



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)

---

## ***OUVERTURE D'UNE CONSULTATION SPÉCIALISÉE EN ALBINISME AU CHU DE BORDEAUX***

Depuis au moins cinq ans nous militons 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.

Lors de la rencontre annuelle de 2009 à Bordeaux, nous avons accueilli le professeur Alain Taïeb, responsable du [centre de référence des maladies rares de la peau](#) de Bordeaux, et nous lui avons fait part de ce souhait. Depuis ce moment nous n'avons pas manqué de lui rappeler cette demande à chaque rencontre. Le professeur Taïeb a toujours été à notre écoute et prêt à mettre en place cette consultation avec ses collègues de Bordeaux mais il lui fallait convaincre le CHU de Bordeaux et trouver les moyens financiers nécessaires.

C'est maintenant chose faite et j'ai le plaisir de vous communiquer le message que le professeur Taïeb m'a adressé à destination des membres de Genespoir :

[Le CHU de Bordeaux ouvre en 2014 un parcours fléché multidisciplinaire pour les enfants et adultes atteints d'albinisme. Ce parcours permettra une mise au point sur le plan ophtalmologique, dermatologique et génétique, et d'établir un plan de prise en charge avec les spécialistes des autres régions.](#)

Le contact pour la planification de la visite (consultations et examens prévus sur une journée) est :

Madame Christine Dambon

Secrétariat du Pr Taïeb

Centre de Référence pour les Maladies Rares de la Peau

Hôpital Pellegrin Enfants,

CHU de Bordeaux

e-mail : [christine.dambon@chu-bordeaux.fr](mailto:christine.dambon@chu-bordeaux.fr)

tel : 05 56 79 56 22

Très cordialement,

Pr Alain TAIEB

Cette consultation permettra, je l'espère, une meilleure prise en charge médicale des personnes albinos et ceci dès le plus jeune âge. Cette consultation multidisciplinaire permettra également de mieux coordonner les informations médicales et génétiques par l'intervention d'un représentant du centre de diagnostic de l'albinisme du professeur Benoît Arveiler. En effet celui-ci reçoit les prélèvements permettant le diagnostic génétique de toute la France mais il dispose rarement de toutes les informations médicales qui permettraient de mieux corrélérer mutations génétiques et conséquences médicales. Cette consultation permettra ainsi une avancée dans la connaissance de l'albinisme et permettra une meilleure information des familles.

Béatrice Jouanne, présidente de Genespoir