association française
Genespoir
des albinismes

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

La lettre n°12 *mai 2013*

LE CONSEIL D'ADMINISTRATION DE GENESPOIR

Chaque année, au cours de l'assemblée générale, les adhérents de l'association sont appelés à renouveler la moitié des membres du Conseil d'Administration de Genespoir. Certains membres sortant décident parfois de ne pas se représenter pour un nouveau mandat et beaucoup des membres actuels font partie du Conseil depuis plus de dix ans. Il est donc important que des personnes nouvelles fassent acte de candidature et apportent un nouveau souffle à l'association. Si vous avez envie de participer à cette belle aventure, l'assemblée générale qui se déroulera en début 2014 sera l'occasion de présenter votre candidature.

La possibilité d'ouvrir les réunions du Conseil d'Administration aux adhérents qui serait intéressés a été évoquée au cours de l'assemblée générale de Berck. Afin de réfléchir à la faisabilité de ce projet, il est demandé aux adhérents intéressés de se manifester en adressant un mail à Béatrice genespoir37@gmail.com.

Présentation du Conseil d'Administration 2013 :

■ **Béatrice Jouanne**, présidente de l'association



Quand notre fille Marie est née, il n'y avait aucune association spécifique de l'albinisme en France et nous avons dû tout découvrir par nous même. La naissance de ses frères également albinos a fait de nous une famille où l'albinisme était vécu comme quelque chose de normal. Au hasard des rencontres avec d'autres familles nous avons toujours cherché à rassurer en apportant notre témoignage. C'est pourquoi il nous a semblé évident d'adhérer à Genespoir dès que nous avons eu connaissance de son existence. Dès ce moment j'ai été responsable de l'antenne d'Indre-et-Loire. Je suis ensuite rentrée au conseil d'administration qui m'a élue vice-présidente en 2002 puis présidente en 2003.

Je souhaite encore contribuer au développement de Genespoir, développer des actions destinées aux familles, favoriser les échanges entre membres pour leur donner confiance dans l'avenir. Je souhaite contribuer au développement de la recherche sur l'albinisme pour qu'à terme des solutions thérapeutiques puissent être proposées aux familles.

■ **Bénédicte Louyer**, vice-présidente de l'association



J'ai adhéré à l'association en 1995, année de sa fondation. En 1997 je suis devenue membre du Conseil d'Administration puis vice-présidente.
En 2002 le siège social de l'association a été transféré dans l'appartement où j'habite.
Avant d'être inscrite à Genespoir, je ne connaissais rien au fonctionnement d'une association et je me désolais de ne pas rencontrer des personnes atteintes d'albinisme ! Je peux témoigner aujourd'hui de la joie que j'éprouve face à la mobilisation qui s'est créée autour de Genespoir grâce à tous ceux qui sont venus nous rejoindre. Il nous reste beaucoup de choses à faire mais l'espoir est là qui se précise d'année en année. Tenons bon !

■ **Madeleine Laigre**, trésorière de l'association



En 2000, suite à une manifestation organisée au bénéfice de Genespoir et dans laquelle je me suis impliquée, je me suis intéressée de plus près à l'albinisme, ayant une petite nièce atteinte de cette maladie génétique.
Peu de temps après, j'ai assisté au Conseil d'Administration de l'association. Le poste de comptable étant vacant, j'ai répondu à la demande qui m'a été faite pour l'occuper (je suis comptable notariale de profession). C'était en 2001.
Depuis, j'occupe le poste de trésorière que j'assume de bon cœur. Le contact avec les membres du C.A a toujours été très chaleureux et j'en retire toujours beaucoup de satisfaction. Il en va de même dans les relations que nous avons entre adhérents au cours des rencontres annuelles et autres manifestations.

