredi, consacrée à l'accueil des participants, a permis aux premiers arrivants d'aller découvrir le marché local et de faire provision de quelques produits régionaux. Dès le début d'après midi, c'est le professeur **Alain Taïeb** qui a ouvert le cycle des conférences. Dermatologue, responsable du

Centre de référence des maladies rares de la peau de Bordeaux, il est venu présenter le point de vue du professionnel sur "**comment bien vivre avec le soleil**", thème de cette Rencontre 2015. *"Encore plus que les autres, les personnes albinos doivent protéger leur peau des UV du soleil mais, comme pour tout un chacun, le soleil leur est également indispensable. Il faut donc choisir la juste mesure pour bien vivre avec le soleil".*

Après une courte pause-goûter, **Pierre Césarini**, directeur de l'[association Sécurité Soleil](#) a lui aussi développé la thématique "comment bien vivre avec le soleil". Il a notamment présenté le programme de son association : [Vivre avec le Soleil à l'école](#), programme d'éducation à la santé, au développement durable et à la citoyenneté, avec

#### **AU SOMMAIRE**

- Genespoir a fêté ses 20 ans ..... p. 1
- 13 juin : journée exceptionnelle .... p. 6
- Dans les antennes ..... p. 8

pour objectif principal la prévention solaire. Ce sont plus de 100 000 élèves qui ont participé à ce programme en 2014.

A l'issue de chaque présentation, les conférenciers ont répondu de bonne grâce aux nombreuses questions du public.

Après cet après midi bien rempli, direction la grande salle à manger de l'abbaye où étaient servis tous les repas. Lors des Rencontres Annuelles, ces repas sont toujours de grands moments de partage et de convivialité pour les familles de Genespoir qui, pour beaucoup, ont tissé des liens d'amitié et ont plaisir à se retrouver chaque année. Mais très vite les



conversations prennent fin car déjà Anne Christiaens, la conteuse et les trois musiciens bretons se sont installés dans la salle "de l'arbre" pour animer une soirée dédiée au folklore jaguen (de Saint-Jacut). Contes et morceaux de musique se succèdent pour cette soirée qui finit par prendre des airs de fest-noz (fête de nuit) quand les musiciens invitent les participants à découvrir quelques pas d'hanter-dro.

Le lendemain, de bon matin, quelques sportifs invétérés se sont retrouvés sur la plage pour un footing de quelques kilomètres avant de prendre le petit déjeuner. Mais pas de temps à perdre car tout le monde est attendu à la salle de conférences où va se dérouler l'assemblée générale annuelle.

Béatrice, la présidente de Genespoir, présente d'abord le rapport d'activité de l'association pour l'année passée. Elle développe trois des grands thèmes qui ont marqué l'année 2014 : la recherche et le suivi médical, la vie de l'association et les contacts internationaux. Faisant le point sur la communication de l'association, elle présente la nouvelle brochure "Albinisme : une condition génétique" et le nouveau dossier de presse qui est désormais adaptable à chaque événement. La réalisation de ces deux documents a demandé plus d'un an de travail aux bénévoles de l'association. Un point est fait sur la présence territoriale des antennes dont trois ont été abandonnées ces deux dernières années. *"Nous avons absolument besoin de personnes pour prendre le relais ou créer de nouvelles antennes"* rappelle la présidente.

Puis elle aborde les problématiques du Conseil d'Administration :

- nécessité d'avoir plus de bénévoles impliqués pour répartir le travail sur plusieurs personnes,
- nécessité de travailler par projet en groupe de travail,
- nécessité que de jeunes adultes et parents s'investissent pour que l'association puisse continuer à vivre,
- nécessité d'assurer le renouvellement de la présidence, ...

*"Pour faire vivre l'association nous avons besoin d'initiatives. Faites vous connaître, proposez vos compétences : en langue, en organisation d'événement, en communication, en photographie, en reportage, en animation de jeunes, en informatique, en droit, en comptabilité,*

*en musique, ... . Proposez des projets" explique Béatrice.*

Enfin, après avoir rappelé que les [1<sup>res</sup> journées européennes de l'albinisme](#) avaient été initiées et organisées à Paris par Genespoir en 2012, la présidente fait le bilan de la seconde édition, organisée par l'association espagnole [Alba](#), qui s'est déroulée en avril dernier à Valence en Espagne. Elle annonce que les 3<sup>es</sup> journées européennes seront organisées par l'association italienne [ALBINIT](#) à Milan en 2016.

