

## 1<sup>RE</sup> JOURNÉE INTERNATIONALE DE SENSIBILISATION À L'ALBINISME

Les personnes albinos sont souvent moquées voire stigmatisées pour leur apparence physique alors que la déficience visuelle profonde et irréversible dont elles sont atteintes, conséquence de cette condition génétique, est la plupart du temps ignorée. Dans certains pays, ces personnes sont victimes de persécutions voire de meurtres rituels liées à des croyances magiques.

**Le 13 juin 2013**, le Conseil des droits de l'homme des Nations Unies adoptait par consensus une résolution qui reconnaissait les agressions et discriminations dont sont victimes les personnes atteintes d'albinisme dans de nombreux pays.

Cette résolution établissait pour la première fois au niveau international que les personnes atteintes d'albinisme (aussi appelées "albinos") font face à d'importantes violations des droits humains dans de nombreux pays.

**Le 18 décembre 2014**, l'assemblée générale des Nations Unies a proclamé le 13 juin "journée internationale de sensibilisation à l'albinisme".

**Le 13 juin 2015 sera la 1<sup>re</sup> journée internationale de sensibilisation à l'albinisme.**

Créée en 1995, GENESPOIR est la seule association française spécifique de l'albinisme qui s'est fixé pour objectifs d'améliorer la situation (sociale et médicale) des personnes albinos et de comprendre les causes génétiques et cellulaires de cette maladie.

# 13 juin 2015

## 1<sup>re</sup> Journée Internationale de Sensibilisation à l'Albinisme

*Les personnes albinos veulent vivre dignement  
et en sécurité comme tous les êtres humains*



Les associations du monde entier se sont mobilisées pour faire de cette première journée du 13 juin 2015 un événement marquant et Genespoir se devait de tenir son rang de principale association française des albinismes. Pour fédérer tous les participants, nous avons réalisé et fait éditer un badge, également destiné à être distribué en échange d'un don. Des affiches communes à toutes les associations ont été réalisées.

Pour cette célébration, Genespoir et ses antennes ont organisé de nombreux événements dans toute la France :



- à **Paris**, où était organisé un grand rassemblement sur l'esplanade du Trocadéro avec distribution du badge puis un pique nique au parc Montsouris.

- à **Rennes**, où, à l'initiative de Bénédicte Louyer, vice-présidente de Genespoir, ont eu lieu des rassemblements sur le marché des Lices le matin, puis au centre commercial de Cleunay l'après midi pour sensibiliser le public. Des membres de notre association, arborant des teeshirts imprimés avec le logo "13 juin tous albinos" ont distribué des flyers et des dépliants d'information.

- à **Lessay** dans la Manche, où Ludivine Chateau, responsable de l'antenne Basse-Normandie avait organisé un grand lâcher de ballons blancs au stade Marcel Lamontagne. Ce sont près de 300 personnes qui ont assisté à l'événement. La famille Frémont qui habite à proximité et qui ne pouvait être présente avait organisé de son côté un lâcher de ballons à la Chapelle-Enguger



- à **Lyon**, où Daniel Faure, responsable de l'antenne Rhône-Alpes et Haute-Loire tenait un stand d'information et de sensibilisation sur la place Louis Pradel.

- à **Val d'Ajol** dans les Vosges, où était donné un concert pour lequel Mathilde Miclo, responsable de l'antenne des Vosges mais également soprano de talent, chantait avec [le chœur des Abbesses](#) de Remiremont dirigé par Hélène Lejal. Pour l'occasion, tous les choristes portaient le badge "13 juin" et une partie des recettes de la soirée ont été reversées à Genespoir.



D'autres événements locaux ont également eu lieu et rendez-vous est d'ores et déjà pris pour le 13 juin 2016 en espérant que la célébration annuelle de cette journée de sensibilisation à l'albinisme saura peu à peu toucher un large public.

En parallèle à cette première édition, de nombreux médias ont permis à notre association de s'exprimer sur l'albinisme et sur cette première journée de sensibilisation.

### Revue de presse :

- 29 avril 2015, Cécyle JUNG, membre de Genespoir était l'invitée de Benjamin Mauro sur **Vivre FM** (Paris) le mercredi 29 avril dernier en compagnie du journaliste de la station Rezki MAMMAR, lui-même albinos. [Ecouter le podcast](#).
- 4 mai 2015, Bénédicte LOUYER, vice présidente de Genespoir, était l'invitée de la **radio RCF** (Lyon) pour participer à une émission intitulée "mieux comprendre l'albinisme" et au cours de laquelle elle a également présenté Genespoir et ses actions. [Ecouter le podcast](#).
- Début juin 2015, Elisabeth RIVAUX, chargée de l'antenne Genespoir de Haute-Normandie s'est exprimée sur **Radio La Sentinelle** (Rouen) pour, là aussi, parler de l'albinisme et de Genespoir. [Ecouter le podcast](#).
- 13 juin 2015, Antoine GLIKSOHN, chargé des relations internationales de Genespoir est intervenu sur **France Info** pour parler de sa condition d'albinos et des massacres en Afrique. Ecouter [le document 1](#) et [le document 2](#).
- 13 juin 2015, Aurélie HANNEBIQUE, responsable de l'antenne Genespoir de la Marne et maman de jumelles dont l'une est albinos a été interviewée pour le journal **l'Union de Reins** [Voir l'article](#).
- 13 juin 2015, Jean et Fabienne KAUFFMANN, membres de Genespoir ont parlé de leur expérience de parents dans [Les Dernières Nouvelles D'alsace](#).
- 8 juin 2015, Johanna parle dans Ouest France du regard des autres sur son fils Tilio, 2 ans. *"Outre ses problèmes de vue, nous devons affronter le regard pas toujours indulgent des autres"*. [Lire l'article](#).
- 15 juin 2015, [le blog Chœur des Abbesses](#) de Remiremont dans les Vosges, relate le concert donné le 13 juin au cours duquel Mathilde MICLO, soprano du chœur et responsable de l'antenne Genespoir des Vosges a présenté notre association et la journée internationale de sensibilisation à l'albinisme.
- 16 juin 2015, **Ouest France** relate le lâcher de ballon organisé par la famille d'Andaine à l'occasion de la journée du 13 juin. [Lire l'article](#).
- 19 juin 2015, [TéVi.tv](#) a diffusé un document dans laquelle, Ludivine CHÂTEAU, responsable de l'antenne de Genespoir Basse-Normandie présente le lâcher de ballons qu'elle a organisé à Lessay dans La Manche. [Voir la vidéo](#).
- 27 juin 2015, **La Manche Libre** a également publié le compte rendu du lâcher de ballons de Lessay et a annoncé la marche de soutien organisée par l'antenne de Basse-Normandie et la [Fondation Groupama](#) au profit de Genespoir et de Génération 22.