La Lettre de Genespoir

n° 4
fév 2010

Association française des albinismes

Le mot de la présidente

Luttons !

Jeudi 22 octobre était organisé à Orléans le premier forum d'information sur les maladies rares en région. À cette occasion j'ai pu interroger Madame Paulette Morin, présidente d'Alliance Maladies Rares, à propos des refus par certaines caisses d'assurance maladie de reconnaître l'albinisme comme une Affection de Longue Durée (ALD). Celle-ci m'a confirmé que l'albinisme entrait dans la catégorie dite ALD 31 et m'a demandé de faire remonter vers l'Alliance les cas de refus. Je vous demande donc de nous tenir informés des refus qui vous ont été signifiés à la suite d'une demande de mise en ALD pour cause d'albinisme.

Par ailleurs certains médecins déconseillent aux familles de faire cette démarche arguant qu'elle pourrait être nuisible pour la carrière professionnelle de la personne mise en ALD ou empêcher l'octroi d'un prêt ou nuire de toute autre manière à la personne concernée. Dans le cadre de la carrière professionnelle rien ne vous oblige à informer votre employeur de votre situation vis-à-vis de votre caisse d'assurance maladie pas plus que vous n'avez à l'informer de votre situation de handicap si vous ne le souhaitez pas. Par ailleurs si vous souhaitez faire une demande de prêt auprès d'une banque ce n'est pas particulièrement votre ALD qui peut conduire la banque à vous refuser l'octroi d'un prêt mais plutôt vos réponses au questionnaire médical que vous aurez de toute façon à remplir. Si vous avez une situation stable et des revenus réguliers, l'ALD n'est pas en soi une cause de refus de prêt, le risque c'est que vous soyez obligés de payer une prime d'assurance plus élevée du fait de votre situation de santé.

Genespoir, 3 rue de la paix, 35000 Rennes — 02 99 30 96 79
http://www.genespoir.org/— genespoir@wanadoo.fr

Faire ces démarches de mise en ALD est nécessaire pour permettre la mise en place d'un Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) pour l'albinisme. Un tel protocole a, entre autre, pour but de définir les actes médicaux et paramédicaux ainsi que les médicaments et dispositifs médicaux pris en charge par l'assurance maladie. Comment faire reconnaître qu'un tel protocole est nécessaire si personne ne peut prétendre à son application ? Comment pourrons-nous demander un meilleur remboursement des lunettes et autres aides optiques dans le cadre de ce PNDS ? Comment ferez-vous prendre en charge par l'assurance maladie les crèmes de protection solaire dont vous avez besoin si vous n'avez pas d'ALD ? La prise en charge des crèmes de protection solaire est maintenant prévue dans le cadre de la commission des maladies métaboliques héréditaires. Le principal obstacle à ce remboursement est la méconnaissance que les caisses d'assurance maladie ont des dispositifs particuliers liés aux maladies génétiques rares et en particulier l'albinisme. Vous devez nous informer de ces refus pour que nous puissions les porter à la connaissance des médecins de cette commission, eux seuls peuvent intervenir auprès des caisses d'assurance maladie pour mettre fin à ces refus systématiques.

Quand nous aurons obtenu la mise en place d'un PNDS pour l'albinisme, les procédures de remboursement seront simplifiées mais nécessiteront pour être appliquées que nous ne refusions pas l'ALD.

C'est en luttant pour nos droits que nous ferons avancer la cause de l'albinisme.

Béatrice Jouanne.

Dans les antennes !

Concert de Jazz au profit de Genespoir !

L'antenne du Nord vous convie à un concert Jazz band for ever avec le Big band du Touquet, Éric Luter et le Jazz club d'Hardelot

Au palais de l'Europe du Touquet, **vendredi 2 avril 2010 à 20h30.**

Trois nouvelles antennes !

Dans le Var, une antenne a été créée par Gérard Grassini et en Rhône-Alpes par Daniel Faure (voir ci-dessous).

