

# Association Voiles sans frontières



Organisation de Solidarité Internationale parrainée par le sculpteur, Ousmane SOW  
Prix des "Justes d'Or" en 2003

1

## LES ENFANTS ALBINOS DE BASSOUL

### Contacts :

Max WOLFFER  
Co Président de VSF  
06 73 11 21 21  
max.wolffer@sfr.fr

### Référent du projet :

Jean-Baptiste VASSE  
Responsable du Volet médical VSF  
06 51 14 74 14  
vsf.jbvasse@gmail.com

**Situation géographique où agit l'association Voiles sans frontières**

- Pays bénéficiaire :

**SÉNÉGAL**

- Indice de développement humain du pays concerné par nos projets :

IDH faible =  
**154<sup>ème</sup> rang (0,47)**  
 (France : 20<sup>ème</sup> rang  
 (0,884))

- Région :

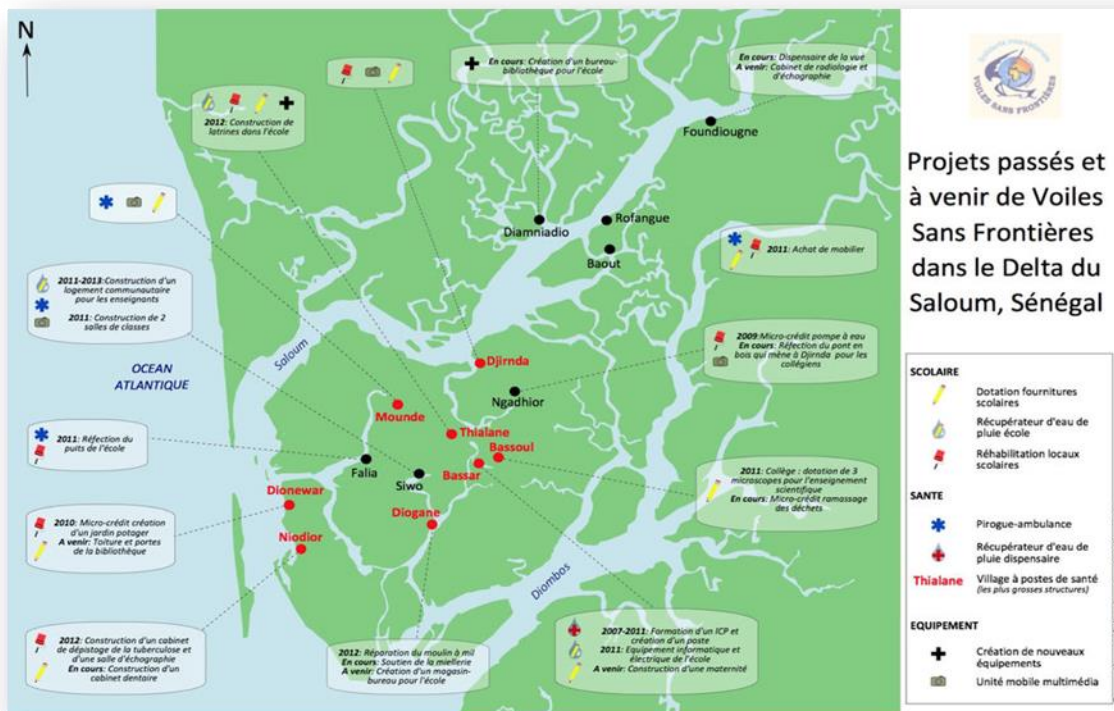
**FATIK**

- Département :

**FOUNDIOUGNE**

- Village :

**BASSOUL**



## LES ENFANTS ALBINOS DE BASSOUL



L'association **Voiles sans frontières** s'est intéressée à cette caractéristique du village de **BASSOUL**, commune de plus de 5 000 habitants, où vivent entre 15 et 20 personnes atteintes d'**ALBINISME**, du bébé au plus âgé, 28 ans, suite au constat fait en 2013 par Jean-Baptiste VASSE, médecin VSF en mission dans ce village. Ce nombre est 12 fois supérieur à la moyenne africaine.

