association française Genespoir des albinismes

3, rue de la paix, 35000 Rennes - Tél. 02 99 30 96 79 www.genespoir.org

La lettre n° 25 - *février 2015*

POURQUOI GENESPOIR ?



Par Béatrice Jouanne, présidente de l'association.

En 1995, l'idée fondatrice de ceux qui ont créé Genespoir était tout d'abord d'avoir une association spécifique pour pouvoir apporter de l'information et démarrer la recherche sur l'albinisme, recherche qui n'existait alors qu'à l'état embryonnaire en France.

Jusqu'à cette date, les personnes concernées se tournaient vers des associations de personnes déficientes visuelles comme Retina France. Mais dans une association qui s'adresse d'abord à des personnes atteintes de dégénérescence rétinienne comme la DMLA ou la rétinite pigmentaire, qui sont nombreuses (au moins 300 000) et qui risquent de perdre la vue, qu'aurait représenté les 6 000 à 8 000 personnes concernées par l'albinisme ?

Créer une association spécifique de l'albinisme était donc parfaitement justifié. Mais en conséquence, c'est que nous sommes peu nombreux ! Avoir une association active est un challenge plus difficile à tenir pour Genespoir - qui regroupe au plus 500 membres et donateurs et a un budget d'environ 50 000 € - que pour Retina qui regroupe 21 000 personnes avec un budget de 1 660 000 €. Une des conséquences c'est que, contrairement aux grosses associations, dans notre association tout est fait par des bénévoles. Nous n'avons aucun salarié.

Alors que font ces bénévoles ?

Tout d'abord, ils vous informent, car c'est bien ce que vous venez chercher auprès de Genespoir, de l'information : sur l'albinisme, sur la vie quotidienne, sur l'avenir de votre enfant, sur les aides que vous pouvez obtenir, sur les traitements (qui n'existent pas encore), sur les avancées de la recherche ...

La première à vous informer c'est souvent Bénédicte, notre vice-présidente, à qui vous avez peut-être

AU SOMMAIRE

- Pourquoi Genespoir ? …….. p. 1
- Genespoir a 20 ans ! ……..…. p. 5
- Soutenir la recherche …….. p. 5
- Journée internationale de sensibilisation à l'albinisme ….. p. 6

téléphoné après la découverte de l'albinisme de votre enfant. Elle vous a écouté, rassuré, vous a envoyé de la documentation.

Mais vous avez aussi trouvé de l'information sur le site Internet de Genespoir, d'ailleurs c'est peut-être là que vous avez trouvé le numéro de téléphone de l'association. Le site de Genespoir c'est René pour la mise à jour et Bruno pour la technique. René s'occupe aussi de la page Facebook et du compte Twitter de l'association ainsi que de La Lettre de Genespoir. Pour rédiger cette Lettre, nous avons mis en place un comité de pilotage, actuellement composé de René, Béatrice (la présidente) et Antoine (membre du conseil d'administration).

La nécessité d'informer le monde médical nous est très vite apparue. Combien d'entre nous constatons que les médecins auxquels ils s'adressent n'y connaissent pas grand-chose. Les plus honnêtes l'avouent, les plus imbus donnent des informations vagues ou fausses. Bref, les vrais spécialistes de l'albinisme sont peu nombreux. Il ne faut pas en vouloir aux médecins. Même les ophtalmologistes ou les dermatologues ne doivent passer que tout au plus une demi-journée sur le sujet dans toutes leurs études. Ce qu'on peut leur reprocher, c'est de ne pas reconnaître leur incompétence et de ne pas s'informer ; à notre époque ce n'est pas si difficile.

