



La lettre n°24 décembre 2014

APPEL À PROJETS 2015



Pour la neuvième année consécutive, Genespoir lance un [appel d'offres de projets](#) de recherche sur l'albinisme. Le projet retenu se verra attribué **une dotation de 15 000 euros** pour une année. La date limite de soumission des offres est fixée au 29 janvier 2015. Chaque dossier sera analysé par le Conseil scientifique de Genespoir. Les résultats seront communiqués à la fin du mois de février prochain.

Cet appel à projet est possible grâce à la générosité des nombreux donateurs de Genespoir. Soutenez, vous aussi, la recherche sur l'albinisme [en devenant donateur](#).

LA RECHERCHE SUR L'ALBINISME A BESOIN DE VOUS !

Dans le monde, 10 % des cas de malvoyance sont dus à une forme d'albinisme. Cette malvoyance est due à un mauvais développement de la rétine et du système nerveux visuel. Il s'agit de quelque chose de définitif qui ne se corrige pas avec des lunettes. Les personnes albinos qui portent des lunettes le font pour corriger des défauts visuels comme la myopie ou l'hypermétropie qui se rajoutent au problème de l'albinisme. La recherche est donc 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 deux projets de recherche](#) en versant à chacun d'eux une 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*

AU SOMMAIRE

- Appel à projets 2015 p. 1
- Un livre pour un don p. 2
- L'Europe de l'albinisme s'agrandit..p. 3
- Passerelle pour une grande école. p. 3
- Guide handisport 2014/2015p. 4
- Rentrée littéraire pour malvoyants p. 4
- Le guide RITHa n° 2 est paru p. 5
- Le centre basse vision CECOM p. 7
- Genespoir sur les réseaux sociaux p. 8
- Journée de sensibilisation à l'albinisme....p. 8

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 qui permet 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 soutenir d'autres laboratoires que nous savons intéressés, il nous faut continuer notre effort financier. A la mi-novembre nous n'avons pas encore recueilli les 30 000 € nécessaires pour soutenir les chercheurs français qui se sont engagés dans ce combat.

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.

Nous comptons sur votre générosité.

Béatrice Jouanne, *présidente de Genespoir*



En 2015 Genespoir aura 20 ans !

Rendez-vous du 8 au 10 mai

à Saint-Jacut de la Mer (22)

pour **La Rencontre Annuelle 2015.**

Informations et inscriptions sur le site Internet : <http://www.genespoir.fr>

UN LIVRE POUR UN DON



Le livre **"ALBINISME Une condition génétique, deux réalités : l'Espagne et le Sénégal"** vous sera offert en échange d'un don à Genespoir égal ou supérieur à 15 €. Vous pouvez passer votre commande :

- par e-mail : genespoir@wanadoo.fr ou par téléphone : 02 99 30 96 79

et envoyez le règlement par chèque par courrier postal.

- par courrier postal : 3, rue de la Paix - 35000 RENNES (joindre le règlement).

Dès réception de votre règlement, Bénédicte vous adressera le(s) livre(s).

Un livre par tranche de 15 € : n'hésitez pas à commander plusieurs exemplaires ou à passer des commandes groupées.

L'EUROPE DE L'ALBINISME S'AGRANDIT



Depuis maintenant quatre ans, Genespoir travaille activement au développement d'une communauté européenne de l'albinisme. C'est ainsi qu'en octobre 2012, à Paris, elle réunissait pour la première fois des représentants de toutes les associations européennes de patients albinos en organisant les [1st European Days of Albinism](#). Huit pays étaient alors représentés : l'Allemagne, le Danemark, la Norvège, l'Italie, l'Espagne, la France, le Royaume-Uni et l'Irlande. En avril 2014, lors des [2nd EDA](#) organisés à Valence par l'association espagnole [ALBA](#), la Turquie rejoignait le groupe.

Cette année, c'est avec un grand plaisir que nous avons appris la création d'une nouvelle association aux frontières de l'Europe, dans un pays où l'albinisme pourrait presque passer inaperçu : la Finlande. Des contacts ont été pris et nos amis finlandais nous ont déjà fait part de leur volonté de participer à la communauté européenne de l'albinisme. Longue vie à notre nouvelle cousine !