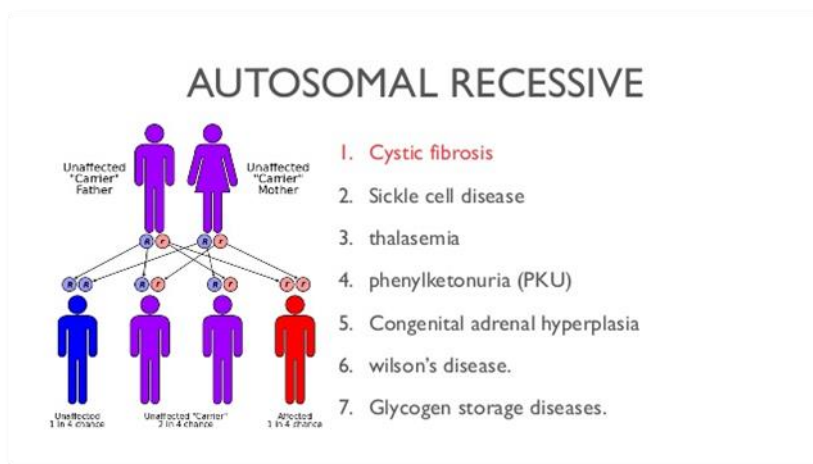
### Rappel sur l'ALBINISME

L'**ALBINISME OCULO-CUTANE** est un groupe d'anomalies génétiques héréditaires, de survenue rare, se caractérisant par une **dépigmentation** totale ou partielle de la peau, des cheveux et des poils avec des troubles oculaires. Cette forme d'**ALBINISME** est la plus fréquente en Afrique.

Au cours des albinismes, le nombre des **mélanocytes** (cellules qui fabriquent la mélanine) est normal mais on constate, au plan génétique, des mutations du gène de la **tyrosinase**, l'enzyme nécessaire à la fabrication du pigment mélanique.

La personne **ALBINOS** naît malvoyante. L'iris est gris avec, parfois, des reflets rouges. Cette déficience est permanente et s'accroît dans le temps. De plus, le mouvement involontaire de l'œil, appelé **nystagmus**, provoque une sensation visuelle très pénible, voire douloureuse.

L'**ALBINISME** est une condition génétique, pas une maladie. L'**ALBINISME-OCULO-CUTANE**, quelle qu'en soit sa forme, se transmet sur un mode autosomique récessif, chacun des deux parents doit obligatoirement être porteur du gène muté pour que la descendance présente cette anomalie. Ils sont appelés **porteurs sains** car ils ne sont pas **ALBINOS**. Deux porteurs sains ont une probabilité sur quatre d'avoir un enfant **ALBINOS**, et ce risque est le même à chaque grossesse.



## Maladies liées ou causées par l'ALBINISME

### La peau

- Coups de soleil (brûlures)
- Vieillessement de la peau prématuré
  - o Kératoses
  - o Plaies
  - o Cancers de la peau

### Les yeux

- Diminution grave et perte de la vue

Plus généralement, la fragilité du réseau sanguin dans les cas d'**ALBINISME** peut entraîner une fragilité de tous les organes car les enzymes cellulaires sont souvent inopérantes. Cette déficience entrave le fonctionnement de tous les systèmes, entre autres, celui du système immunitaire. Les **ALBINOS** sont donc plus vulnérables et plus aptes à contracter des maladies ;

### Estimation mondiale, africaine et sénégalaise des personnes atteintes d'ALBINISME

Mondiale : 1 **ALBINOS** sur 20 000 personnes

Afrique : 1 **ALBINOS** sur 4 000 personnes

**BASSOUL** : 15 **ALBINOS** sur 5 000 personnes, soit 12 fois plus que la moyenne africaine.

La prévalence de l'**ALBINISME** est plus importante dans certaines populations, notamment africaines et sud-américaines :

- 3,5 % chez les KUNA, ethnie du PANAMA,
- 1 / 12 000 aux ETATS-UNIS chez les Afro-Américains,
- 1 / 1 000 au NIGER, sur les Iles d'ALAND.

(Source : Wikipédia)

Au SENEGAL, malgré les multiples recensements effectués au niveau national, le nombre exact d'**ALBINOS** n'est toujours pas déterminé. En 2004, la Direction des statistiques sénégalaise annonçait 2 040 cas. Il faut signaler que de nombreux **ALBINOS** nés en dehors des structures sanitaires, maternités, dispensaires, hôpitaux ou cliniques ne sont pas toujours déclarés. L'Association Nationale des **ALBINOS** du SENEGAL (<http://albinossenegal.blogspot.fr/>) parle de 10 500 cas en 2016.