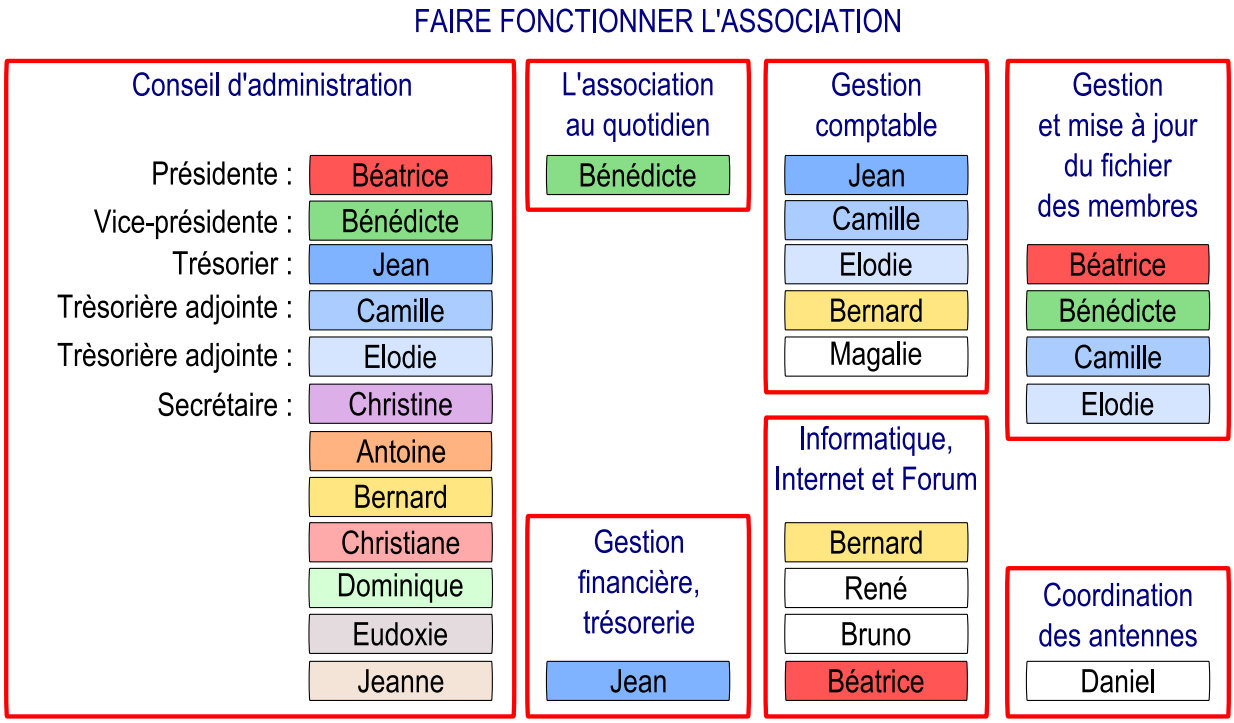
Donc nous cherchons à **informer le monde médical**. Pour cela, nous allons à sa rencontre dans des congrès médicaux. Ces congrès ont lieu le plus souvent à Paris. Avec d'autres associations nous tenons des stands où nous essayons d'attirer les médecins pour leur distribuer de la documentation. Ils ne se bousculent pas ; normal, ils sont peu nombreux à être concernés par l'albinisme. Ces congrès sont donc pour les représentants d'association de longs temps d'attente. Alors "cela en vaut-il bien la peine ?" me direz-vous. Je vous réponds "oui" sans hésiter. Si lors d'un congrès nous rencontrons une ou deux personnes vraiment intéressées qui sont en contact avec des personnes albinos, alors nous avons rempli notre objectif. Dans ces congrès nous distribuons des plaquettes d'information sur l'association et des brochures sur l'albinisme. D'ailleurs, une toute nouvelle brochure va sortir, fruit d'une année de travail en collaboration avec les médecins de la consultation spécialisée de Bordeaux. Pour rédiger une telle brochure, nous avons constitué un petit groupe de travail - Antoine, Bénédicte et Béatrice - et employé une graphiste professionnelle. La brochure est sur le point d'être imprimée par les soins d'un membre de Genespoir. Vous pourrez en prendre connaissance lors des 20 ans de Genespoir.