Le bilan d'activité et le bilan financier présenté par Jean Kauffmann, le trésorier, sont approuvés à l'unanimité.

*"Nous allons maintenant passer au renouvellement des membres du Conseil d'administration"* annonce Antoine qui pilote la réunion. Cinq membres de l'association font acte de candidature. Ils sont élus à l'unanimité et font désormais partie du [nouveau Conseil](#) qui, dès la fin de l'AG, s'est réuni pour élire un nouveau bureau.

Pour débiter l'après midi, Bruno, l'informaticien, et René, le rédacteur, font une courte présentation de leur travail au sein de l'association dans le but d'inciter de nouveaux bénévoles à les épauler. En effet, chacun dans son domaine travaille seul et il est impératif que les tâches qu'ils effectuent soient partagées par au moins une autre personne pour éviter toute rupture dans le fonctionnement des outils informatiques et de communication de l'association. Suite à cette présentation, Sacha, technicien en informatique, propose ses services pour assister Bruno dans la mesure de ses disponibilités. D'autres propositions seront les bienvenues, notamment pour ce qui concerne la rédaction et la collecte d'informations.

C'est ensuite Antoine, chargé des relations internationales de Genespoir et membre du Conseil Scientifique, qui fait un point complet sur les connaissances de l'albinisme acquises ces vingt dernières années et sur les avancées de la recherche obtenues grâce aux financements de notre association.

Voilà une journée bien remplie et place maintenant aux festivités car 20 ans ça se fête !

Mais commençons par la traditionnelle photo de groupe que même le petit crachin breton du moment ne saurait perturber.



Viennent ensuite l'apéritif puis le dîner au terme duquel Guillaume Jouan, jeune chef rennais, mais surtout premier enfant albinos de Genespoir, a confectionné d'excellents gâteaux d'anniversaire. C'est un réel moment d'émotion quand Fabienne, fondatrice de Genespoir en 1995 pose pour la photo souvenir en compagnie de Béatrice, présidente depuis 2002.



Après ce repas festif, la soirée est consacrée à la rétrospective des vingt ans d'existence de Genespoir et tout d'abord à l'histoire de la famille Jouan qui le 11 avril 1995 a déposé les statuts de

l'association. Béatrice retrace les sept années au cours desquelles Fabienne et Philippe ont œuvré pour trouver des fonds, lancer les premières recherches et développer l'association :

- financement de la thèse d'un doctorant au CERTO (Centre d'Études et de Recherches Thérapeutiques en Ophtalmologie) à partir de 1997,
- organisation des prélèvements sanguins pour le diagnostic,
- organisation d'événements sportifs, musicaux, culturels, ... pour récolter des fonds,
- prises de contacts avec les médecins,
- mise en place d'un conseil scientifique,
- participation aux congrès médicaux,
- création des antennes, il en existait 18 en 2002,
- lancement de Genespoir Info, premier document d'information à destination des adhérents,
- diffusion de nombreux articles dans la presse,
- création du site Internet.

Puis, en 2002, Béatrice prend le relais et devient présidente de l'association. La période de transition est difficile : la recherche est en panne, aucun laboratoire ne fait de recherche sur l'albinisme, l'association manque de moyens financiers, l'AFM Téléthon refuse la création d'un prix récompensant la recherche sur l'albinisme, ... Mais le travail effectué par l'équipe en place finit par porter ses fruits :

- de nouvelles actions permettent de collecter des dons,
- une plaquette de présentation de Genespoir est réalisée,
- une première brochure d'information sur l'albinisme est créée en collaboration avec le monde médical,
- la participation aux congrès médicaux est généralisée : ophtalmologie, dermatologie, strabologie (rencontre du Dr Duncombe), génétique (rencontre du Pr Arveiler),
- la publication du "Genespoir Info" est poursuivie,
- un forum des albinismes est mis en place sur le site Internet,
- Genespoir adhère à [Alliance Maladies Rares et Eurordis](#),
- des collaborations sont mises en place avec les fondations [France Télécom](#) et [Groupama](#).

Dix ans après la création de l'association, les premières réunions sur plusieurs jours sont instituées en alternance annuelle entre Paris et la province et au cours de ces dernières années, de nombreux projets et actions voient le jour :

- appels d'offres annuels pour un projet de recherche,
- en 2007, début du soutien au laboratoire de génétique humaine de Bordeaux dirigé par le Pr Arveiler,
- en 2009, soutien aux travaux du Pr Aquaron sur l'albinisme en Afrique sub-saharienne,
- en 2013, soutien du projet d'Alexandra Rebsam sur le développement de l'œil albinos, ...

