



Fréquence de l'albinisme / Taux de prévalence

Amérique du Nord, Europe, Afrique et Tanzanie*

Bien que les chiffres varient sensiblement et, aucune étude exhaustive n'ayant été réalisée sur la question, l'estimation de la prévalence de l'albinisme en Amérique du Nord et en Europe, va de 1 pour 17000 à 1 pour 20000 personnes.¹

En Afrique, la prévalence de l'albinisme est estimée de 1 pour 5000 à 1 pour 15000, avec des estimations pour certaines populations choisies pouvant s'élever jusqu'à 1 pour 1000 personnes.² En Tanzanie où UTSS a une implantation, la prévalence de l'albinisme est estimée à 1 personne atteinte sur 1400 et, 1 personne sur 19 serait porteuse du gène.³ Cela signifie qu'il y aurait plus de 33000 personnes atteintes d'albinisme⁴ en Tanzanie, avec un taux de prévalence 14 fois supérieur à celui constaté en Amérique du Nord et en Europe.

¹ Le US' National Institute of Health en 2007 donnait un taux de prévalence mondiale de l'albinisme oculocutané de 1 pour 20000, <http://ghr.nlm.nih.gov/condition/oculocutaneous-albinism>.

Voir par exemple, Vision for Tomorrow, <http://www.visionfortomorrow.org/albinism/>

La NOAH, une association nationale au service des personnes atteintes d'albinisme aux États-Unis, rapporte un taux de prévalence de l'albinisme de 1 sur 17000 aux E-U, voir http://albinism.org/publications/what_is_albinism.html

Tout récemment, des organisations pour personnes vivant avec l'albinisme font cas d'un taux de 1 sur 17000.

² Voir le rapport préliminaire du Haut-Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme sur les personnes atteintes d'albinisme du 12 septembre 2013 ["UN Preliminary Report"] au paragraphe 14, disponible sur http://www.ohchr.org/EN/HRBodies/HRC/RegularSessions/Session24/Documents/A_HRC_24_57_ENG.doc, citant Esther S. Hong, Hajo Zabeed, Michael H. Repacholi, "Albinism in Africa as public health issue", *BMC Public Health*, vol. 6, No. 212 (August 2006). disponible sur www.biomedcentral.com/1471-2458/6/212.

³ 1 pour 1400 estimation de Luande J, Henschke CI, Mohammed N: **The Tanzanian human albino skin.** *Cancer* 1985, **55**(8):1823-1828. Noter toutefois qu'il est précisé que: "L'étude porte sur des individus atteints d'albinisme qui ont été recensés par le Tanzania Tumour Centre de Dar-es-Salaam, qui donnait une estimation de 1 pour 1400. Cette estimation reste toutefois difficile à extrapoler à l'ensemble de la population compte tenu du fait que les données sont limitées aux personnes recensées." *À propos de cet article, le généticien américain Dr Murray Brilliant déclare:* "Je ne crois pas que cette étude ait été conduite de manière rigoureuse. Je considérerais ceci plutôt comme une estimation. Mes estimations portaient sur la prévalence des porteurs du gène et le taux de 1 pour 1400 personnes me semblait cohérent. (NOTE: Des tests ADN réalisés par le Dr Brilliant ont révélé que 1 tanzanien sur 19 était porteur du gène de l'albinisme.)

Un généticien de renommée mondiale spécialisé sur l'albinisme: BRILLIANT.MURRAY@mcrf.mfldclin.edu

⁴ Ceci est basé sur une population nationale de 47,78 millions (Banque Mondiale: Données 2012).

*Nous supposons que l'albinisme qui a été mesuré dans tous les cas inclut surtout l'albinisme oculocutané qui est le type d'albinisme le plus fréquent affectant les cheveux, la peau et les yeux.