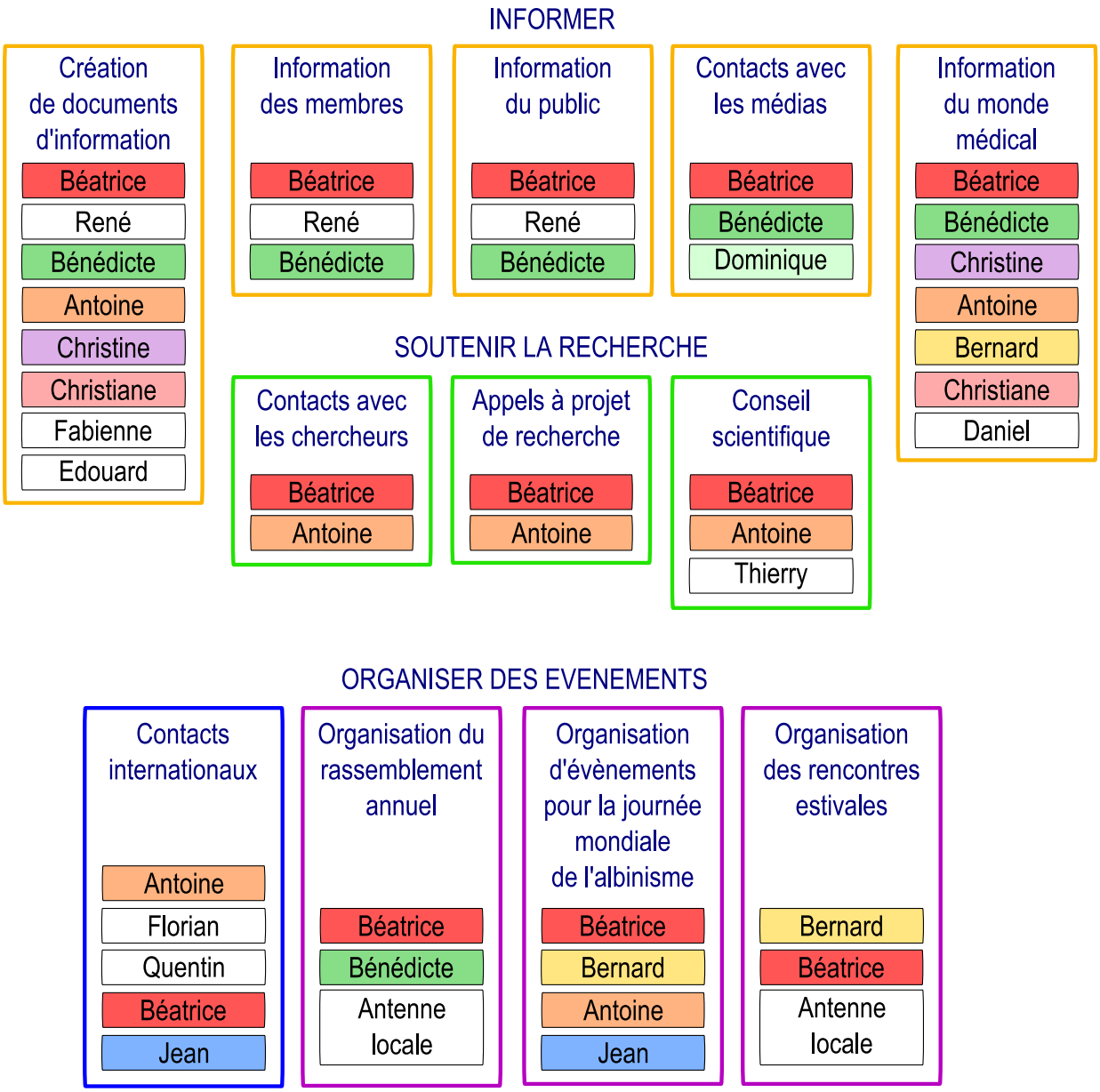
L'autre grande mission de Genespoir est **le soutien à la recherche**. Commencés dès 1997, les contacts avec le monde de la recherche ont pris depuis deux ans une envergure européenne voire mondiale ! Mais avant d'en arriver là, il nous a fallu trouver des laboratoires français intéressés par l'albinisme et des moyens pour les financer. Les laboratoires français travaillant sur l'albinisme sont, malgré nos efforts, toujours très peu nombreux. Le laboratoire du Pr Arveiler collabore avec nous depuis sept ans et celui d'Alexandra Rebsam depuis deux ans. On peut regretter qu'il n'y en ait pas plus mais il faut aussi reconnaître que nous ne pourrions pas en financer d'avantage !

