



# association française **Genespoir** des albinismes

3, rue de la paix

35000 - Rennes

Tél. 02 99 30 96 79

[www.genespoir.org](http://www.genespoir.org)

[genespoir@wanadoo.fr](mailto:genespoir@wanadoo.fr)

**1<sup>ST</sup> EUROPEAN  
DAYS  
OF ALBINISM**

**October 27<sup>th</sup> & 28<sup>th</sup> 2012  
Paris, FRANCE**

association française  
**Genespoir**  
des albinismes

Membre de  
**Alliance**  
maladies rares

ESI  
Fondation Française  
pour la santé  
soutenir les maladies rares

life  
technologies™

Optikid  
LABORATOIRE DE LA VISION

Roche

Les 27 et 28 octobre 2012, à l'initiative de Genespoir, ont eu lieu à Paris les "1<sup>st</sup> European Days of Albinism". Cette conférence, accueillie au sein de de la [Plateforme Maladies Rares](#), rassemblait pour la première fois tous les acteurs de l'albinisme en Europe : représentants d'associations de personnes atteintes d'albinisme, médecins et chercheurs (ophtalmologistes, généticiens, dermatologistes, biologistes,...). Environ 65 participants venus d'Allemagne, du Danemark, d'Espagne, de France, d'Italie, de Norvège, des Pays-Bas, du Royaume-Uni et d'Irlande étaient réunis pour discuter des différents aspects de l'albinisme, des dernières découvertes de la génétique, des questions de diagnostic et de suivi médical, des progrès en matière de thérapie mais aussi des actions menées par les différentes associations européennes.

Le nombre de médecins et chercheurs participant à cette conférence a été conséquent et a globalement dépassé les prévisions. Les échanges ont été très riches, d'autant que nombre de ces scientifiques se rencontraient pour la première fois. En ce sens, les 1<sup>e</sup> Journées Européennes de l'Albinisme ont été une réussite, ce qu'une grande majorité de scientifiques ont d'ailleurs confirmé en se déclarant très satisfaits.

Les associations étrangères représentées ont également exprimé leur vive satisfaction suite à cette première rencontre. La conférence leur a permis de découvrir les nombreux points qu'elles ont en commun ainsi que les divers domaines dans lesquels elles auraient intérêt à collaborer. Lors de ces deux journées, nos homologues européennes ont aussi pu découvrir le travail unique mené depuis plus de 15 ans par Genespoir pour la promotion de la recherche scientifique sur l'albinisme. Toutes les associations ont clairement exprimé leur souhait de collaborer au niveau européen.

A l'issue de la conférence, la plupart des participants, aussi bien scientifiques que représentants d'association, ont témoigné leur vif désir de se réunir à nouveau. Et c'est ainsi qu'a été annoncée le lancement d'une deuxième édition des *European Days of Albinism*. Cette nouvelle conférence aura lieu au printemps 2014 à Madrid et sera organisée par l'association [ALBA](#), en collaboration avec les laboratoires dont dépend le [Professeur Lluís Montoliu](#).

Bien évidemment, Genespoir apportera son soutien et son expérience à ALBA pour l'organisation de cet événement européen.