En Champagne-Ardenne, une antenne est en cours de création par Aurélie Hannebique.

Dans les antennes !

Première manifestation au profit de GENESPOIR en région Rhône-Alpes

Vendredi 22 janvier, a eu lieu à la MJC Abbaye de Grenoble, une soirée « Musiques du Monde au profit de GENESPOIR.

C'est Christiane, maman de Guillaume 11 ans AOC, qui a eu l'idée de ce projet. Avec enthousiasme Daniel a relayé celui-ci auprès de Bénédicte au secrétariat de l'association pour obtenir documents administratifs et assurances. La toute nouvelle antenne de GENESPOIR en région Rhône-Alpes créée par Daniel Faure ne pouvait que se réjouir d'une telle initiative.

Christiane a assumé toute l'organisation en impliquant sa famille, ses amis, ses collègues de travail, des membres du personnel de la MJC. Soigneusement préparé, elle a réalisé des affiches et des flyers sympas avec en fond la photo de Garence et Bertille. L'information a été diffusée par Daniel auprès des familles membres GENESPOIR, ainsi que sur le forum des albinismes.

La direction de la MJC Abbaye a gracieusement mis à notre disposition les locaux spacieux et fonctionnels. Nous les en remercions chaleureusement.

Une bonne soixantaine de personnes ont répondu à l'invitation pour cette première manifestation de GENESPOIR en région Rhône-Alpes, dont une large majorité employés de SOFRADIR, collègues de travail de Christiane. Ce fut aussi l'occasion d'une première rencontre, outre la famille de Guillaume, trois autres familles concernées par l'albinisme habitant l'Isère étaient présentes : Pauline et ses parents, Ismaël et sa famille, membres de Genespoir ainsi que Paul, sa maman et son beau père, qui avaient eu l'information par le forum des albinismes.

En début de soirée, après avoir remercié les organisateurs, les musiciens, et les participants, Daniel a expliqué ce qu'est l'albinisme, et présenté GENESPOIR. Christiane a présenté la soirée ainsi que ses amis musiciens. Puis, Guillaume, avec sensibilité, des mots simples, très justes, a parlé de son ressenti « Ce n'est pas bien de se moquer, cela nous fait mal ». Il a été grandement applaudi par toute l'assistance. Bravo Guillaume ! un chouette petit gars.

Une soirée musicale de grande qualité, avec Kumkat un duo guitare percussions et Moussa Sanou & Brahim Sanogo duo de percussions africaines. 3 heures de concert, un répertoire très varié, de musiques africaines, mais aussi de morceaux contemporains. Très belle soirée musicale et conviviale, beaucoup n'ont pas résisté au plaisir de la danse, tandis que d'autres se joignaient aux musiciens, tellement l'ambiance était chaleureuse. Jus de fruits, punch, etc, des beignets, ainsi qu'un délicieux plat, émincé de poulet aux poivrons verts et oignons avec brisures de riz cassé, des dessers confectionnés par des amis ou collègues de travail, servis par Émilie, sœur aînée de Guillaume, et ses amis.

Très belle soirée familiale pour cette première manifestation en région Rhône-Alpes au profit de Genespoir. Vraiment merci et bravo à vous Christiane et à tous ceux qui vous ont accompagné dans l'organisation et le déroulement de cette belle fête autour de l'albinisme. Nous tenons à remercier Kumkat (Éric et Laurent) leurs amis musiciens qui sont venus spontanément alors qu'ils avaient une soirée à Voiron après. Que Brahim et Ben, musiciens percussionnistes africains soient également remerciés pour leur participation et leur générosité.

Au nom de tous les membres de Genespoir, un grand merci à toutes et à tous.

Daniel Faure, délégué de Genespoir en région Rhône-Alpes

Assemblée générale 2010

L'assemblée générale de Genespoir se déroulera le dimanche 28 mars 2010 à Paris.

