

Le mot de la présidente

Jusqu'à présent, le seul outil d'information interne à Genespoir était le *Genespoir Info* qui ne paraît qu'une fois par an. Nous avons décidé de mettre en place un nouvel outil de communication : la *Lettre de Genespoir*. Cette lettre paraîtra pour l'instant deux fois par an et sera principalement diffusée par courriel. Ceux qui ne disposent pas d'adresse Internet la recevront par voie postale. Bien sûr le *Genespoir Info* ne disparaît pas et continuera à paraître annuellement.

Cette lettre doit être un moyen d'échange entre nous. C'est pourquoi il est important que vous y participiez en nous envoyant des informations sur les manifestations organisées au profit de Genespoir, mais aussi en nous relatant des anecdotes ou des événements importants de votre vie.

Pour nous communiquer toutes les informations que vous souhaitez voir publiées dans cette lettre, pour nous faire toutes les suggestions que vous jugez utiles, contactez le comité de rédaction

redaction.genespoir@gmail.com

Béatrice Jouanne

Agenda

Dans les antennes

* **Vendredi 12 septembre 2008 à 21h00**, salle de la faïencerie à Boulogne-sur-Mer : concert de jazz au profit de Genespoir organisé par Dominique Pinon, antenne du Nord-Pas-de-Calais.

* **Samedi 27 et dimanche 28 septembre 2008** à Mouscron en Belgique près de la frontière lilloise : les 24 heures de Mouscron, course libre en relais, des équipes de coureurs se feront parrainer au profit de Genespoir et un don sera reversé à l'association à l'issue de la manifestation. Cette participation se fait à l'initiative de Frédéric Vanhulle.

Assemblée générale 2009

Samedi 28 et dimanche 29 mars 2009 à Bordeaux

Prévoyez déjà de réserver ce week-end pour vous rendre à l'assemblée générale de Genespoir..

Participez !

Sur Internet, le forum des albinismes :

<http://fr.groups.yahoo.com/group/albinismes/>

Genespoir Info, bulletin annuel à paraître en février 2009, attend vos témoignages, vos expériences.

Une nouvelle rubrique : les mots d'enfant. Les remarques de nos enfants sont drôles, pertinentes, émouvantes, faites-les nous partager.

Vous voulez témoigner : rédigez un texte et envoyez-le nous à redaction.genespoir@gmail.com avant le 31 janvier 2009.

Vous avez un témoignage mais nous ne pensez pas être capable d'écrire un article, contactez-nous, nous le rédigerons avec vous.

La Lettre de Genespoir, nouvelle lettre semestrielle de l'association, attend vos informations. Prochaine parution en novembre 2008.

Pour que vos informations soient publiées dans la prochaine lettre de Genespoir envoyez vos textes et vos suggestions à redaction.genespoir@gmail.com avant le 31 octobre 2008.

Actualités

Plan handicap visuel : dignité, autonomie et intégration sociale

Le gouvernement a présenté le 2 juin un plan handicap visuel 2008-2011, d'un coût global de 18 millions d'euros, pour améliorer la dignité, l'autonomie et l'intégration sociale des aveugles et mal voyants. L'un des objectifs du plan est de « *rendre plus accessibles les innovations technologiques* », a déclaré, Xavier Bertrand, ministre du Travail, des Relations sociales, de la Famille et de la Solidarité.

Plus d'information en ligne :
http://www.travail.gouv.fr/IMG/pdf/Dossier_de_presse_2JUIN08.pdf

Personnes handicapées : accélérer l'application de la loi

À l'issue de la remise du rapport sur la mise en œuvre de la loi handicap de 2005 par le délégué interministériel aux personnes handicapées, Patrick Gohet, Xavier Bertrand et Valérie Létard ont annoncé, le 27 août, des mesures applicables d'ici à la fin de l'année 2007.