Consultez la [carte des associations européennes de patients albinos](#) sur le site de Genespoir.

Antoine Gliksohn - *Chargé des relations internationales*

"PASSERELLE" POUR ACCÉDER À UNE GRANDE ÉCOLE



Créé il y a plus de 25 ans, le [Concours Passerelle](#) est ouvert aux étudiants titulaires (ou susceptibles d'être titulaires à la prochaine rentrée scolaire) d'un diplôme bac+2 (BTS par exemple) pour Passerelle 1 et bac+3 et 4 pour Passerelle 2. Il permet d'intégrer douze grandes écoles de commerce directement en

première ou deuxième année d'études. Toutes les écoles du concours Passerelle ont leurs spécificités mais elles sont toutes reconnues par l'État et sont membres de la Conférence des Grandes Écoles. Elles délivrent un diplôme visé par le ministère de l'Éducation Nationale avec le grade de Master (Bac+5), preuve de la qualité de leurs enseignements.

Parmi elles, huit de ces écoles proposent un concours post-bac destiné aux **étudiants en situation de handicap** ayant de bons résultats scolaires, afin de leur proposer une voie d'accès privilégiée à une formation d'excellence. Ce concours qui porte le nom de [Concours post-bac handicap](#) a été mis en place il y a cinq ans par l'association Passerelle, au même titre que "Passerelle ascension sociale", ouvert aux étudiants issus de la diversité sociale, culturelle et territoriale. Les lycéens concernés peuvent passer ce concours dès la terminale, avec des aménagements selon les besoins de chacun. Deux conditions à remplir : résider dans l'académie de l'école qu'ils souhaitent intégrer et présenter de bons résultats scolaires.

A l'issue du concours, les candidats admis sont accueillis pendant deux ans dans un établissement "incubateur" partenaire (BTS, IUT ou Bachelors). Tout au long de ce premier

cursus, ils sont suivis par l'école choisie et y préparent leur entrée : *"Ils ont d'ores et déjà une carte d'étudiant, ont accès à l'infothèque, peuvent participer à des conférences et échanger avec le corps professoral. Nous les considérons déjà comme nos élèves !"*, commente Jean-François Fiorina, président du Concours Passerelle. A l'issue de ce premier cycle de formation, et à condition d'avoir obtenu le diplôme, les étudiants intègrent directement l'école partenaire, sans repasser le concours.

Depuis cinq ans, ce concours est une ouverture vers le supérieur pour les étudiants qui n'oseraient pas se diriger vers cette voie. *" Nous avons constaté qu'aujourd'hui, **les jeunes en situation de handicap sont sous représentés dans les grandes écoles**, puisque peu d'entre eux poursuivent leurs études dans le supérieur, par peur de ne pas y trouver leur place"*, poursuit Jean-François Fiorina. *"De plus, beaucoup d'étudiants handicapés présents dans nos établissements ne déclarent pas leur situation, certainement par crainte d'être jugés, alors qu'ils pourraient bénéficier de dispositifs adaptés qui leur permettraient de poursuivre le plus loin possible et sereinement leurs études. On veut les identifier dès la fin du cycle de terminale pour encore mieux les accompagner"*, conclut-il.

Par ailleurs, **Passerelle handicap** a constitué un réseau d'associations et d'entreprises partenaires qui soutient et accompagne financièrement le dispositif, ce qui permet aux écoles d'investir, par exemple, dans des équipements spécifiques ou des services à la personne (preneurs de notes, secrétaires d'examens ...). Souhaitant faciliter l'insertion professionnelle de ces jeunes, les entreprises proposent également de nombreuses offres de stages, d'alternances ou d'emplois.

Chaque école offre une quinzaine de places pour la rentrée 2015. [Les inscriptions](#), déjà ouvertes, se clôturent le 15 février 2015. Il n'y pas de sélection suite à l'épreuve écrite. Tous les étudiants ont la possibilité de présenter l'écrit et l'oral, qui auront lieu respectivement le 25 mars et le 1er avril 2015. Il faudra ensuite patienter jusqu'au 11 mai 2015 pour connaître les résultats.