Nous nous engageons en effet à donner annuellement 15 000 € à chaque laboratoire et ces sommes proviennent uniquement des dons et des actions des membres et des sympathisants. Recueillir 30 000 € chaque année est un challenge difficile à atteindre. Et c'est avant tout ce constat qui nous a conduits en 2012 à organiser la 1re conférence européenne sur l'albinisme regroupant chercheurs européens et représentants des associations de patients. Nos contacts fréquents avec ces chercheurs sont très intéressants et enrichissants. Nous essayons de vous en faire profiter en faisant participer ces chercheurs à des conférences que nous organisons pour les membres de l'association. Nous sommes aussi en contact avec toutes les associations européennes que nous avons pu identifier.

Pour arriver à un fonctionnement efficace et irréprochable de l'association, nous avons mis en place un système de gestion en ligne qui permet de gérer la comptabilité ainsi que le fichier des adhérents. **Une gestion délocalisée** est indispensable pour préparer l'avenir. Genespoir a été créée à Rennes mais ses membres sont maintenant répartis sur tout le territoire national, voire au-delà, et le Conseil d'administration est le reflet de cette situation. La présidente actuelle vit en Indre-et-Loire, la vice-présidente en Ille-et-Vilaine, le trésorier dans le Bas-Rhin, la secrétaire à Paris et les autres membres du CA dans le Pas-de-Calais, la Vienne, la Loire-Atlantique voire même temporairement en Italie ! Tout passe donc par Internet, des réunions du CA à la gestion de l'association. Si bien qu'il est maintenant facile à n'importe quel membre de l'association de **s'investir dans l'une des tâches nécessaire au bon fonctionnement de Genespoir**.

Comment sommes nous organisés pour **assurer le fonctionnement de l'association et remplir ses différentes missions** ? Voici quelques graphiques qui vous diront qui fait quoi et dans lesquels vous verrez apparaître en plus des membres du conseil d'administration, des membres de l'association qui eux aussi assurent des tâches bénévoles.





Tout cela nous montre que chacun peut s'investir dans une ou plusieurs tâches en fonction de ses compétences et de ses disponibilités. Mais on voit aussi qu'en terme de risque **certaines personnes occupent une place trop importante dans le fonctionnement de Genespoir. Un accident, une maladie suffirait de paralyser notre association, voire à remettre en question son devenir**.

J'ai annoncé l'an dernier que je ne souhaitais pas renouveler mon mandat de présidente à l'issue de la prochaine assemblée générale mais je serai candidate à un poste d'administrateur car je souhaite continuer à m'investir dans le fonctionnement de Genespoir. Simplement je veux **préparer l'avenir** en apportant mon soutien au(à la) futur(e) président(e). Pour que ce passage de témoin soit réussi, il faut absolument qu'une personne nouvelle occupe ce poste. Il ne m'apparaît pas envisageable qu'un autre membre du CA me remplace. Beaucoup d'entre eux sont âgés et depuis longtemps investis dans l'association. Les jeunes membres du CA ont leur vie personnelle à construire et ne sont pas encore en situation de remplir cette fonction.

Le temps de la recherche est un temps long, nous ne savons pas quand des thérapies pourront

être proposées. **Les missions de Genespoir, définies il y a 20 ans, sont toujours d'actualité et le seront encore pendant longtemps**. Si vous voulez que Genespoir puisse dans le futur apporter à d'autres ce qu'elle vous a apporté, il faut que les tâches soient mieux partagées et que les personnes investies activement soient régulièrement remplacées.

Nous comptons sur votre soutien et votre engagement !

LA COTISATION 2015

Pour ceux qui ne l'ont pas encore fait, nous vous invitons à renouveler votre adhésion à Genespoir et à régler la cotisation 2015. Rappelons que cette cotisation couvre une période d'un an, allant du 1er janvier au 31 décembre. Elle sert principalement à faire fonctionner l'association.