■ **Charles Gliksohn**, trésorier adjoint de l'association



Membre de Genespoir depuis une dizaine d'années, j'ai rejoint l'association pour témoigner de mon expérience de père de trois enfants atteints d'albinisme. Je voulais surtout dire que l'on peut vivre une vie pleine et entière avec cette particularité, l'essentiel étant d'encourager ses enfants à faire. *"Plus on en fait, plus on en fera et moins on en fait, moins on en fera",* telle est la devise familiale.
Depuis quelques années, j'ai souhaité faire partie du Conseil d'Administration pour participer à la mise en place d'outils informatiques de gestion de l'association. Je veux par ce moyen permettre à l'association d'afficher ses résultats comptables avec la plus grande précision et en toute transparence.

■ **Christine Monceau-Couderc**, secrétaire du Conseil d'Administration

Je suis albinos oculocutané et j'ai rejoint Genespoir peu de temps après sa création en 1995. Je suis membre du Conseil d'Administration et secrétaire du bureau.
Lorsque j'ai connu Genespoir, j'ai mesuré l'importance pour moi-même, pour les autres adultes, pour les enfants et pour les jeunes de partager nos expériences. Il m'est apparu très vite que je souhaitais m'impliquer dans les décisions et les orientations de l'association.
J'ai créé l'antenne de la région Île-de-France que j'ai animée pendant un peu plus de dix ans. Parallèlement j'ai mis en place le bulletin de Genespoir dans son ancienne version. Aujourd'hui j'ai laissé ces missions à d'autres mais je poursuis mon engagement par mon implication au sein du Conseil d'Administration.

■ **Antoine Gliksohn**, responsable des contacts internationaux de l'association



Comme mon frère et ma sœur, je vis l'albinisme au quotidien. J'ai rejoint Genespoir avec toute ma famille en 1998 et je suis membre du Conseil d'Administration depuis 2010. De par ma maîtrise de plusieurs langues étrangères j'ai été nommé responsable des relations internationales de l'association. A ce titre, je suis l'interlocuteur privilégié dans nos relations avec les autres associations européennes de personnes albinos et représente par ailleurs Genespoir dans les réunions de la toute jeune Alliance mondiale de l'albinisme.

Être membre de Genespoir est pour moi l'occasion de partager mon expérience avec les jeunes parents et de conseiller adolescents et étudiants dans la construction de leur avenir professionnel. En outre, en bon scientifique que je suis, je nourris un très grand intérêt pour les actions de Genespoir envers la recherche sur l'albinisme.

■ **Alain Boyer,** membre du Conseil d'Administration



Mon épouse et moi avons découvert l'albinisme à la naissance de notre fille, il y a plus de 36 ans. Je me rappelle encore les premiers mots du gynécologue : "*oh le bel albinos* !" Et puis plus rien : plus aucune explication ! A l'époque, pas d'internet, tout juste quelques lignes dans le Larousse, un corps médical aux abonnés absents, un silence pesant, lourd parfois de non-dits ou de sous-entendus ! Quel sera son niveau de vision ? Quel sera son avenir ? Que faire pour la protéger, sans la surprotéger ? Aucun conseil, aucune oreille attentive, comme celle de Genespoir aujourd'hui !

Les années ont passé. Pour notre grand bonheur, notre fille a réussi ses études, surmonté les obstacles, vaincu les préjugés et gagné son autonomie !

C'est alors - mais un peu tard sans doute - que nous avons découvert Genespoir en surfant sur le Net. Nous avons découvert une *grande famille*, des enfants albinos rieurs et pleins de vie comme les autres enfants, des parents, certes inquiets, mais satisfaits et souvent rassurés par les informations qu'ils peuvent entendre, le bonheur tout simple d'être ensemble.

Un peu plus tard, après avoir beaucoup reçu, c'est tout naturellement que nous avons voulu donner un peu de nous-mêmes à une association qui le méritait bien. C'est alors que j'ai rejoint le Conseil d'administration, où, dans la mesure de mes moyens, je donne un coup de main pour organiser les rendez-vous estivaux de Genespoir.

