




– ASSOCIATION FRANÇAISE GENESPOIR DES ALBINISMES –

CONTACT

 3 rue de la paix - 35000 Rennes

 02 99 30 96 79

 info@genespoir.org



WWW.GENESPOIR.ORG

L'albinisme est une maladie génétique rare qui touche environ 4500 personnes en France. Les personnes atteintes sont dites albinos.

Quand on parle d'albinisme, on pense en premier et parfois uniquement à la dépigmentation, à la sensibilité aux UV et aux cancers cutanés qui peuvent en être la conséquence. Pourtant l'albinisme est avant tout la cause, chez tous ceux qui en sont atteints d'une déficience visuelle congénitale, importante et irréversible. Les personnes atteintes sont définitivement malvoyantes et cela ne peut être corrigé par le port de lunettes ou de lentilles. D'autres symptômes peuvent parfois s'ajouter comme des risques hémorragiques, des infections cutanées à répétitions ou des fibroses pulmonaires.

Genespoir est née de la volonté de plusieurs familles qui ont refusé de considérer que la condition des personnes albinos était quelque chose auquel on ne pouvait rien changer. Ces familles ont décidé de se battre pour que des traitements puissent un jour compenser la déficience visuelle et la fragilité cutanée dues à l'albinisme.

L'association créée en 1995, informe les familles, les milieux médicaux et le public des conséquences de l'albinisme. Elle conseille les familles pour toutes les démarches qu'elles doivent entreprendre. Elle soutient financièrement la recherche et pour cela agit en collectant des dons. La recherche française sur l'albinisme n'existe que par la volonté et le soutien financier de Genespoir.

Pour rompre l'isolement des personnes atteintes, Genespoir organise tous les ans des rencontres qui allient information et convivialité.

À ces occasions, des programmes spéciaux sont organisés pour les enfants :

- ▷ 2015 : *Albinisme, comment vivre avec le soleil.*
- ▷ 2016 : *L'albinisme, qu'est-ce qu'on en sait, qu'est-ce que j'en dis.*
- ▷ 2017 : *Restaurer la confiance et l'estime de soi des enfants atteints d'albinisme.*

Genespoir participe tous les ans à la journée internationale de sensibilisation à l'albinisme organisée le 13 juin pour dénoncer les crimes et exactions dont sont victimes les personnes albinos dans le monde et principalement en Afrique.