GUIDE HANDISPORT 2014-2015



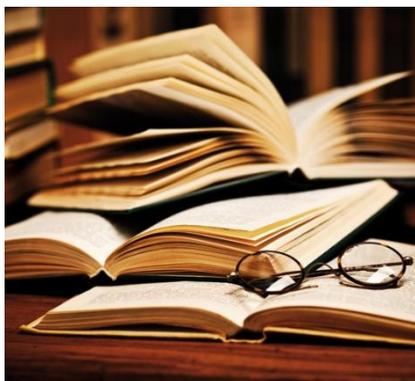
Le Guide handisport 2014-2015 vient de paraître : 150 pages pratiques et utiles au quotidien pour réussir sa saison sportive ! Il est [consultable en ligne](#) dans sa version interactive ou téléchargeable en version PDF. Il est également disponible en lecture par synthèse vocale. Vous y retrouverez les grands temps forts de la saison avec les projets de la politique fédérale mais aussi des infos pour trouver et réussir sa formation (formations fédérales, par discipline, d'État, parcours du stagiaire, VAE, financements ...).

En complément, des fiches pour faciliter le quotidien des pratiquants : licences, affiliations, labels, communication, aides financières, trouver des bénévoles, bonnes pratiques, ressources

et expertises. Un chapitre passe également en revue les 28 disciplines handisport auxquelles on peut s'adonner en loisir ou en compétition. Vous pourrez également feuilleter le carnet pratique pour trouver la bonne adresse et tous les contacts utiles en région.

Il est à noter que dans de précédents numéros, La Lettre de Genespoir a consacré plusieurs articles à de jeunes pratiquantes handisport, dont certaines de haut niveau.

RENTRÉE LITTÉRAIRE ACCESSIBLE AUX MALVOYANTS



Portée par le Syndicat national de l'édition ([SNE](#)) en partenariat avec la Bibliothèque nationale de France ([BNF](#)) et le Centre national du livre ([CNL](#)), une opération lancée en 2013 marque **l'engagement du secteur du livre en faveur de l'accessibilité.**

Après le succès de la première édition, cette deuxième "Rentrée littéraire accessible" a rassemblé davantage d'éditeurs, avec 49 maisons participantes, permettant aux personnes handicapées visuelles de lire en format accessible plus de 230 ouvrages de la

rentrée littéraire, dont 23 romans pour la jeunesse. C'est ainsi 85% des titres sélectionnés pour les prix littéraires qui sont disponibles en version accessible.

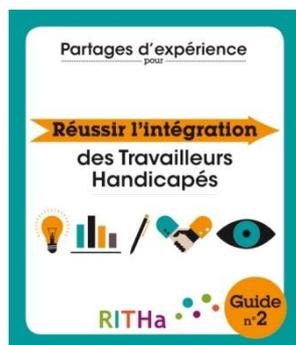
Le circuit créé est le suivant : les éditeurs font parvenir leurs fichiers XML (texte numérique) pour qu'ils soient adaptés par les différents organismes impliqués. Les fichiers adaptés sont ensuite déposés sur la plateforme Platon de la Bibliothèque nationale de France. Ensuite, les associations d'accès à la lecture (AVH, BrailleNet, GIAA, INJA et Lisy) doivent encore convertir le fichier déposé en un format lisible et en autant de possibilités de lecture : livre imprimé braille, livre imprimé gros caractères, livres audio, livre numérique ...

L'objectif réside donc essentiellement dans la mutualisation d'une étape délicate, le traitement du format de production (le XML) vers un format d'archivage (Daisy DTBook). Une vingtaine d'organismes seulement, en France, ont les moyens techniques pour gérer cette étape.

Les livres audio, en braille ou avec de gros caractères ainsi créés disposent de nombreuses fonctionnalités : navigation par chapitres, indexation du contenu, lecture des notes de bas de page, pose de marque-pages...

Le CNL a financé l'intégralité des frais d'adaptation et soutient cette opération qui s'inscrit dans sa mission d'aider à la diffusion du livre en direction de tous les publics. Le ministère de la Culture a également préparé avec ces acteurs *"une réforme de l'exception au droit d'auteur en faveur des personnes handicapées qui pourra être examinée par le Parlement dans quelques mois"*, a précisé la ministre de la Culture Fleur Pellerin, citée dans le [communiqué de presse](#) commun.

