



## **INFORMAZIONI PER LA STAMPA - 2° ANNUNCIO**

**CHE COS'È L'ALBINISMO? CHE PROBLEMI CREA NELLA VITA DI TUTTI I GIORNI? A MILANO IL 7 E 8 APRILE AL PALAZZO DELLA REGIONE SI SVOLGERÀ LA TERZA GIORNATA EUROPEA DELL'ALBINISMO**

*Un incontro e un confronto tra clinici e ricercatori internazionali, famiglie, insegnanti e operatori del settore psicopedagogico promosso da Albinet ([www.albinet.org](http://www.albinet.org)), dall'ospedale Niguarda e dall'ospedale San Raffaele, con il patrocinio della Regione Lombardia, di I.Ri.For., e di molte altre realtà del territorio nel corso della Terza Giornata Europea dell'Albinismo (III EDA, European Days of Albinism)*

Milano, 24 febbraio 2016 – La terza edizione delle giornate europee per l'albinismo, che si svolgerà a Milano il prossimo 7-8 aprile presso il palazzo della Regione, segue due precedenti edizioni di successo, organizzate da altre associazioni nazionali che tutelano le persone affette da questa condizione genetica rara: I EDA (ottobre 2012 a Parigi), organizzato da Genespoir, l'associazione francese a sostegno delle persone affette da albinismo (<http://www.genespoir.org>) e II EDA (aprile 2013 a Valencia), organizzato da ALBA, l'associazione spagnola (<http://www.albinismo.es/2EDA/>).

**Come ricorda Elisa Tronconi, presidente di Albinet** “L'evento di Milano, come le due precedenti edizioni, costituirà un importante punto di contatto fra ricercatori appartenenti al mondo scientifico, esperti di albinismo, i pazienti e le loro associazioni per discutere, in sessioni parallele, i diversi aspetti di questa condizione e favorire lo scambio di idee, progetti e iniziative a livello europeo. Il nostro paese è stato scelto proprio per la presenza di Albinet ([www.albinet.org](http://www.albinet.org)), divenuta in pochi anni un punto di riferimento italiano solido e strutturato.”

L'albinismo è una condizione genetica rara che comporta ipovisione e poca protezione cutanea per l'assenza di melanina (per approfondimenti: <http://albinet.org/albinismo/>) e che recentemente è diventata oggetto di attenzione anche da parte delle Nazioni Unite, a causa delle discriminazioni a cui le persone affette da albinismo sono soggette in molte parti del mondo. Da sottolineare il fatto che è a partire dal mondo della scuola che le persone con albinismo incontrano le prime difficoltà, poiché la scuola inclusiva, obiettivo finale delle battaglie delle associazioni contro le discriminazioni, è ancora molto lontana dall'essere realizzata e nel nostro paese, a fronte di situazioni di eccellenza, si trovano ancora realtà particolarmente arretrate.

L'edizione milanese sarà ancora più particolare delle precedenti, perchè introdurrà un ulteriore e inedito percorso, incentrato sulle importanti tematiche psico-pedagogiche che riguardano bambini albini e ipovedenti, rivolto ad insegnanti, operatori nel settore sociale ma, soprattutto, alle famiglie. Durante le due giornate le associazioni europee si ritroveranno per discutere iniziative europee, i medici e i ricercatori avranno modo di confrontare i propri progressi scientifici, i pazienti e le famiglie avranno lo spazio psicopedagogico per discutere le problematiche connesse alla disabilità.

Albinet – 2° annuncio/2

In particolare, quindi, la sessione **di confronto e di ricerca psico-pedagogica del 7 aprile**, a completamento delle sessioni dedicate alla ricerca clinica in ambito della biologia cellulare e molecolare, ha l'obiettivo di creare le condizioni per poter incidere in maniera più significativa sulle difficoltà che le persone con albinismo incontrano nella vita e nella quotidianità, in particolare nell'ambito scolastico e nel periodo dell'età evolutiva. La sessione sarà l'occasione per la presentazione di una prima ricerca quali-quantitativa

effettuata da Ce.Di.Sma. (Università Cattolica di Milano) su un progetto di supporto per le famiglie collocato nel Centro Oculistico Pediatrico di Verona, denominato "Iprovisione: spazio Help!" e finanziato dalla Fondazione Cattolica di Verona. Inoltre, alcuni dei più noti centri ipovisione italiani esporranno le buone pratiche realizzate presso le proprie sedi. In conclusione, nel corso di una tavola rotonda, saranno affrontati temi "caldi" quali il supporto educativo istituzionale e le problematiche visive, nell'ambito delle disabilità sensoriali.

