



Synthèse officielle de UTSS sur l'Albinisme

L'albinisme est une condition génétique rare, non contagieuse, héréditaire, que l'on rencontre dans les deux sexes, indépendamment de l'appartenance ethnique, dans tous les pays du monde. Le père et la mère doivent être tous les deux porteurs du gène pour qu'il puisse être transmis, même s'ils n'ont pas eux-mêmes l'albinisme. Les résultats de cette condition se manifestent par un manque de pigmentation dans les cheveux, la peau et les yeux, provoquant la vulnérabilité à l'exposition au soleil et la lumière vive. Presque toutes les personnes atteintes d'albinisme sont malvoyantes, la majorité étant classée "légalement aveugle."

Bien que les chiffres varient en Amérique du Nord et en Europe, on estime que 1 personne sur 20.000 a une certaine forme d'albinisme. En Tanzanie, et dans toute l'Afrique, l'albinisme est beaucoup plus répandu, avec des estimations de 1 personne atteinte sur 1400. Le terme de «Personne Vivant avec l'Albinisme» (PVA) sera préféré à celui d'«Albinos» dans la terminologie d'UTSS.