■ **Gérard Grassini** membre du Conseil d'Administration



Je suis probablement un des plus vieux albinos de Genespoir : 74 ans, déjà ! Dire que la vie d'un albinos est facile, surement pas ! Par contre, avec de la volonté, de l'acharnement et du travail, on y arrive. J'y ai cru et je pense avoir réussi ma vie tant familiale que professionnelle. A tous les jeunes albinos de notre association, je dis: *"accrochez-vous, travaillez, vos compétences sont réelles",* et ma vieille expérience m'autorise à vous dire *"croyez en vous, car il n'y a que vous qui pouvez quelque chose pour vous".*

■ **Jean Kauffman** membre du Conseil d'Administration



Avec mon épouse Fabienne, nous avons adhéré à Genespoir à ses débuts, en 1996. Nous recherchions informations et soutien pour entourer notre fille atteinte d'AOC. Elle a maintenant 27 ans et travaille dans une compagnie d'assurances après avoir réussi un master en Droit. Parfois je me rappelle ce que disait un médecin lorsqu'elle était bébé : *"le problème est que les parents se font trop de soucis, il ne faut pas trop les couver"*, c'était un premier pas. Le deuxième, ça a été Genespoir. Je ressentais que *"seul on ne fait pas grand-chose"* et j'ai trouvé auprès de l'association, de ses dirigeants et des membres lors des AG, ce fil conducteur vers l'avenir dont nous avions besoin. La 1ere rencontre scientifique européenne de l'albinisme en Octobre 2012, la présence des chercheurs et leur collaboration m'ont fortement encouragé. Les choses se sont accélérées. Je suis maintenant retraité et je souhaite m'engager davantage (auparavant je voyageais beaucoup) et faire que ce que j'ai appris dans ma vie puisse nous servir.

■ **Dominique Pinon** membre du Conseil d'Administration



Un jour, en regardant l'émission "c'est mon choix", j'ai eu la surprise de voir qu'une jeune femme albinos en était l'invitée. Aussitôt, j'ai contacté la télévision pour avoir des informations sur cette Caroline, albinos comme moi, et c'est au cours de la semaine suivante, lors d'une conversation téléphonique avec elle que j'ai appris l'existence de la toute jeune association Genespoir. J'y ai aussitôt adhéré, mais ma qualité de simple adhérant ne comblait pas mon besoin de participer au débat sur l'albinisme. Très vite j'ai souhaité devenir une des pierres de l'édifice Genespoir. C'est donc en m'engageant au sein du Conseil d'Administration que j'ai enfin pu être au cœur du sujet dont j'ignorais encore beaucoup de choses et j'allais surtout pouvoir aider les autres personnes vivant avec l'albinisme.

Maintenant, pour moi c'est l'apaisement de savoir que l'albinisme ne sera plus jamais comme avant, et que les personnes touchées ne resteront plus dans le grand vide de l'ignorance.

■ **Jeanne Pinon** membre du Conseil d'Administration



Mon engagement auprès du Conseil d'Administration de Genespoir est très simple : sans en être touchée personnellement, je vis l'albinisme au quotidien auprès de mon mari qui lui est AOC. Nous somme mariés depuis 47 ans et nous formons un couple très fusionnel. J'ai toujours été très attentive et complémentaire à son égard.

Je pense bien connaître les problèmes liés à l'albinisme et c'est la raison pour laquelle le Conseil d'Administrations de Genespoir m'a semblé être une évidence pour pouvoir suggérer et exprimer mes ressentis à ce sujet.

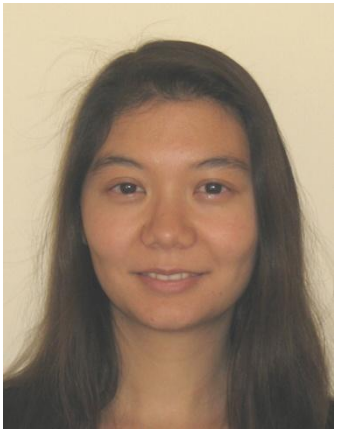
■ **Eudoxie Temgoua**, membre du Conseil d'Administration.