### LES CONDITIONS DE VIE DES ALBINOS EN AFRIQUE

Bien que l'**ALBINISME** ne soit qu'une anomalie génétique, elle génère toujours des angoisses irrationnelles au sein de la population, les **ALBINOS** seraient porteurs de **malédiction**s.

Victimes de nombreux préjugés extrêmement préjudiciables pour leurs conditions de vie (indifférence, rejet, mépris, humiliation, peur...), les comportements de l'environnement peuvent entraîner un déclassement fatal de l'**ALBINOS** dans la société.

Certaines familles se sentent incapables de considérer l'enfant comme un enfant « normal » et le prive d'affection. Parfois, la croyance en la contagiosité de l'**ALBINISME** empêche tout contact physique.

Egalement, il a été constaté l'assassinat du nouveau-né **ALBINOS**.

A ces violences psychologiques s'ajoutent des violences physiques allant jusqu'à l'assassinat car on prête des pouvoirs magiques à leurs organes (qui sont mangés ou servent à des rituels) vendus alors très chers.

### AU SENEGAL

Le fonctionnement de la société au Sénégal est communautaire, séculaire et nécessaire pour la bonne marche de la famille et du village. C'est une véritable sanction que de rejeter de la communauté un membre car, dans ce contexte, il a peu de chance de s'en sortir correctement. Marginalisés, les **ALBINOS** échouent à DAKAR où ils continuent à vivre « à part » et solitaires en ayant recours à la mendicité, à la prostitution... pour survivre.

L'apparition du VIH en a fait des cibles de choix dans le champ des croyances locales : avoir des rapports sexuels (consentis ou forcés) avec un **ALBINOS** fait office de vaccination, voire de guérison du VIH. Son exposition au virus est optimale.

## DES MESURES DE PROTECTION CONTRE LE SOLEIL INCONTOURNABLES

### La crème solaire et le baume à lèvres

La situation extrême des **ALBINOS** en Afrique nécessite des crèmes très haute protection, seul rempart efficace contre les lésions cutanées. Cette formule est préconisée : UVB = SFP 50 + UVA = 1/3 UVB (ou SFP 50).

### Les lunettes de soleil

Cette protection réduit les symptômes douloureux à la sensibilité de la lumière d'autant plus virulente sous ces latitudes.

Egalement, mais la mise en œuvre est plus compliquée à mettre en place, des lunettes de vue ou loupe seraient un facteur important de progrès dans l'apprentissage scolaire et donc dans l'assimilation de ces enfants souvent déscolarisés car aucun outil ni système ne sont adaptés à leur handicap physique à l'école.

Ce manque d'adaptation, d'attention et de suivi est certainement une des causes principales du manque d'apprentissage des **ALBINOS**.

### Le chapeau à large bord et les vêtements couvrants

Les cancers de la peau se déclarent généralement sur les zones découvertes de la peau.

Le chapeau ou de la casquette et des vêtements très couvrants font partie de la panoplie obligatoire. Il semble que les parents ne font pas le rapprochement, aussi nous pensons qu'il est important de leur fournir des chapeaux et, peut-être, créer ainsi un réflexe.

## LES SOINS MEDICAUX

Ces consultations régulières ne sont pas toujours observées dans les structures sanitaires car le coût des soins reste élevé au regard des revenus.

Un tube de crème solaire, qui doit être utilisée quotidiennement, revient à plus de 10 000 FCFA (environ 15€). Une consultation spécialisée peut revenir à 25 000 FCFA (environ 38,50 €), à cela, il faut ajouter les frais connexes (transport vers DAKAR, FATICK..., hébergement...).



Les **ALBINOS** ne peuvent compter que sur quelques médecins bénévoles qui organisent assez souvent des consultations gratuites sur les territoires avec une distribution de médicaments gratuits.

En cas de cancer, les seuls remèdes sont l'opération chirurgicale et la chimiothérapie. Ces actes sont hors de portée financièrement des familles concernées.

## CONCLUSION

L'Association Nationale des Albinos du Sénégal alerte régulièrement le gouvernement car « Les **ALBINOS** ont la vie dure au SENEGAL ». L'ANAS recense à ce jour 10 500 ALBINOS au SENEGAL dont 2% seulement bénéficieraient d'une prise en charge médicale.

Source : SETAL (journal numérique sénégalais), article paru le 5 juin 2016.