**Per gli insegnanti che vorranno partecipare ai lavori, gli organizzatori possono rilasciare idonea documentazione per la giustificazione dell'assenza dalle lezioni.**

**Oltre ai convegni scientifici e agli eventi associativi della terza edizione di EDA, dal 6 al 10 aprile 2016, Milano ospiterà anche la seconda edizione del meeting europeo dei giovani con albinismo (2° YPA, Young People with Albinism):** 20 giovani albinici europei tra i 20 e i 30 anni si incontreranno a Milano per trascorrere insieme cinque giornate nel corso delle quali confrontarsi tra loro sulle difficoltà e sulle sfide di tutti i giorni, vivendo la nostra città e "mettendola a prova" per vedere quanto sia pronta ad accogliere persone ipovedenti. Questa iniziativa dedicata ai giovani ha trovato il supporto della Commissione Europea, che ha ritenuto importante cofinanziarla tramite i fondi del progetto Erasmus+. Il programma delle attività verrà realizzato in collaborazione con l'associazione Onalim e sarà costruito in modo da permettere alla città di Milano di beneficiare di un'importante ricaduta in termini di visibilità internazionale, in perfetta continuità con i riconoscimenti già ottenuti dalla città nell'ambito della recente consegna del premio Access City Award della Commissione Europea. Come dichiarato in quell'occasione dall'Assessore Majorino, questo premio non può essere che un primo punto di partenza per rendere Milano una città sempre più accessibile e inclusiva e Albinici vorrebbe impiegare le giovani forze europee per contribuire ad individuare ulteriori spunti di miglioramento e ambiti di eccellenza.

\*\*\*\*\*

#### **Albinici e l'albinismo in breve**

**Albinici** ([www.albinici.org](http://www.albinici.org)), **presieduta da Elisa Tronconi**, è nata nel 2008 come associazione di promozione sociale per le persone con albinismo e a livello italiano collabora in rete con varie associazioni e organizzazioni no profit, tra le quali anche Ledha. Riunisce un gruppo di volontari coinvolti nelle problematiche dell'albinismo, rivolgendosi direttamente alle persone con albinismo e ai loro familiari, al personale medico-sanitario, personale scolastico, agli operatori sociali e a chiunque volesse, in qualche modo, partecipare alle attività. L'Associazione si propone di promuovere e favorire in Italia e all'estero attività di formazione, informazione e sensibilizzazione rispetto alle caratteristiche, alle problematiche e alle eventuali soluzioni legate a questa condizione genetica. Albinici fa parte di una rete europea di associazioni nazionali (provenienti da Francia, Spagna, Germania, Danimarca, Norvegia, Finlandia e Turchia).

L'albinismo è una **condizione genetica rara**, la cui caratteristica principale è l'assenza o la scarsità di produzione di **melanina**. Si tratta di un deficit proteico che determina problemi alla vista, quali **nistagmo**, **ipovisione** e **fotofobia**, oltre a una minore protezione dagli effetti nocivi del sole con una maggior predisposizione all'insorgenza di tumori della pelle rispetto alla popolazione generale. In alcune parti del mondo, essere albinici significa essere oggetto di **stigma** da parte della comunità. In certe realtà e culture, per esempio in **Africa**, la persona con albinismo non solo è **emarginata e discriminata**, ma in alcuni casi drammatici assoggettata a pratiche inumane, dovute a superstizione. Per limitare l'ignoranza rispetto a questa condizione e divulgarne, invece, una corretta conoscenza (anche delle stesse conseguenze nella vita sociale delle persone che ne sono interessate), nel novembre 2014 l'ONU ha istituito la **Giornata mondiale per l'albinismo**

In Italia la diffusione dell'albinismo riguarda circa 3.900 persone, un caso ogni 17mila abitanti, un dato in linea con i dati di diffusione in Europa. In Africa la percentuale è molto più alta, a causa delle unioni tra consanguinei, e varia da un caso ogni duemila/cinquemila abitanti, a seconda della regione. Tra la popolazione nigeriana le persone con albinismo non sono così rare: l'incidenza è circa di un caso ogni 14 mila abitanti. Infine, tra i Kuna di Panama si raggiungono cifre molto alte, circa uno ogni 100/150 abitanti.

\*\*\*\*\*

**Per ulteriori informazioni e approfondimenti:**

**Graziella Falaguasta**

**Ufficio Stampa Albinici**

**tel. 3355939368; email: [graziellafalaguasta@libero.it](mailto:graziellafalaguasta@libero.it)**