LE N° 2 DU GUIDE RITHA EST PARU



En enquêtant dans les entreprises, Laurent Ryckelncck (par ailleurs fondateur du site www.handi-partage.fr/) a découvert que 80 % d'entre elles n'avaient jamais interrogé leurs collaborateurs handicapés sur leur perception de leur intégration dans l'entreprise ou sur la reconnaissance de leur handicap. C'est en partant de ce constat qu'en 2012, il a contribué à mettre en place le [programme RITHa](#) : **Réussir l'Intégration des Travailleurs Handicapés**. Concrètement, [ce programme](#), qui vise à **rendre les personnes en situation de handicap actrices de leur intégration dans l'entreprise**, propose aux collaborateurs handicapés des entreprises adhérentes au programme, de répondre à un questionnaire sur leur expérience ou leur reconnaissance, sur la prise en charge de leur handicap, sur les rapports avec leurs collègues et managers, sur leur place dans l'entreprise. " *Si les personnes interrogées souhaitent aller plus loin, explique Laurent Ryckelncck, nous les convions à des ateliers de travail au cours desquels elles vont mettre sur pied un support livret-guide pour favoriser l'intégration des travailleurs handicapés dans le monde professionnel. De ce travail est extraite la crème de ce qui se fait en matière de reconnaissance et d'intégration. Le support est ensuite diffusé au sein des entreprises partenaires*".

C'est ainsi que le 18 novembre 2013 paraissait la première édition du guide RITHa. Pour la première fois, des travailleurs handicapés parlent concrètement de leur expérience réelle, de l'intégration et de la reconnaissance, ils sont directement impliqués dans la démarche de réflexion et de conseil. D'emblée, le document rencontre un grand succès et il est très vite utilisé par les [missions handicap](#) et les services médicaux et sociaux pour aider les personnes en phase de réflexion sur leur reconnaissance. De nombreux organismes et entreprises ont déjà rejoint le programme. On peut citer Pôle Emploi, l'AGEFIPH, BOSCH, EADS, FDJ, Crédit Agricole, GDF-Suez, Danone, Société Générale, ...

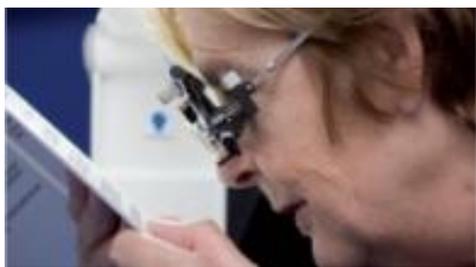
Fort du succès rencontré par la première édition au sein des entreprises partenaires, un deuxième numéro est paru en juillet 2014. Cette nouvelle édition propose d'aller encore plus loin, notamment avec [Mon programme RITHa](#), qui permet aux lecteurs de préciser leurs prises de conscience et de passer à l'action.

Les entreprises, associations ou institutions qui souhaitent diffuser les guides auprès de leur public peuvent les commander en quantité (à partir de 10 exemplaires). Contact sur www.ritha.fr/contact/.

Si vous souhaitez participer, si vous pensez que votre entreprise trouverait un avantage à le faire : [faites découvrir RITHa](#) au service RH de votre établissement.

Que vous soyez travailleur handicapé ou entreprise, vous pouvez participer au programme et à l'élaboration des prochaines éditions en vous connectant sur www.ritha.fr/participer/.

LE CENTRE BASSE VISION CECOM



Le Centre d'Essais et de Conseils en Optique pour les personnes Malvoyantes ([CECOM](#)), créé par la fondation Optic 2000, a ouvert ses portes en 2010 à côté de l'Institut de la Vision à Paris.

Précisons d'emblée que le CECOM ne réalise pas de bilan orthoptique ni de diagnostic, qu'il n'est pas adapté aux personnes aveugles et qu'il ne prescrit pas, ne vend pas et ne prête pas d'équipements.