Ainsi, en 9 ans l'association a versé 177 500 euros à la recherche.

Mais cette période voit aussi se mettre en place des relations européennes avec la prise de contact avec toutes les associations d'Europe et la création par Genespoir en 2012 des [1<sup>re</sup> journées européennes de l'albinisme](#) qui sont organisées à Paris.

La communication, tant interne qu'externe, est développée avec la création de "La Lettre de Genespoir" qui remplace le "Genespoir Info", la refonte du [site Internet](#), la présence sur les réseaux sociaux ([Facebook](#) et [Twitter](#)) et la mise en place de partenariats comme le [Penthievre Vélo Team Genespoir](#) qui porte désormais les couleurs de notre association.

De grandes avancées sont obtenues dans le domaine du suivi médical. Dès 2009, Genespoir exprime le souhait de voir naître une consultation spécialisée en albinisme. C'est chose faite en 2014 avec la mise en place de [la consultation spécialisée en albinisme](#) au CHU de Bordeaux. Ainsi, l'idée que Bordeaux puisse devenir "le centre de référence de l'albinisme" se précise.

Ces dernières années, l'organisation de l'association a été peu à peu repensée pour aller vers plus d'efficacité et d'économie. Elle s'appuie désormais sur les nouvelles technologies : réunions par Skype, gestion délocalisée des membres et des finances par Internet, partage des tâches grâce à la gestion délocalisée, ...

**20 ans en 2015, et après ?** Continuons à nous mobiliser pour que la recherche avance, pour que l'albinisme soit socialement et médicalement mieux pris en compte et pour que cessent toutes les atrocités commises à l'encontre des personnes albinos dans certains pays d'Afrique.

Enfin, pour prolonger ces journées de convivialité, les participant ont pu profiter des magnifiques paysages de Saint-Jacut et d'un dimanche matin clément pour effectuer une belle balade sur le sentier du littoral et même pour prendre un premier petit bain de l'année pour les plus téméraires.





**Rendez-vous pour la Rencontre Annuelle 2016 à Paris !**

## **13 JUIN : JOURNÉE EXCEPTIONNELLE !**

La Rencontre Annuelle était à peine terminée, que déjà il nous fallait préparer et organiser cette journée exceptionnelle du 13 juin. En effet, Le 19 novembre 2014, l'Assemblée Générale de l'Organisation des Nations Unies (ONU) a adopté [une résolution historique](#) instituant le **13 juin "Journée internationale de Sensibilisation à l'Albinisme"**. Ce choix du 13 juin a été motivé par le fait que c'est à cette date que le Conseil des droits de l'homme de l'ONU a adopté en 2013 sa [résolution](#) reconnaissant les agressions et les discriminations dont sont victimes dans plusieurs pays les personnes vivant avec l'albinisme. Les associations du monde entier se



sont mobilisées pour faire de cette première journée du 13 juin 2015 un événement marquant et Genespoir se devait de tenir son rang de principale association française des albinismes. Pour fédérer tous les participants, nous avons d'abord réalisé et fait éditer un badge, également destiné à être distribué en échange d'un don. Des affiches communes à toutes les associations ont été réalisées.

Pour cette célébration, Genespoir et ses antennes ont organisé de nombreux événements dans toute la France :



- **à Paris**, où était organisé un grand rassemblement sur l'esplanade du Trocadéro avec distribution du badge puis un pique nique au parc Montsouris.
- **à Rennes**, où, à l'initiative de Bénédicte Louyer, vice-présidente de Genespoir, ont eu lieu des rassemblements sur le marché des Lices le matin, puis au centre commercial de Cleunay l'après midi pour sensibiliser le public. Des membres de notre association, arborant des teeshirts imprimés avec le logo "13 juin tous albinos" ont distribué des flyers et des dépliants d'information.

- à **Lessay** dans la Manche, où Ludivine Chateau, responsable de l'antenne Basse-Normandie avait organisé un grand lâcher de ballons blancs au stade Marcel Lamontagne. Ce sont près de 300 personnes qui ont assisté à l'événement. La famille Frémont qui habite à proximité et qui ne pouvait être présente avait organisé de son côté un lâcher de ballons à la Chapelle-Enguger

- à **Lyon**, où Daniel Faure, responsable de l'antenne Rhône-Alpes et Haute-Loire tenait un stand d'information et de sensibilisation sur la place Louis Pradel.



