



**Valencia, Spagna
5-6 Aprile 2014**

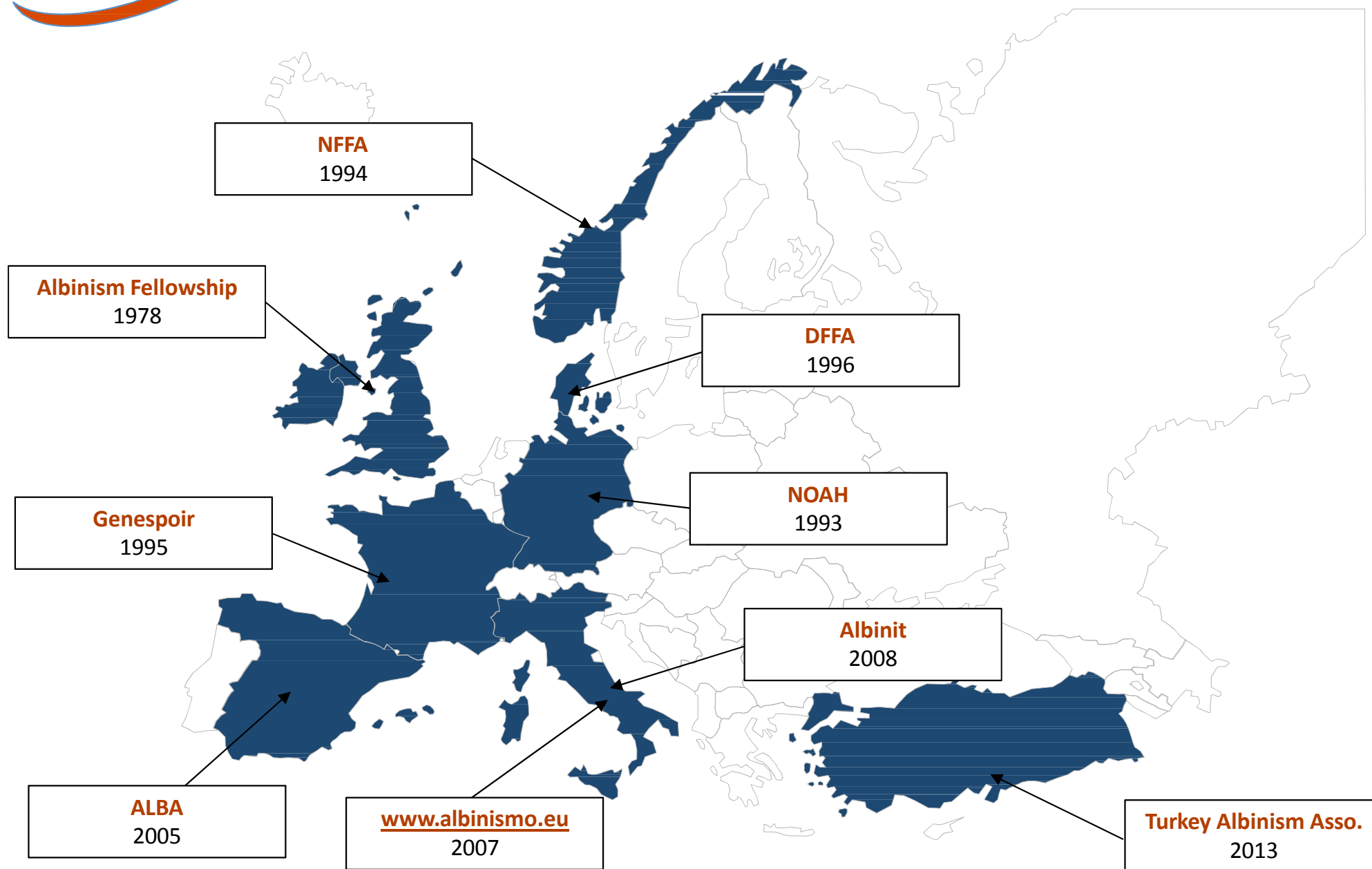
**Conclusioni dell'incontro
delle associazioni**



