

LA RENCONTRE ANNUELLE 2016

Après Saint-Jacut en 2015 où ont été fêtés les 20 ans de Genespoir, c'est à nouveau à Paris que les 19 et 20 mars s'est tenue la Rencontre Annuelle 2016 de Genespoir, car en effet, depuis plusieurs années, l'alternance province/Paris est de rigueur au sein de l'association. C'est donc au [CISP Maurice Ravel](#), dont certains étaient déjà familiers pour y avoir séjourné lors de la Rencontre 2014, que dès le **vendredi** soir sont arrivés les premiers participants. Ce premier repas en commun est toujours l'occasion de retrouver des amis et connaissances et de prendre des nouvelles de ceux qu'on retrouve moins régulièrement. Après le dîner Béatrice, la présidente de Genespoir, a réuni les responsables d'antenne présents pour faire le point sur l'année écoulée et sur les actions de chacun. **Samedi**, après l'accueil de tous les participants, la journée débutait par un exposé préparé et présenté par Maëlle et Antoine, tous deux membres du Conseil scientifique de l'association, avec pour

thème annoncé *"Albinisme et formes syndromiques"*.

Après un rappel de ce qu'est l'albinisme, ils sont entrés dans le vif du sujet en orientant leur présentation sur le syndrome d'Hermansky Pudlak auquel [La Lettre n° 29](#) avait consacré un premier article rédigé par Maëlle. Ils ont également fait état du syndrome de Chediak Higashi et ont insisté sur la nécessité d'effectuer un diagnostic génétique pour permettre de mettre en lumière ces différents syndromes qui peuvent avoir des conséquences importantes sur la santé des personnes atteintes. Comme toujours, le public présent s'est montré extrêmement intéressé et, à l'issue de l'exposé, les questions furent nombreuses.

Après cette présentation magistrale, Aurélie, chargée de l'organisation de [la Course des héros](#), a pris la parole pour faire le point sur l'avancement du projet. Hasard du calendrier : la somme des dons récoltés par les 30 inscrits venait précisément d'atteindre les 20 000 €. Cependant, la collecte se



poursuit jusqu'au 19 juin, date de la course et Aurélie a rappelé que de nouveaux participants peuvent toujours s'inscrire sur [la plateforme ALVARUM](#) et lancer eux-aussi leur collecte au profit de la recherche sur l'albinisme. Vous pouvez retrouver les informations sur la course et sur les inscriptions dans [La Lettre n° 30](#).

Une première partie de l'après midi était consacrée à la consultation spécialisée en albinisme de Bordeaux. C'est tout d'abord le docteur Clément PAYA, responsable de l'unité d'ophtalmo-pédiatrie du CHU de bordeaux qui a présenté le bilan de deux ans de fonctionnement de la consultation. Puis Christine DAMBON, chargée du



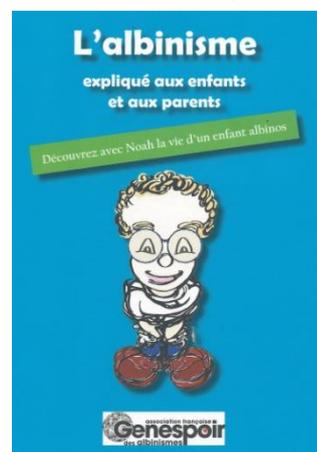
secrétariat de la consultation a présenté toutes les modalités pratiques pour s'y

présenter. Là encore, l'assistance a posé de très nombreuses questions auxquelles les deux intervenants ont répondu de bonne grâce.

A la pause du milieu d'après midi, les 140 participants à la Rencontre se sont regroupés pour la traditionnelle photo de groupe, puis le programme s'est poursuivi avec d'un côté, une rencontre-débat pour les adolescents intitulée *"Albinisme, que sait-on ? Qu'est-ce que je peux en dire ?"* animée par Antoine et de l'autre, une présentation par Béatrice, présidente de Genespoir, du livre *"L'albinisme expliqué aux enfants et aux parents"*.

Ce livre a été conçu et réalisé par un groupe de travail composé de membres de l'association dont Bernard ARMAND-ANTONY qui en a réalisé les illustrations (voir l'article qui lui a été consacré dans [La Lettre n° 20](#)).

Ce livre de 96 pages est fait pour aider parents et enfants à répondre aux questions les plus



simples sur l'albinisme en y apportant des réponses qui parfois semblent compliquées à exprimer. Avec Noah, le jeune narrateur, nous y découvrons la vie d'un enfant albinos et les réponses qu'il apporte à des questions que d'autres enfants lui posent : *"peut-on guérir de l'albinisme ?"*, *"comment fait-on pour aller à l'école quand on est albinos ?"*, *"est-ce que ça fait mal d'être albinos ?"* ... Des enfants mais aussi des parents y ont également apporté leurs témoignages.

Le (ou les) livre vous sera envoyé en échange d'un chèque de 6,00 € à adresser avec votre demande à Genespoir, 3 rue de La Paix – 35000 Rennes. Cette contribution est destinée à couvrir les frais d'impression et d'envoi.

Avant de clore cette journée bien chargée, Béatrice a procédé à la présentation des différents responsables d'antenne présents afin que chacun puisse mieux les identifier et entrer en contact avec eux. Enfin, l'apéritif puis le dîner permettaient à chacun de partager des moments de convivialité toujours très appréciés lors des Rencontres.



Dimanche matin, le temps pour chaque adhérent présent d'émarger et on entrait de plein pied dans l'Assemblée Générale annuelle. Tout d'abord, la présidente a

présenté le bilan d'activité 2015 et évoqué les projets pour 2016 puis Jean KAUFFMAN, le trésorier, a détaillé le bilan financier de l'année passée. Les deux rapports ont été approuvés à l'unanimité.

Après un vote unanime en faveur du gel des cotisations pour 2017, les adhérents ont procédé à l'élection des nouveaux membres du Conseil d'Administration.

Le conseil d'administration de Genespoir,

Conformément à ses statuts, l'association est dirigée par un conseil de 20 membres maximum, élus pour 3 ans par l'Assemblée Générale.

Actuellement composé de 15 membres, les votants étaient donc appelés à en renouveler au moins 4. Deux des membres

sortants (qui sont rééligibles) ne se représentant pas, ce sont 2 membres sortants et 3 nouveaux membres ayant fait acte de candidature qui ont été élus à l'unanimité.



Après l'assemblée générale, le déjeuner en commun était l'occasion des premiers aurevoirs pour ceux qui devaient prendre un train en début d'après midi. Quant à ceux qui disposaient d'encre un peu de temps, ils étaient conviés à la présentation par Antoine de la conférence "3rd European Days of Albinism" qui se tiendra à Milan (Italie) au mois d'avril prochain et à échanger sur la vie de l'association.

*... partager
des moments
de convivialité
toujours très
appréciés*