Plus d'infos : genespoir@wanadoo.fr

Dans les antennes !

Les actions de l'antenne de Tours

Juin 2009 : À l'occasion, des Régionaux de judo de Manon à Orléans, rencontre avec une étudiante albinos sénégalaise et une famille qui a adopté un Éthiopien albinos.

Octobre 2009 : Information sur l'albinisme auprès de mes collègues dans un nouveau secteur d'activité professionnelle.

Septembre 2009 : Rencontre avec les professeurs de Manon au collège à l'occasion d'un Projet d'Accueil Individualisé (PAI) et d'un Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS).

10 novembre 2010 : Manon a fait un exposé (celui qu'elle a déjà fait en CM2) sur l'albinisme et ses conséquences devant sa classe, la principale de son collège, l'infirmière, sa professeure principale et la surveillante principale pendant une heure de cours. Ensuite avec la professeure de sport, Christelle et moi avons mis en situation de mal-voyance les élèves pendant leurs cours (course d'orientation, jeux de ballon, distribution de livret GENESPOIR) avec des lunettes récupérées auprès des opticiens mutualistes de Tours. Cette matinée a été très constructive pour les enfants, les professeurs, et pour Manon car ses copains et copines comprennent mieux sa difficulté à les retrouver lors des récréations par exemple ou des déplacements pendant les intercours. Ils s'arrangent pour ne plus la laisser isolée involontairement. Ils vont à sa rencontre plutôt que de l'appeler par-dessus les épaules des collégiens.

La mise en situation a été très bien perçue par tous les élèves, les retours sont très positifs. Nous avons conclu par un discours sur la tolérance à la différence et une petite collation.

Une matinée de BONHEUR... pour eux et nous trois.

Éric Cellier, antennes de Tours.

À la télévision !

Plusieurs familles de Genespoir ont participé au reportage sur l'albinisme « Angélique, Antoine, Manon et les autres » diffusé sur France 5 dans le cadre de l'émission *A vous de voir*.

À visionner en ligne :
http://www.france5.fr/a-vous-de-voir/archives/59940645-fr.php

Côté Sport

Éric Cellier est le correspondant sport de la Lettre de Genespoir. Si vous avez des informations, n'hésitez pas à les lui transmettre : ericcellier@free.fr

Le club d'athlétisme de Saint-Pierre-des-Corps ne renouvellera plus sa participation lors de la Corrida (problème relationnel avec le nouveau bureau et ma sœur ... cela ressemble à une vengeance...) en revanche nous garderons de bons contacts avec Dominique Janneau qui se trouve lui aussi victime de ce mauvais état d'esprit de la part du club. Idem pour l'Ekiden de Ballan-Mire mais cette fois par le fait que je n'ai pas su lier de meilleurs contacts (mea culpa).

Mais nous allons rebondir, je me suis licencié au club de judo comme pratiquant cette année 2009 / 2010 en vue de devenir membre du bureau par la suite. Le club de Chanceaux section judo venant d'obtenir l'agrément handisport (sourd et malvoyant), je vais m'investir dans cette session dès la saison 2010 / 2011 et plus encore à partir de 2011/2012 car, à cette période, Manon pourra intégrer et combattre dans la Fédération Officielle ainsi que dans celle réservée à l'handisport. À cette même période, Auriane intégrera aussi le même club... et pourquoi pas Christelle.

Nous allons organiser avec le club un cours animé par Marie Robert, judoka sourde, CHAMPIONNE DU MONDE ET VICE CHAMPIONNE OLYMPIQUE, pour des enfants malvoyants et sourds des clubs alentours, ceci subventionné par la fondation solidarité SNCF qui pourrait reverser 3000 € au club pour cette cellule handisport et supporter une partie des frais de déplacement, de formation des professeurs et d'engagement des sportifs.