■ **Ali El Amrani Jamal**, membre du Conseil d'Administration.

■ **Alexis Mendomo,** membre du Conseil d'Administration.

L'APPEL À PROJETS 2013

Pour la 7ème année consécutive, Genespoir, fidèle à son objectif de promotion de la recherche sur l'albinisme, a lancé un appel à projets auprès des équipes scientifiques et des laboratoires travaillant en France sur le sujet. En février dernier, le Conseil Scientifique de l'association a examiné les dossiers remis et a finalement retenu deux projets qui se verront attribuer une dotation de 15 000 € chacun pour une année.



Le projet d'Alexandra REBSAM : *"Étude des défauts rétiniens dans un modèle murin de l'albinisme".* Après un post-doctorat réalisé dans le laboratoire de Carol MASON, à Columbia University, Alexandra REBSAM a été recrutée en 2010 en qualité de chercheur par l'Institut du Fer à Moulin (INSERM U839) à Paris. Elle y dirige aujourd'hui une équipe qui s'intéresse aux mécanismes sous-tendant la formation de la carte visuelle dans le cerveau. En s'appuyant sur l'expertise acquise auprès du Pr. MASON dans le champ du développement du système visuel, Alexandra REBSAM souhaite poursuivre ses recherches sur les conséquences neuro-développementales de l'albinisme en développant un axe de recherche indépendant au sein de son laboratoire.

Si la connaissance des causes génétiques de l'albinisme a fait ces dernières années, et particulièrement ces derniers mois, des progrès majeurs, la compréhension de la malvoyance des patients albinos (qui n'est pas imputable à la dépigmentation rétinienne) reste aujourd'hui encore très approximative. Par conséquent, Genespoir fonde de grands espoirs à travers le soutien qu'elle apporte à ce nouveau projet.



Le projet de Benoît ARVEILER du Laboratoire de génétique humaine de Bordeaux : *"Recherche de nouveaux gènes impliqués dans l'albinisme oculo-cutané"*. Ce projet se situe dans la poursuite des travaux menés de longue date par l'équipe de Benoît ARVEILER et auxquels Genespoir a apporté son soutien financier à travers une dotation annuelle de 15 000 € depuis 2007.

Le professeur Arveiler et son équipe ont à ce jour analysé près de 400 patients atteints d'albinisme et ont ainsi pu créer une base clinico-biologique qui constituera à terme un outil permettant de réaliser des études épidémiologiques sur l'albinisme. *"La découverte d'un ou plusieurs nouveaux gènes impliqués dans l'AOC sera une avancée importante permettant une meilleure compréhension du processus de mélano genèse et de la physiopathologie de la maladie. Elle permettra d'améliorer la qualité du diagnostic moléculaire et du conseil génétique au bénéfice des patients et de leur famille"* déclare Benoît Arveiler.

Une connaissance exhaustive des phénomènes génétiques à l'origine de toutes les formes humaines d'albinisme est une étape incontournable vers une meilleure prise en charge clinique des patients, et vers la mise au point et la prescription future de thérapies à l'image de celle que le Pr Brian Brooks a présentée lors des Premières Journées Européennes de l'Albinisme.

La contribution financière de Genespoir à ces projets n'est possible que grâce à la générosité de ses donateurs. Vous aussi, soutenez la recherche sur l'albinisme en faisant un don.

LE CONCERT DE L'ESPOIR



Le dimanche 12 mai, en l'église du Touquet, un concert de l'espoir sera donné au profit de Genespoir. Il débutera à 16 h par une première partie classique au cours de laquelle, l'organiste Didier Hennuyer interprètera des œuvres de Bach et de Haendel. Didier Hennuyer, musicien exceptionnellement doué pour le déchiffrage musical, participe activement à la vie culturelle de Boulogne-sur-Mer où il est professeur accompagnateur et professeur d'orgue au Conservatoire à Rayonnement Départemental du Boulonnais. Il donne de nombreux récitals d'orgue tant en France qu'en Europe.