Être adhérent (à jour de sa cotisation), c'est tout d'abord afficher son soutien à l'association mais également bénéficier par exemple des tarifs "membre" pour la Rencontre Annuelle de Saint-Jacut. **Plus nous serons nombreux et plus nous serons forts !**

GENESPOIR À 20 ANS, UN ÂGE QUI SE FÊTE !



A l'occasion des 20 ans de Genespoir, la Rencontre Annuelle de notre association se déroulera du vendredi 8 au dimanche 10 mai 2015 dans le prestigieux cadre de l'abbaye de Saint-Jacut de la Mer en Bretagne. De nombreuses personnes qui ont contribué à la naissance et à la croissance de Genespoir seront présentes. Le thème général retenu pour ces journées est ***"Albinisme, comment vivre avec le soleil"***. Il sera traité au travers de conférences organisées en partenariat avec le centre de référence des maladies rares de la peau de Bordeaux. Les enfants pourront participer à des animations mises en place en partenariat avec l'association Sécurité Soleil. Autre temps fort de cette Rencontre : **l'assemblée générale de Genespoir qui se déroulera le samedi matin**. Une navette gratuite sera mise en place pendant toute la durée de la Rencontre pour assurer les liaisons entre le site et la gare SNCF de Saint-Malo. Nous vous invitons à renvoyer les bulletins d'inscription qui vous ont été adressés par courrier postal ou à vous inscrire directement en ligne sur le site Internet.

SOUTENIR LA RECHERCHE POUR TROUVER UNE SOLUTION

La recherche est le seul espoir que nous pouvons avoir pour trouver un jour une solution thérapeutique aux déficiences causées par l'albinisme. Depuis deux ans Genespoir soutient financièrement deux projets de recherche avec l'objectif de verser à chacun la somme annuelle de 15 000 €. Pour soutenir le laboratoire de Benoît Arveiler et celui d'Alexandra Rebsam, nous avons donc besoin de 30 000 € chaque année.

Que représente la somme de 15 000 € pour un projet de recherche ? Laissons parler Alexandra Rebsam : *"je sais que 15 000 € pour une association comme Genespoir, c'est une somme importante, mais c'est aussi une petite somme pour la recherche. Cependant, si je n'avais pas eu ce financement je n'aurais pas pu démarrer mon travail de recherche. Le financement de Genespoir a été un coup de pouce pour commencer et cette année j'ai fait deux autres demandes plus importantes de financements complémentaires pour lancer cet axe de recherche comme une priorité dans mon laboratoire."*

Alexandra Rebsam (laboratoire Inserm U839) nous le dit bien, les 15 000 € versés par Genespoir à son laboratoire étaient indispensables pour démarrer son projet de recherche et la poursuite de notre soutien lui permettra de rechercher les financements permettant de faire de la recherche sur l'albinisme une priorité pour son laboratoire.

De son côté, Benoît Arveiler a pu en sept ans développer un centre de diagnostic unique en France (et de référence au niveau mondial) capable de tester l'intégralité des gènes responsables des différentes formes d'albinisme connues à ce jour. Alors qu'il y a sept ans, l'albinisme n'était étudié qu'occasionnellement dans ce laboratoire, ce sujet représente aujourd'hui la majeure partie du travail de recherche mené en son sein.

Pour continuer à soutenir nos chercheurs et si possible motiver d'autres laboratoires que nous savons intéressés, il nous faut continuer notre effort financier.

Les actions de Genespoir en faveur de la recherche sur l'albinisme ne sont financées que par les dons reçus directement par Genespoir. Nous ne recevons aucun autre financement, c'est pourquoi nous ne pouvons compter que sur votre générosité. Faire un don.

En vous rendant sur la page d'accueil du site Internet de Genespoir, vous pouvez visualiser le baromètre des dons mis à jour chaque mois.

13 JUIN : JOURNÉE DE SENSIBILISATION À L'ALBINISME



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 à été motivé par le fait que c'est à cette date de 2013 que le Conseil des droits de l'homme de l'ONU a adopté sa résolution reconnaissant les agressions et les discriminations dont sont victimes dans plusieurs pays les personnes vivant avec l'albinisme. Pour participer à cette journée symbolique, Genespoir envisage d'organiser plusieurs événements que nous vous annoncerons dans une prochaine édition.

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