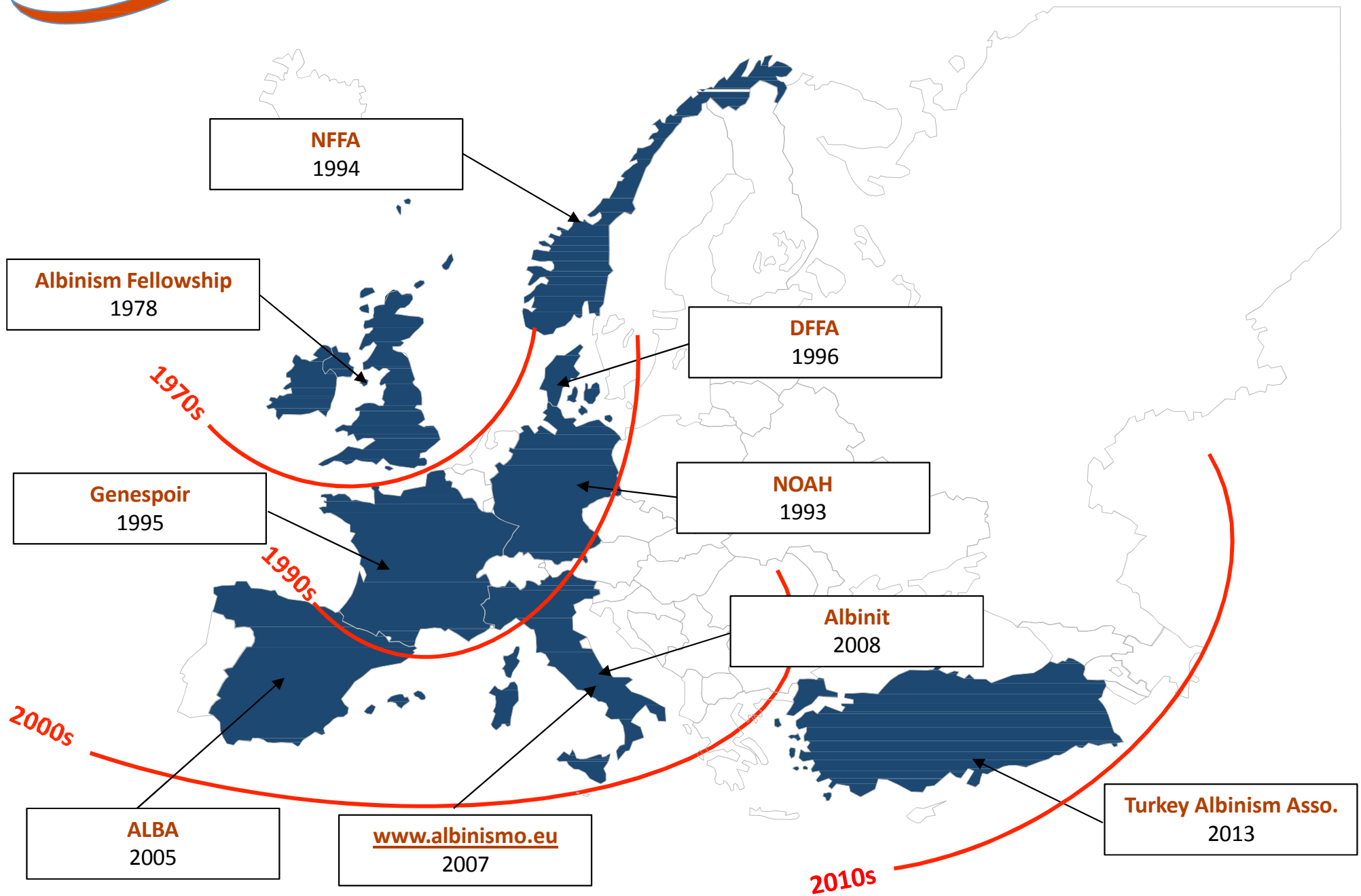
Obiettivi dell'incontro

- Aggiornamento sulle attività ed i progressi effettuati dal 1° EDA;
- scambio con organizzazioni provenienti da oltre oceano (Australia e Colombia);
- Identificare i temi rilevanti per la collaborazione pan-europea e come procedere;