Les personnes malvoyantes y sont accueillies gratuitement par des professionnels (opticiens et orthoptistes) de la Basse Vision. En fonction de leurs capacités visuelles, de leur demande et de leurs besoins, les déficients visuels bénéficient d'une étude de leurs performances visuelles et de la façon par laquelle on pourra l'améliorer. Elles bénéficient d'un accueil personnalisé et rencontrent des professionnels qui les informent sur les moyens et matériels existants, les acteurs du circuit qui peuvent intervenir dans la prise en charge (opticien, orthoptiste, ergothérapeute, psychomotricien, instructeur de locomotion, psychologue ...), en complément du suivi indispensable de l'ophtalmologiste.

Le malvoyant bénéficie, sur rendez-vous, d'une analyse de ses capacités visuelles réalisées en coordination par l'orthoptiste et l'opticien. L'orthoptiste fait le point sur l'ensemble des examens déjà réalisés, les conditions de vie du malvoyant, ses problèmes de vue, ainsi que sur ses attentes. L'opticien réalise un examen visuel spécifique, lui fait essayer les différents types d'aides techniques appropriées et en évalue l'efficacité. Après ce bilan personnalisé d'environ 1h30, la personne malvoyante repart avec une synthèse sur les types d'aides optiques et non optiques les plus appropriées à sa situation, et leurs conditions d'utilisation. Elle est également conseillée sur les prises en charge possibles et les démarches complémentaires susceptibles d'être réalisées. Cet entretien qui n'est pas un acte de diagnostic, est gratuit, et ne représente ni un acte médical ni un bilan orthoptique et aucune vente n'est réalisée.

En prolongement du CECOM, des [Centres agréés spécialistes Basse](#) Vision (CASBV) ont été développés partout en France. Ce sont des magasins Optic 2000 qui ont reçu l'agrément de Spécialiste Basse Vision, suite à une procédure rigoureuse qui répond à des critères très exigeants et garantit une écoute, un accueil et la compétence du Centre. Cette procédure est définie par le Conseil scientifique d'Optic 2000 composé d'ophtalmologistes, d'orthoptiste et d'opticiens, qui donne ensuite l'agrément de Spécialiste Basse Vision.

Il est à noter que d'autres prestataires disposent eux aussi de Services Basse Vision. Ainsi, il est possible de [télécharger la liste](#) des Centres Basse Vision de La Mutualité Française.

GENESPOIR SUR LES RÉSEAUX SOCIAUX



Si aujourd'hui il est essentiel pour les entreprises de service et de commerce d'être présentes sur les réseaux sociaux, il en va de même pour les associations. Certes, cette présence en ligne permet à l'association de maintenir un lien permanent avec ses adhérents, ses sympathisants et ses éventuels donateurs, mais aussi, et surtout, elle représente un formidable outil pour développer son image et sa visibilité auprès d'un public extrêmement large. Cette présence permet de renforcer la communauté mais également d'intéresser et de fidéliser d'éventuels nouveaux membres. En outre, la diffusion de l'information y est beaucoup plus instantanée que sur le site Internet et permet une interaction avec d'autres diffuseurs, renforçant ainsi l'intérêt des internautes pour la cause défendue par l'association.

Très rapidement, les membres de cette communauté deviennent des ambassadeurs qui se sentent concernés et impliqués, n'hésitant pas à relayer (partager) les messages, et donc la cause, de l'association.

A ce jour, [la page Facebook de Genespoir](#) est suivie par 445 "likers", et [le compte Twitter de Genespoir](#) vient d'être créé. N'hésitez-pas à nous y rejoindre, à partager, à poster, à twitter, à aimer...

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 !** L'obtention d'une Journée internationale approuvée par l'ONU a demandé beaucoup d'efforts et de ressources, mais nous sommes tous convaincus qu'une telle journée était nécessaire pour mettre fin aux discriminations, à la stigmatisation et aux agressions contre les personnes atteintes d'albinisme à travers le monde. Gageons maintenant que chacun de nous œuvrera pour que cette journée du 13 juin se pérennise au fil des ans et qu'elle permette une plus grande sensibilisation à l'albinisme en général. [Voir le texte de la résolution.](#)

Genespoir vous souhaite de joyeuses fêtes !



Pour réagir à La lettre de Genespoir : écrire à redaction.genespoir@gmail.com