Depuis octobre, la maman de Marie,

Christine Robert qui est déjà très impliquée par son expérience auprès de sa fille vient suppléer le professeur de Manon pour lui expliquer et montrer en particulier ce que Manon ne voyait pas. Cela a fait énormément progresser Manon et son palmarès s'en ressent par ses victoires... auprès des voyants. Cela a permis de faire appliquer une règle que nous ne connaissions pas.

Janvier 2010 : Championnat de France Handisport de judo à Orléans.

Le matin a eu lieu un entraînement de masse de tous les judokas qui le souhaitaient, enfants et adultes. Cet entraînement a été dirigé par Larbi Benboudaoud et Céline Lebrun.

Parmi les judokas nous avions 3 membres de Genespoir : Solène Laclau, qualifiée aux championnats de France de l'après-midi, Marjorie Laclau et Manon Cellier.

Après un repas convivial, les rencontres de l'après-midi ont débuté pour Solène. Marjorie et Manon n'ont pas pu suivre ses combats car elles se sont inscrites au « Challenge Technique » ouvert aux judokas non qualifiés pour les championnats de France.

Elles ont dû répondre à des questions sur l'histoire du judo, les techniques et l'arbitrage, faire un combat puis une démonstration sur une technique de leur choix.

Palmarès de la journée pour les membres de Genespoir :

Solène Laclau, Vice-Championne de France dans la catégorie –52 kg,
Marjorie Laclau, 1re minime du Challenge Technique,
Manon Cellier, 1re benjamine du Challenge Technique.

Dans les supporters nous pouvions compter Thierry et Isabelle Laclau, M. et Mme Vilain ainsi que leurs enfants Simon et Juliette et Christelle et Éric Cellier.

Nous étions également présents pour encourager Marie Robert, malentendante, judokate dans le même club que Manon. Marie est championne de France en – 57kg et toutes catégories pour la sixième année consécutive. C'est la maman de Marie, ceinture noire, qui aide Manon pendant les entraînements.

Projets d'essai clinique pour la protection de la peau

Le Pr Taïeb dermatologue au CHU de Bordeaux est en relation avec le laboratoire Clinuvel qui souhaite réaliser un essai clinique de l'afamélanotide sur des personnes albinos sachant qu'un tel essai a déjà été réalisé sur personne avec des effets positifs. Le Pr Taïeb viendra présenter les objectifs et moyens d'un tel essai lors de l'assemblée générale.

Le Pr Morel dermatologue à l'hôpital St Louis de Paris est en relation avec le laboratoire Spirig pour réaliser un essai clinique du Daylong Actinica.

∴

Mise en place de consultations spécialisées en albinisme

Après le projet du Pr Taïeb dermatologue au CHU de Bordeaux de mettre en place une consultation spécialisée en albinisme à Bordeaux, c'est maintenant le Pr Morel dermatologue à l'hôpital St Louis de Paris qui envisage très sérieusement de mettre en place une consultation pluridisciplinaire spécialisée en albinisme dans son service. Cette consultation s'adresserait aux adultes et adolescents de plus de 15 ans.

Elle permettrait :

* de simplifier le suivi médical en regroupant dans un même lieu et le même jour des consultations de dermatologie et d'ophtalmologie,
* d'avoir un suivi épidémiologique,
* d'obtenir le remboursement des crèmes solaires par un meilleur fléchage des dossiers de prise en charge en direction de la commission des maladies métaboliques héréditaires,
* d'améliorer la connaissance des spécialistes sur l'albinisme,
* de susciter des projets de recherche,
* de faciliter la réalisation des essais cliniques par exemple sur la protection de la peau.

MON ANGE — Morgane Forest, à sa petite sœur Ilona

Une petite chose est née ce matin,
C'est mon petit ange vous le voyez bien !
Elle est juste un peu différente
Mais pour vous souvent intrigante

Pourtant cet ange tombé du ciel,
Est une merveille sans aile
Et pour moi juste ma petite soeur,
Qui prend beaucoup de place dans mon coeur