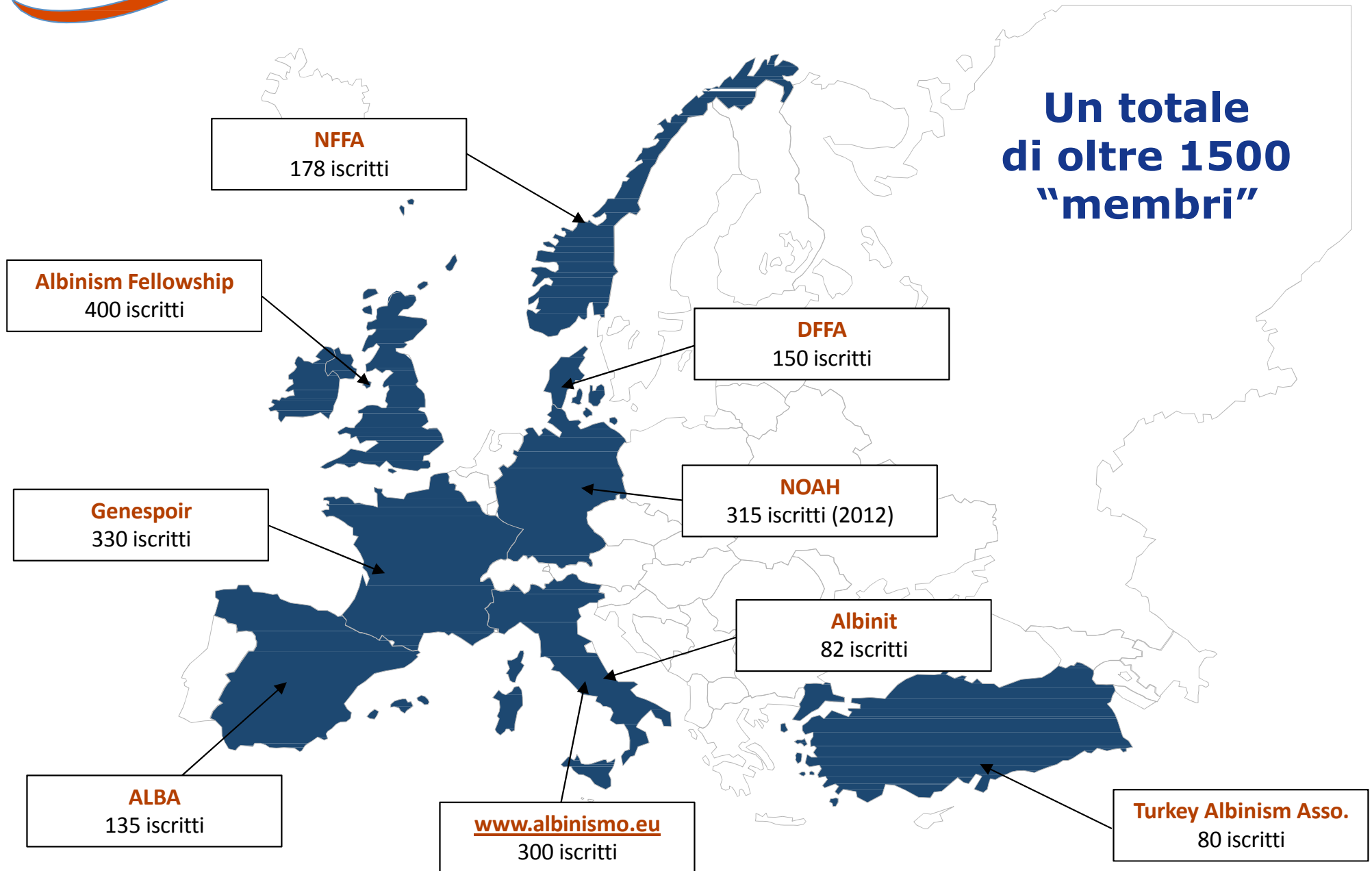
Geografia delle organizzazioni



Geografia delle organizzazioni



Geografia delle organizzazioni





Aggiornamento sulle attività e sviluppo delle associazioni

- **Le attività principali e gli obiettivi rimangono invariati:**
 - Informare, assistere e sostenere le famiglie: il supporto post-diagnosi, scambio di esperienze, social networking e incontri;
 - La dimensione medico-sanitaria: informazioni su diritti, contatti con medici e ricerca per una migliore cura del paziente;
 - Altre attività: azioni di sensibilizzazione nei confronti della società e dei professionisti dell'educazione, supporto / contatti per la ricerca, sostegno agli albinici in paesi in via di sviluppo, ecc.
- il numero di iscritti non è sensibilmente cresciuto, nuova Associazione in Turchia
- **Due sfide principali:** il ricambio all'interno del Consiglio, un miglior equilibrio tra le età dei membri.