[http://www.setal.net/Les-albinos-ont-la-vie-dure-au-Senegal\\_a47242.html](http://www.setal.net/Les-albinos-ont-la-vie-dure-au-Senegal_a47242.html)

En attendant cette prise de conscience suivie de faits, les **ALBINOS** africains dépendent des dons des O.N.G., O.S.I. et autres associations européennes ainsi que des laboratoires dermatologiques et pharmaceutiques occidentaux.

---

## LES ACTIONS DE VOILES SANS FRONTIERES A BASSOUL

### Pourquoi BASSOUL ?

A BASSOUL, la tradition des mariages avec des proches perdure.

Le mariage consanguin se définit comme étant une réunion entre deux personnes ayant au moins un ancêtre commun. Ce facteur augmente la probabilité de rencontre des deux allèles mutés, d'où le risque de réapparition d'une anomalie et d'une maladie familiale ou récessive dans la descendance comme l'**ALBINISME**.

Ces mariages endogamiques sont très courants dans certaines ethnies en AFRIQUE où l'on trouve des **ALBINOS**. L'une des raisons est la peur de ne pas trouver de conjoints en dehors de leur lieu de vie. Cette endogamie géographique est un fait que nous ne pouvons changer. Cependant, une information continue, judicieuse et adaptée peut participer à faire évoluer positivement les mentalités vis-à-vis de cette déficience génétique.

En effet, pour la plupart, les villageois de BASSOUL ignorent les causes de cette « fatalité » mais nous pouvons espérer qu'un travail de prévention régulier à travers une aide très concrète fera son chemin auprès de la population.

La rencontre avec les **ALBINOS** de BASSOUL a amené VSF à se mobiliser autour d'un projet à long terme au vu de la complexité de la situation.

Notre association est présente dans le SINE SALOUM depuis 20 ans. Cette présence a facilité notre approche de ce problème généralement « tabou ».

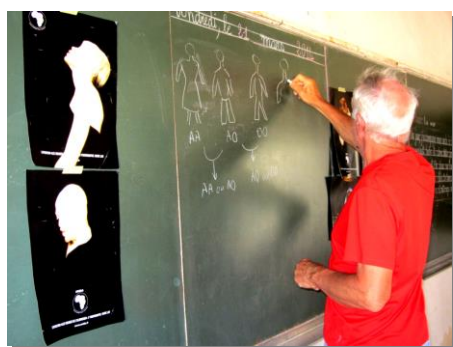
Il faut noter que les **ALBINOS** bénéficient de la protection du village, ils ne sont pas « maltraités » comme cela a été décrit plus haut. Mais nous nous demandons s'ils peuvent sortir du village sans crainte.

6

---

## RAPPEL et RESUME DE LA MISSION DE 2014

### Une approche très concrète



Nous avons organisé une réunion d'information au poste de santé et invité les **ALBINOS**, 13 étaient présents, les parents, les enseignants et tous les villageois qui désiraient en savoir plus. Certains **ALBINOS** étaient en vacances, nous a-t-on dit, et d'autres n'ont pas voulu ou osé venir. Nous pouvons donc supposer qu'il y a entre 15 et 20 **ALBINOS** à BASSOUL. Une entreprise, ADHEPUB, a gracieusement réalisée un autocollant informatif que nous avons affiché dans le poste de santé.

L'objectif fut d'expliquer le mécanisme de la transmission et de sensibiliser l'assemblée sur l'importance des crèmes solaires et comment l'appliquer quotidiennement.

©VSF 2014. Explication de la transmission de l'albinisme sur le tableau noir, « comme à l'école... ».

### La mise en place de consultations médicales et le suivi

Le Dr Dominique BERNARD, médecin généraliste, a réalisé les consultations et un dossier médical par patient avec son arbre généalogique et les photos des éventuelles lésions cutanées afin d'assurer le suivi. Les dossiers ont été confiés à l'Infirmier Chef de Poste (I.C.P.) du village.

Quatre **ALBINOS** présentaient des lésions suspectes nécessitant une consultation spécialisée dermatologique et la grande majorité présentait déjà des lésions certes bénignes mais à surveiller.

Nous avons prévu un suivi semestriel par deux médecins de DAKAR, le Professeur DIENG, dermatologue, et le Docteur SANKALE, chirurgienne. Tous 2 travaillent à l'hôpital LE DANTEC à DAKAR et ont déjà travaillé avec des associations en lien avec la santé.