La deuxième partie sera consacrée aux plus belles mélodies du jazz traditionnel qui seront interprétées par Didier Hennuyer à l'orgue, Jean-Luc Barez à la contrebasse et Dominique Pinon à la clarinette. Dominique Pinon est membre du Conseil d'administration et du Conseil scientifique de Genespoir et responsable de l'antenne Genespoir du Pas-de-Calais.

L'OPÉRATION PAMPLEMOUSSE



Le 25 mai prochain à 15h30 et à 20h15, la Comédie du Pamplemousse, en coproduction avec la compagnie Les Entre-Parleurs, présentera sa 18éme création intitulée "Le Ravissement d'Adèle" de Rémi De Vos, mise en scène par Micha Herzog, au théâtre Saint-Léon, 11 place Cardinal Amette à 75015 Paris. Ce spectacle sera donné au profit de Genespoir et de deux autres associations auxquelles sera reversé le montant des entrées vendues par chacune d'elles.

Il est donc important que nous nous mobilisions tous pour venir nombreux applaudir la troupe et apporter notre soutien à Genespoir. Si vous n'êtes pas disponible le 25 mai, sachez que la pièce sera également jouée les 23 et 24 mai à 20h15.

- Réservation en ligne : cliquer sur ce lien
- Réservation par courrier postal : imprimez, complétez et renvoyez ce coupon

RETOUR SUR LA RENCONTRE ANNUELLE DE BERCK

Tous les comptes-rendus de la Rencontre annuelle de Berck sont en ligne sur le site Internet de Genespoir. Vous y trouverez les conférences des professeurs Lluis Montoliu et Benoît Arveiler, le rapport d'activité 2012, le compte-rendu de l'assemblée générale, le rapport financier et les projets de l'association. Des photos prises lors de la Rencontre sont également en ligne dans la rubrique "Album photo" de l'Espace membres.

LES FILLES SUR LES TATAMIS

Dans la Lettre du mois de mars, nous avons eu l'occasion de découvrir **Manon CELLIER**, jeune judokate de 15 ans qui, en janvier 2013, a participé au championnat de France handisport de judo de Calais. Mais c'est le 13 avril dernier, au Tournoi International d'Allemagne handisport d'Heidelberg que notre jeune ceinture marron cadette 1ère année, a participé à sa première compétition internationale où elle a terminé 5ème derrière des compétitrices séniores plus expérimentées.



Mais Manon se forme également à l'arbitrage et c'est dans ce cadre qu'en début d'année elle a suivi une formation organisée par le "Comité judo 37", qui lui a permis d'obtenir le statut d'arbitre stagiaire départementale. Désormais elle pourra être convoquée pour arbitrer des compétitions officielles dans tout le département d'Indre-et-Loire. Après ce premier pas, elle a participé à la coupe départementale du jeune arbitre cadets/cadettes du 10 mars dernier où elle a terminé 2ème. Les six premiers du classement ont été qualifiés pour la coupe régionale qui se déroulait deux semaines plus tard. Cette fois Manon s'est classée 13ème sur 36 (36 = 6 arbitres par département de la région Centre) et elle a dû s'arrêter à ce niveau régional car son classement ne lui a pas permis de se qualifier pour le niveau interrégional où seuls les huit premiers sont qualifiés. C'est néanmoins un très bon résultat !

Dans la famille Cellier, je demande la sœur … car en effet **Auriane CELLIER**, la jeune sœur de Manon âgée de 10 ans pratique également le judo. Cette année, elle a à nouveau participé au "tournoi des petits tigres". Il s'agit d'une compétition départementale réservée aux poussins/poussines qui consiste à présenter des épreuves techniques devant quatre jurys différents. Auriane a obtenu 75 points sur 80 et s'est vu ainsi récompensée du "tigre d'or". L'an dernier, elle avait déjà obtenu la récompense du "tigre d'argent". En effet, à l'occasion de ce tournoi, les enfants ne reçoivent pas une médaille mais un écusson (tigre de bronze, tigre d'argent ou tigre d'or) à coudre sur le judogi.