Argomenti/obiettivi individuati per la collaborazione

- **priorità #1: scambio di esperienze e di pratiche migliori, scambio di informazioni e interazione tra le associazioni:**
 - la condivisione online di libri, volantini, opuscoli, ecc prodotti dalle associazioni nazionali (per consentire una maggiore diffusione e traduzione);
 - Tutoraggio tra le associazioni attraverso l'interazione on-line (Forum, comunicazione in tempo reale) e “domande frequenti”;
 - Condivisione delle informazioni sulle attività ed eventi di associazioni nazionali (promuovere la possibilità per i membri di associazioni straniere a partecipare a tali eventi);
 - Facilitare l'accesso alle informazioni e allo sviluppo di organizzazioni/comunità in paesi in cui al momento non esistono organizzazioni.



Argomenti/obiettivi individuati per la collaborazione

- **La creazione di un fulcro europeo online, un raccogliatore di dati e piattaforma di networking:**
 - Primo passo: revisione di soluzioni tecniche;
 - Una persona di contatto per organizzazione e amministratori principali;
 - Centro pubblico:
 - Link ai siti nazionali;
 - Informazione al pubblico.
 - Interfaccia sicura per il networking e lo scambio di dati tra le associazioni.



Argomenti/obiettivi individuati per la collaborazione

- **priorità #2: attività congiunte di sensibilizzazione/PR:**
 - Scambio di esperienze e di pratiche migliori in materia di comunicazione e pubbliche relazioni;
 - sincronizzazione di alcuni eventi ("Giornata/Settimana sulla sensibilizzazione sull'albinismo").



Argomenti/obiettivi individuati per la collaborazione

- **Priorità #3: Promozione di buone prassi nelle comunità mediche ed educative**
 - Le Associazioni chiedono un **documento europeo di riferimento che fornisca le buone prassi per i professionisti medici** (in particolare per la diagnosi dell'albinismo):
 - richiederebbe il coinvolgimento e la validazione/aggiornamento da parte di un gruppo europeo di esperti medici;
 - Diffusione a livello nazionale (consigli sulla strategia di diffusione sono benvenuti!).
 - Stesso approccio per:
 - Set di buone prassi per l'inclusione educativa e professionale delle persone con albinismo;
 - Introduzione generale sull'albinismo per i genitori di persone con albinismo.
 - Raccomandazione a partecipare a conferenze / eventi e in priorità



Argomenti/obiettivi individuati per la collaborazione

- **Priorità #4: sostegno di e comunicazione con la comunità di ricerca che lavora sull'albinismo (1/2)**
 - Tutte le organizzazioni considerano come fondamentale l'interesse e gli sforzi della ricerca per promuovere il progresso della conoscenza e la comprensione dell'albinismo
 - Sono disposti ad essere strettamente collegati alla comunità di ricerca:
 - Per accedere a risultati aggiornati della ricerca sull'albinismo e facilitare la comunicazione con i propri membri;
 - Per rappresentare i punti di vista e gli interessi delle persone con albinismo e le priorità della ricerca;
 - Per consentire l'accesso dei ricercatori ai nostri membri per comunicare le loro esigenze di ricerca (ad esempio test).



Argomenti/obiettivi individuati per la collaborazione

- **Priorità #4: sostegno di e comunicazione con la comunità di ricerca che lavora sull'albinismo (2/2)**
 - Le Associazioni incoraggiano fortemente lo sviluppo di collaborazioni di ricerca sull'albinismo a livello europeo e mondiale;
 - Le Associazioni sono disposte a sostenere la comunità della ricerca al meglio, nonostante la limitata capacità di raccogliere fondi a livello individuale;
 - **Chiedono ai membri della comunità di ricerca che hanno preso parte alla conferenza di esprimere le loro opinioni su come le associazioni possano supportare al meglio lo sviluppo della ricerca sull'albinismo e l'accesso a finanziamenti più sostenibile e significativi a livello pan-europeo (e a livello nazionale quando applicabile).**