### La distribution de crèmes solaires et de lunettes de soleil



Nous avons mis en place un système de caution (100 FCFA (0,15 €) pour le premier tube de crème dans l'espoir de créer l'habitude, les tubes suivants étant gratuits en échange du tube vide.

Le stock de crèmes et de lunettes a été confié à la pharmacie du poste de santé de BASSOUL.

Des casquettes, des baumes à lèvres et des kits solaires ont été acheminé par VSF à BASSOUL et directement distribué aux ALBINOS ou à leurs parents via le ou la responsable de la pharmacie, nommé(e) « dépositaire ». Ce fonctionnement évite toute dérive comme la revente des produits.

Crèmes, baumes et lunettes (ce sont des enfants donc les lunettes peuvent être cassées, perdues...) sont des consommables.

©VSF 2014. Après la distribution des lunettes, des crèmes solaires et des consignes de protection.

### La séance de coloriage à l'école

En partenariat avec l'association ANIDA (<http://www.anida.fr/>), qui a offert les cahiers de coloriage que nous avons photocopiés, nous avons organisé à l'école une séance de coloriage avec distribution de crayons de couleur (denrées rares) pour « tous les élèves ». Petite action en apparence mais qui a démontré, une fois de plus, que les enfants n'ont que faire des différences.

Jean-Luc AIMETTI  
Turbine1966@icloud.com  
Membre de VSF  
Rapporteur de la mission 2014

### Remerciements (rapport de mission mars 2014)

Le Professeur **DIENG** et le Docteur **SANKALE** pour leur investissement.

Les Laboratoires **Pierre FABRE** et **VICHY** pour le don de crèmes solaires.

L'association **Lunettes Sans Frontières** pour l'envoi d'une centaine de paires de lunettes de soleil enfants.

L'association **ANIDA** pour les kits solaires et les cahiers de coloriages.

**ADHEPUB** pour la confection d'affiches autocollantes de prévention contre le soleil.

**Nathalie ALAZARD** pour son aide précieuse,

Le Professeur **AQUARON**, généticien, pour ses compétences et ses conseils.

### Annexes

[http://www.genespoir.org/documents/A05\\_Recherche/2014\\_Aquaron-ALBINISME-Afrique.pdf](http://www.genespoir.org/documents/A05_Recherche/2014_Aquaron-ALBINISME-Afrique.pdf)

[http://www.gustaveroussy.fr/service.php?p\\_m=download&p\\_file=enseigner/pdf-4eme-trimestre-2/robert\\_jdp\\_2007.pdf](http://www.gustaveroussy.fr/service.php?p_m=download&p_file=enseigner/pdf-4eme-trimestre-2/robert_jdp_2007.pdf)

JUIN 2016

## CAMPAGNE DE SENSIBILISATION ET D'INFORMATION

Cette mission de 2014 a permis de lever le voile sur les enfants **ALBINOS** dans le village de BASSOUL mais nous constatons que le suivi est difficile à mettre en place.

Aussi, la mission VSF de février 2016 a initié la mobilisation de « tuteurs locaux » dont deux personnes faisant partie de la SENEKOPPE (<http://senekoppe.asso-web.com/>) : Babou DIOUF et Moussa SARR, et Téning DIOP, qui fait partie du Comité de santé.

Un cahier des charges est en cours de réalisation par Jean-Baptiste VASSE, co-responsable du volet médical. Dans un premier temps, il est important de recenser toutes les personnes atteintes d'**ALBINISME**, actualiser ou créer un dossier avec les informations basiques mais suffisantes pour assurer le suivi puis élaborer un planning d'accompagnement au niveau des soins de prévention (crèmes solaires...) et au niveau scolaire dans les écoles françaises et les écoles coraniques.

VSF envisage une compensation financière annuelle et collective pour l'équipe des tuteurs.

Pour le volet ophtalmologique, il s'agit principalement d'enfants donc il y a des risques de perte, de casse et ils grandissent, nous évaluons le besoin à 3 paires de lunettes par an et une consultation annuelle par enfant à FOUNDIUGNE ;

Pour les consultations en dermatologie et autres soins médicaux (biopsie...), une consultation par enfant et par an à DAKAR.