Plus d'information en ligne :
http://www.premier-ministre.gouv.fr/chantiers/solidarite_911/personnes_handicapees_accelerer_application_1147/

23 juin 2008

Un défilé de mode au profit de Genespoir



Le vendredi 23 mai 2008, salle Charles Trenet à Salon de Provence, deux cents personnes (participants et public compris) se sont réunies à l'occasion d'un défilé de mode (collection été 2008) organisé au profit de notre association.

L'idée de cette soirée est venue de Camille, une jeune étudiante en BTS management des unités commerciales, qui avait participé en 2006 à une manifestation similaire au profit de GENESPOIR.

La soirée a commencé à 21 heures par le traditionnel discours de bienvenue. À cette occasion, François Vocale, responsable de l'antenne PACA a présenté l'association et parlé de nos actions.

Le spectacle a commencé par de la danse « hip-hop », le défilé a pris le relais, entrecoupé de chants et chorégraphies d'une troupe de jeunes Salonais. Le public a apprécié ce mélange conçu et mis en scène par Camille.

Un diaporama présentant l'albinisme et l'association Genespoir était projeté sur un écran géant placé dans les tribunes. Gérard et Françoise Grassini de Istres, la famille Pélissier de Cavaillon et Michèle Jung, la maman de Cécyle, étaient présents.

Le spectacle s'est terminé vers minuit.

Un grand merci à Camille qui s'est investie, malgré des examens proches, pour que cette soirée soit une réussite, elle aurait mérité d'avoir un public encore plus grand.

Échos

Formation

Vous aimeriez savoir concrètement ce qu'est l'ADN et ses mystères ? Vous voudriez comprendre ce qu'est la recherche moléculaire sur l'albinisme et pourquoi elle dure si longtemps ? Les écoles de l'ADN vous proposent de vous familiariser à la biologie, à la génétique et au milieu de la recherche tout en se faisant plaisir.

Cette formation est gratuite. Elle s'adresse aux membres d'associations de maladies génétiques (adultes et jeunes de plus de 15 ans). Elle ne nécessite aucune connaissance préalable en biologie.

La formation dure en général 3 jours et s'articule en trois parties :

- * des ateliers progressifs qui initient par l'expérimentation aux notions essentielles : cellule, chromosome, gène, protéine...,
- * un atelier spécifique, mis au point pour chaque association, illustre les problématiques de recherche actuelles sur la pathologie concernée,
- * un temps d'échange sur les avancées de la recherche avec un chercheur spécialiste de la pathologie.

Pour y participer il est nécessaire de constituer un groupe de 6 à 10 personnes au sein de l'association. Celle-ci se chargera de contacter la fédération des écoles de l'ADN qui organisera la formation. Pour plus d'information et pour s'inscrire contacter Béatrice Jouanne.

genespoir37@gmail.com

Une nouvelle crème solaire révolutionne la protection de la peau

Créée au départ pour les personnes greffées, lesquelles n'ont plus de défenses cutanées du fait de leur traitement et doivent se protéger des UV sous peine de développer des cancers de la peau, la crème Daylong Actinica du laboratoire Spirig révolutionne la protection de la peau pour les personnes albinos.

Cette crème d'indice 50+ peut n'être mise qu'une fois par jour et reste efficace toute la journée. Il n'est pas nécessaire d'en mettre toutes les deux heures sauf en cas de bain prolongé ou de transpiration abondante.

Ce produit n'est pas un cosmétique mais un dispositif médical qui a été testé pendant deux ans et avec succès sur des personnes greffées avant d'être commercialisé.

Plus d'informations sur le site du laboratoire :

<http://www.laboratoires-spirig.com/>

Concours de nouvelles

À l'occasion des festivités autour de la commémoration du bicentenaire de la naissance de Louis Braille, un concours de nouvelles sur le thème « Dire le non visuel » est ouvert jusqu'au 31 octobre 2008.

<http://www.faf.asso.fr/cinal.htm>