Solène LACLAU a obtenu un très bon classement aux championnats départementaux de 1ère division (l'équivalent de la Ligue Un au foot), en compétition "valides" au début du mois d'avril. Elle a ainsi pu se qualifier pour les championnats régionaux mais n'a pu y participer en raison de son engagement à la même date au Tournoi International d'Heidelberg en Allemagne où elle s'est classée 3ème. Très belle performance quand on sait que Solène a décidé de réduire ses entrainements cette saison pour pouvoir consacrer plus de temps à ses études.



En outre, elle a été ravie de retrouver Manon à Heidelberg et d'ailleurs elle confie : "*Manon est une excellente camarade d'échauffement et fait preuve d'un très bon état d'esprit. Elle a fait une belle performance et j'espère pouvoir compter sur elle à mes côtés dans quelques années*". **Bravo les filles !**

UNE RECETTE DE LA GENTILLESSE

Pendant que l'émotion est encore vive, je vous envoie ma recette pour passer un très bon après-midi avec des gens formidables.

Trois ingrédients ont suffit : une association sportive tours'n aventure et son président Philippe Lepichon, une équipe de bénévoles dévoués et 300 concurrents. Mélangez le tout avec bonne volonté et énergie et vous obtiendrez la recette pour passer un très bon moment.

Plus précisément, ce président et son équipe planchent pendant dix mois pour organiser sur un week-end un raid qui propose trois épreuves mêlant VTT, course à pied et canoë.

Les distances font pâlir : 150 km, 60 km et 20 km. Pour corser (épicer) le tout, une partie se déroule en nocturne et intègre un exercice d'orientation pour lequel des balises sont à rejoindre (preuve du passage des concurrents aux points imposés par l'organisation).

Autour de cela, ce sont environ 25 bénévoles qui se relaient pour l'accueil des participants à l'inscription et à l'arrivée et surtout pour leur sécurité tout au long des parcours.



La qualité de cet accueil, nous avons pu en bénéficier et constater qu'ils ne lésinent pas sur la dose de gentillesse : ainsi pour mettre en place le stand de Genespoir, en cinq minutes nous avions deux tables, un panneau pour nous installer dans un endroit bien exposé afin d'être vus du maximum de personnes ... Rien que pour cela : GRAND MERCI !

Tout naturellement, je me suis proposé pour aider ceux qui assurent le ravitaillement en fin de course, et là les félicitations pleuvent. J'étais gêné car ils ne savent pas que je ne suis là que pour quelques heures mais ça fait du bien ! Bien sûr je me suis empressé de restituer au président ce qui lui revenait de droit : *"beau parcours, bonne organisation, belle mise en sécurité sur les carrefours, merci pour le ravitaillement, etc...."* Pendant ce temps j'ai eu l'impression de faire partie de l'équipe et quel bonheur.



Vers 16h30, les derniers concurrents arrivent et la remise des récompenses commence par nous (Genespoir) qui recevons un chèque de 300 € de la part de "tours'n aventure" puis c'est le tour des plus méritants : les sportifs.

L'émotion prend alors le dessus lorsque toute son équipe se rassemble autour de Philippe, car après dix ans au service de l'association, ils décident de faire un break. Toute la salle se lève et applaudit !

Voila comment réussir un bon après-midi et si vous lisez entre les lignes, l'ingrédient qui relie les trois précédents : c'est la gentillesse et comme dans toutes les recettes, cet élément n'est que rarement cité car les grands chefs le gardent en secret. Mais cette fois il était trop visible.

Nous garderons un très bon souvenir de ce 28 avril 2013 !

Éric CELLIER, antenne Genespoir d'Indre-et-Loire