Conjointement, nous envisageons une mesure incitative en leur procurant gratuitement les fournitures scolaires. Cette mesure ne peut être que provisoire car l'objectif est l'assimilation. Le coût des fournitures étant élevé, poursuivre cette mesure pourrait être contre-productive en créant, par exemple, de l'envie, en tout cas, être mal interprétée.

### Budget nécessaire à l'action par an pour toutes les personnes atteintes d'ALBINISME à BASSOUL

Poste ophtalmologie (consultations, lunettes)	: 500 €
Poste dermatologie et autres soins médicaux	: 400 €
Achat de crèmes de protection solaire	: 200 €
Poste scolarité (fournitures)	: 100 €
Indemnités des tuteurs locaux	: 300 €

---

TOTAL : 1 500 €

*Le transport (enfant et accompagnant(s)) est compris dans ce budget.*

Egalement, la particularité de ce soutien est de s'inscrire dans le temps d'où la nécessité d'assurer tous les moyens humains et financiers sur plusieurs années pour qu'il puisse être efficace.

Après 6 mois de fonctionnement, un bilan fera émerger le bénéfice du système et les difficultés rencontrées par l'équipe des tuteurs. Nous tenterons de trouver des solutions en lien avec toutes les personnes concernées pour améliorer ce soutien.

Une équipe de bénévoles à VSF se mobilise également autour de ce projet sensible en proposant des consultations médicales lors de missions et une recherche d'approvisionnement de kits solaires.

Voiles sans frontières travaille en toute transparence et informe régulièrement les autorités sénégalaises compétentes de ses actions dans le SINE SALOUM. Une convention a été signée avec la responsable de l'hôpital général du district de FOUNDIUGNE, le Docteur N'DAO, qui a agréé cette initiative de VSF de tenter d'améliorer la santé des **ALBINOS** de BASSOUL.

### Equipe VSF

Max WOLFFER – Co-président de VSF

Michel HUCHET – Fondateur VSF – administrateur – 33 (0)6 18 01 17 41

Jean-Baptiste VASSE – Responsable du volet médical – médecin – 33 (0)6 51 14 74 14

Voiles sans frontières ● 50, Cours de Chazelles ● BP 50154 ● 56101 LORIENT cedex ● France  
33 (0)6 25 69 02 55 ● Courriel : voilessansfrontieres@free.fr  
Site : <http://www.voilessansfrontieres.org> ● <https://www.facebook.com/voilessansfrontieres>



Jean-Jacques LASARTE – Réalisateur de la vidéo « Albinos à BASSOUL »  
Jacques DECOSTER – Opticien  
Pierre BLANC - Pédiatre à l'hôpital Saint-Joseph de Marseille

### **Equipe au SENEGAL**

Téning DIOP – Membre du Comité de santé de BASSOUL – équipe tutrice – 221 77 370 23 74  
Babou DIOUF – Responsable de la SENEKOPPE – équipe tutrice – 221 77 553 01 69  
Moussa SARR – Rapporteur local du projet – équipe tutrice – 221 77 945 32 96 – moussa7791@hotmail.fr  
Boubacar DIATTA – Dermatologue – intervient bénévolement auprès des ALBINOS à BASSOUL

### **Associations sénégalaises de référence**

#### **Association Nationale des Albinos du Sénégal (ANAS)**

**Mouhamadou Bamba DIOP – Président de l'ANAS**

77 612 27 44 / 33 952 15 68

albisene@hotmail.com

anaskhadim@yahoo.fr

BP 962

THIES

SENEGAL

<http://albinosseNEGAL.blogspot.com/>

#### **Association Nationale et Internationale de Défense des Albinos (ANIDA)**

Adrienne NTANKEU

<http://www.anida.fr/>



Pour mener à bien cette action, l'association Voiles sans frontières recherche des partenaires pour soutenir financièrement ce projet à long terme afin d'assurer le suivi médical et scolaire des enfants et pouvoir approvisionner sans rupture de stocks le poste de santé de BASSOUL en tubes de crème de protection solaire, baumes pour les lèvres et lunettes solaires ou loupes ou photochromiques pour tous les ALBINOS de BASSOUL.

©VSF 2014. Mamans et enfants attendent la consultation du médecin VSF

Voiles sans frontières vous invite à regarder la vidéo (15 mn) « ALBINOS à BASSOUL » réalisée en 2015 par Jean-Jacques LASARTE, membre de VSF :

<http://www.voilessansfrontieres.org/wordpress/video-les-enfants-albinos-de-bassoul/>