L'albinisme, seulement une absence de pigment dans la peau ?

Au cours du mois de février, la Filière Santé Maladies Rares Dermatologiques (FIMARAD) se mobilise afin de sensibiliser le grand public sur l'impact sociétal des maladies rares dermatologiques . La dermatologie a identifié plus de 500 maladies rares .

L'albinisme est une maladie encore mal connue du grand public

Quand on parle d'albinisme, le premier signe qui nous vient à l'esprit est l'absence de pigment dans la peau, les cheveux et les yeux, la sensibilité aux UV et les 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 à répétitions ou des fibroses pulmonaires.

L'albinisme est une maladie génétique rare qui touche environ 4 500 personnes en France.

A propos de la filière FIMARAD

Le rôle de la filière FIMARAD est d'animer un réseau de santé, d'impulser de nouvelles actions, de fédérer les acteurs et de contribuer à une meilleure lisibilité du système en place pour les patients et leur entourage. Le réseau de la filière FIMARAD comprend des Centres de Références des Maladies Rares (CRMR), des Centres de Compétences (CCMR), des associations de malades, la Société Française de Dermatologie (SFD), de nombreux laboratoires de diagnostic et de recherche, des structures de soins, des partenaires paramédicaux et médico-sociaux et des institutions. La filière FIMARAD a mis en place un plan d'actions organisé en 4 axes définis par la Direction Générale de l'Offre de soins : Améliorer la prise en charge globale des patients, coordonner et encourager la recherche, développer la formation et l'information et favoriser les collaborations européennes et international