

Ça s'est passé en 2014

● 9 au 13 décembre 2014

Journées Dermatologiques de Paris

Cette année encore, les JDP organisées par la [Société Française de Dermatologie](#) ont accueilli plusieurs milliers de médecins et professionnels de la peau. Bénédicte qui représentait Genespoir à ces journées a pu constater la présence, pour la première fois, d'infirmiers en dermatologie et qui plus est, qui connaissaient l'albinisme ! Elle a également rencontré et dialogué avec l'équipe du site [dermato-info](#) qui travaille sur le projet [FIMARAD](#) : **F**ilière des **M**aladies **R**ares en **D**ermatologie. Ce projet, déjà bien avancé, vise à créer un site internet regroupant dermatologues et associations de patients afin d'apporter une information plus ciblée à destination des jeunes parents d'enfants atteints par des maladies rares et des adultes surpris par la venue de ces maladies. L'équipe de FIMARAD a profité de cette rencontre pour évoquer l'avancement de leur projet, les échanges d'informations avec notre association et les collaborations possibles à mettre en place.

Dans le cadre de ces journées, plusieurs associations de patients, dont Genespoir, ont été invitées à rencontrer le Professeur Christine Bodemer lors du congrès JDP 2015 pour recenser et tenter de trouver des solutions à certaines difficultés rencontrées par ces associations.

● novembre 2014

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](#).

● novembre 2014

9e appel à projets de recherche sur l'albinisme

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.

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](#).

● 14 novembre 2014

Forum maladies rares en Auvergne

Le forum "Vivre avec une maladie rare en Auvergne", organisé par la Délégation Auvergne de l'[Alliance Maladies Rares](#) le 14 novembre dernier à Clermont-Ferrand a rassemblé une centaine de personnes : malades, parents, membres d'associations, représentants institutionnels ARS Auvergne, et, pour la première fois, trois représentant de la MDPH. Daniel FAURE, délégué Genespoir Rhône-Alpes et Haute Loire y représentait notre association.

Ce forum fût l'occasion d'évoquer le formidable chemin parcouru par Alliance Maladie Rares depuis sa création en 2000. Aujourd'hui elle regroupe 202 associations qui représentent plus de 2 millions de malades et environs 2 000 maladies rares. Dans un climat très chaleureux, de très nombreuses interventions de médecins et de responsables des divers composants de l'AMR se sont succédées. On a pu également assister à de nombreux échanges et prises de parole, souvent teintés d'émotion. Il est à noter que 70% de la recherche sur les maladies rares est financé par l'[AFM/Téléthon](#). De nouveaux concepts apparaissent tel que ceux de "patient expert" ou "aidant expert", car en effet, qui mieux que le malade lui-même est le plus à même de parler ou de décrire sa maladie et les conséquences sur son quotidien ? L'éducation thérapeutique du patient a également été évoquée.

En fin de journée, [le film "Vertiges"](#) a été projeté au public. Ce documentaire trace le portrait du grimpeur [Christophe Bichet](#), atteint de la [maladie de Fanconi](#). A la fin de la projection, Christophe s'est entretenu avec le public et a livré un magnifique témoignage de vie. Merci à lui !

● **Dimanche 22 juin 2014**

"tous ensemble pour une marche"

Le 22 juin, une centaine de participants venus de tout l'Ouest s'est retrouvée à Condé sur Vire pour participer à la marche organisée par la [Fondation Groupama Manche](#) au profit de deux associations : [Génération 22](#) et Genespoir.

Nous avons été accueillis chaleureusement à un stand dressé pour l'occasion, tenu par Ludivine Château (responsable de l'antenne Genespoir Basse-Normandie) accompagnée par Carole Frémond (maman d'Andaine) et la mamie d'une petite fille faisant partie de Génération 22. Inscriptions, teeshirts et casquettes Groupama, un bon café, et nous voilà prêts pour affronter la marche sur un chemin de hallage longeant la Vire. Parcours agréable à l'ombre des arbres et à la fraîcheur de l'eau, avantages fort appréciables en ce dimanche chaud et ensoleillé. La marche se corse un peu pour parvenir au lieu dit "[Les Roches de Ham](#)" qui offre un très beau panorama sur les méandres de la Vire et le bocage Saint Lois. Le point de rendez-vous du déjeuner se fait dans un centre équestre où nous pouvons étaler notre pique nique grâce à la logistique à l'œuvre pendant notre marche. Stand et tables, tout est prêt ! Groupama nous offre apéritif, boisson et café et la Croix Rouge s'inquiète du bon état des marcheurs. Les deux responsables d'antenne Manche nous parlent de nos deux maladies génétiques et les échanges qui se sont déjà bien amorcés pendant la marche, vont bon train. Les inscriptions et dons récoltés lors de cette rencontre sont destinés à la recherche génétique sur l'albinisme. Merci Groupama pour cette belle initiative.