- à **Val d'Ajol** dans les Vosges, où était donné un concert pour lequel Mathilde Miclo, responsable de l'antenne des Vosges mais également soprano de talent, chantait avec [le chœur des Abbesses](#) de Remiremont dirigé par Hélène Lejal. Pour l'occasion, tous les choristes portaient le badge "13 juin" et une partie des recettes de la soirée ont été reversées à Genespoir.

D'autres événements locaux ont également eu lieu et rendez-vous est d'ores et déjà pris pour le 13 juin 2016 en espérant que la célébration annuelle de cette journée de sensibilisation à l'albinisme saura peu à peu toucher un large public.

En parallèle à cette première édition, de nombreux médias ont permis à notre association de s'exprimer sur l'albinisme et sur cette première journée de sensibilisation.

### Revue de presse :

■ 29 avril 2015, Cécyle JUNG, membre de Genespoir était l'invitée de Benjamin Mauro sur **Vivre FM** (Paris) le mercredi 29 avril dernier en compagnie du journaliste de la station Rezki MAMMAR, lui-même albinos. [Ecouter le podcast.](#)

■ 4 mai 2015, Bénédicte LOUYER, vice présidente de Genespoir, était l'invitée de la **radio RCF** (Lyon) pour participer à une émission intitulée "mieux comprendre l'albinisme" et au cours de laquelle elle a également présenté Genespoir et ses actions. [Ecouter le podcast.](#)

■ Début juin 2015, Elisabeth RIVAUX, chargée de l'antenne Genespoir de Haute-Normandie s'est exprimée sur **Radio La Sentinelle** (Rouen) pour, là aussi, parler de l'albinisme et de Genespoir. [Ecouter le podcast.](#)

■ 13 juin 2015, Antoine GLIKSOHN, chargé des relations internationales de Genespoir est intervenu sur **France Info** pour parler de sa condition d'albinos et des massacres en Afrique. Ecouter [le document 1](#) et [le document 2](#).

■ 13 juin 2015, Aurélie HANNEBIQUE, responsable de l'antenne Genespoir de la Marne et maman de jumelles dont l'une est albinos a été interviewée pour le journal **l'Union de Reins**. [Voir l'article](#).

■ 13 juin 2015, Jean et Fabienne KAUFFMANN, membres de Genespoir ont parlé de leur expérience de parents dans [Les Dernières Nouvelles D'alsace](#).

■ 8 juin 2015, Johanna parle dans Ouest France du regard des autres sur son fils Tilio, 2 ans. *"Outre ses problèmes de vue, nous devons affronter le regard pas toujours indulgent des autres"*. [Lire l'article](#).

■ 15 juin 2015, [le blog](#) **Chœur des Abbesses** de Remiremont dans les Vosges, relate le concert donné le 13 juin au cours duquel Mathilde MICLO, soprano du chœur et responsable de l'antenne Genespoir des Vosges a présenté notre association et la journée internationale de sensibilisation à l'albinisme.

■ 16 juin 2015, **Ouest France** relate le lâcher de ballon organisé par la famille d'Andaine à l'occasion de la journée du 13 juin. [Lire l'article](#).

■ 19 juin 2015, [TéVi.tv](#) a diffusé un document dans laquelle, Ludivine CHÂTEAU, responsable de l'antenne de Genespoir Basse-Normandie présente le lâcher de ballons qu'elle a organisé à Lessay dans La Manche. [Voir la vidéo](#).

■ 27 juin 2015, **La Manche Libre** a également publié le compte rendu du lâcher de ballons de Lessay et a annoncé la marche de soutien organisée par l'antenne de Basse-Normandie et la [Fondation Groupama](#) au profit de Genespoir et de Génération 22.

## **RÉUNIONS DANS LES ANTENNES**

Le 6 juin dernier, Elisabeth Rivaux pour la région Haute-Normandie et Daniel Faure pour la région Rhône-Alpes et Haute-Loire avaient convié les adhérents de leurs régions respectives et les familles concernées par l'albinisme à se rencontrer pour partager un moment d'échange et de convivialité.

[Lire les comptes-rendus de ces rencontres](#).

**La Lettre de Genespoir** est un document d'information pluriannuel de l'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.

Contact : [redaction.genespoir@gmail.com](mailto:redaction.genespoir@gmail.com)