● **10 au 13 mai 2014**

Genespoir a participé au 120^e congrès de la SFO

Comme tous les ans, Genespoir a participé au congrès de la [SFO](#) (Société Française d'Ophthalmologie) qui se déroulait du 10 au 13 mai à Paris, en tenant un stand d'information à destination des visiteurs. Le congrès se déroule sur deux étages du palais des congrès de la Porte Maillot et réunit des milliers de participants et des centaines d'exposants. Regroupés dans un coin du salon, les associations attendent patiemment que les médecins viennent à elles. Quand les conférences se terminent, nous les voyons se ruer sur les stands des laboratoires ou des fabricants de matériel médical et bien peu viennent nous rencontrer. [Lire l'article](#).

● **mai 2014**

L'appel à projets 2014 de Genespoir

Depuis sa création en 1995, Genespoir contribue activement à promouvoir la recherche scientifique sur l'albinisme. Ainsi, début 2014, et pour la huitième année consécutive, Genespoir a lancé un appel à projets de recherche avec à la clef une dotation minimum de 15 000€ pour un an. Les trois offres reçues ont été soumises à l'avis du Conseil Scientifique de l'association ; et c'est en définitive un montant de 22 500€ qui sera versé cette année par Genespoir pour soutenir les travaux des laboratoires d'Alexandra Rebsam et de Benoît Arveiler.

[Lire le sujet](#)

5 et 6 avril 2014

- the 2nd European Days of albinism

- the 1st Meeting of Young People with Albinism

Après les "[First European Days of Albinism](#)" institués et organisés par Genespoir en 2012, c'est l'association espagnole [ALBA](#) qui, à son tour, a organisé les "2nd European Days of Albinism" (2EDA) à Valence en Espagne. Conjointement à cet événement, s'est également déroulée le [First Meeting of Young People with Albinism](#) (1YPA) qui pour la première fois a permis de donner la parole aux jeunes albinos européens. "Ce fut sans nul doute pour chacun d'entre nous un week-end hors du commun, rempli d'émotions, et de manière générale un événement majeur pour l'albinisme au niveau européen voire même mondial" a déclaré un des membres de Genespoir représentant notre association à ces rencontres. La presse espagnole a largement fait écho à ces événements par le biais de la chaîne de télévision nationale [RTVE](#) et du quotidien de Valence [Levante](#). [Les images sont en ligne ici](#).

• 31 janvier et 1er février 2014

18^{es} rencontres de pédiatrie pratique.

Le [LEN Médical](#) nous a donné une fois encore l'occasion de rencontrer des professionnels de santé en lien direct avec les enfants et les jeunes : pédiatres, PMI, S3AIS ... Plus nombreux qu'à l'habitude, ces professionnels ont mentionné le fait d'avoir des patients atteints d'albinisme, qui, à leur grand étonnement, évoluent généralement très bien. Beaucoup d'étudiants en formation théorique ou pratique, sont venus également chercher des informations sur le stand que tenait Genespoir. L'intérêt pour la documentation que nous y proposons a été grandissant. Tout ceci ne peut que nous conforter dans la conviction que notre présence dans ces manifestations contribue vraiment à faire connaître l'albinisme près du corps médical qui le méconnaissait. Merci

renouvelé aux organisateurs qui nous accueillent si bien et ont même qualifié Genespoir de "très bonne association" ...!

● 29 au 31 janvier 2014

7^{es} assises de génétique humaine et médicale.

endant ces trois jours, Genespoir était représenté par Béatrice Jouanne, Bernard Gliksohn et Solène Laclau. Nous avons bien sûr eu beaucoup de contacts avec les équipes de Bordeaux : les professeurs Lacombe et Arveiler, le docteur Fanny Morice-Picard, Eulalie Lasseau pour la génétique mais aussi le professeur Taïeb et le docteur Ezzedine pour la dermatologie. A cette occasion le professeur Taïeb et le docteur Ezzedine nous ont confirmé l'ouverture de la consultation pluridisciplinaire en albinisme ; le docteur Ezzedine nous en reparlera le 1er mars lors de la rencontre annuelle de Genespoir à laquelle il sera présent.

[Lire l'article.](#)

● janvier 2014

Ouverture de la première consultation multidisciplinaire pour les enfants et adultes atteints d'albinisme à Bordeaux.

Depuis au moins cinq ans, Genespoir milite auprès des services médicaux et des centres de référence pour que soit mise en place une consultation spécialisée en albinisme qui permettrait de faire en une seule journée et en un seul lieu un bilan ophtalmologique, dermatologique et génétique. C'est désormais chose faite !

[Lire le communiqué](#)

● décembre 2013

8^{ème} appel à projets de recherche sur l'albinisme

Pour la huitième 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 1er février 2014. Chaque dossier sera analysé par le Conseil scientifique de Genespoir. Les résultats seront communiqués à la fin du mois de février. 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.](#)

