

 **1**ST **EUROPEAN**
DAYS OF
ALBINISM

Organized by
association française
Genespoir
des albinismes

October 27th & 28th 2012

Paris, FRANCE

Presentazione del portale



Salve,

questo documento ha l'obiettivo di presentare il portale www.albinismo.eu, illustrare il lavoro che è stato fatto da noi in questi anni e condividere alcune idee da realizzare nel prossimo futuro.

Il sito è stato fondato da Giancarlo Loddo nel 2007 e oltre a lui attualmente è gestito da uno staff ristretto ma molto affiatato che opera a puro titolo di volontariato.

La Dr.ssa Laura Bonanni è stata la prima ad apprezzarne l'idea e gli obiettivi, con lei, oltre al resto, condividiamo l'importanza di intervenire incisivamente sugli aspetti sociali e psicologici dell'albinismo e la ringraziamo per l'iniziativa e la preziosissima collaborazione, perché mette gratuitamente al servizio degli altri la propria esperienza e professionalità.

Al fine di essere veramente d'aiuto in questo senso, abbiamo aperto un forum di discussione rivolto a tutti gli iscritti che vogliono dibattere su questo specifico aspetto o porre delle domande dirette a Laura che, compatibilmente con il suo lavoro, si impegna a dare delle risposte e ad alimentare la discussione nel più breve tempo possibile.

E' anche possibile stabilire via mail un contatto diretto e riservato per una consulenza specifica.

Isabella Macchiarulo invece, cura l'aspetto tecnico e quello strettamente legato all'accessibilità web, con estrema competenza, paziente e puntuale collaborazione fa in modo che le nostre idee diventino realtà.

Opera inoltre con precisione nella gestione di tutti gli

aspetti di carattere organizzativo sia dei convegni che degli eventi e le altre iniziative; sempre attenta nella gestione dei rapporti e puntuale nelle risposte.

Fabio Franti si è sempre occupato invece di registrare i filmati dei convegni che poi pubblichiamo nel sito oltre che partecipare con la moglie Silvana Princi, Vincenzo Giarratana, Andreza Cavalli ed altri che hanno chiesto di mantenere l'anonimato, alla stesura del testo che è stato pubblicato a luglio del 2012.

Due seri professionisti come la Dr.ssa Loredana Boccione e la Dr.ssa Maria Cristina Patrosso hanno curato inoltre rispettivamente la parte relativa alle informazioni di carattere scientifico e agli approfondimenti sulle sindromi associate all'albinismo.

Al momento contiamo circa 300 iscritti sparsi su tutto il territorio nazionale, ma molte più persone leggono ed osservano discretamente il nostro lavoro, vi basti pensare che nel solo mese di settembre ci sono stati 2200 visitatori unici. Altre ci scrivono chiedendo di mantenere la riservatezza, qualcuno ogni tanto rompe il silenzio ed entra nella mischia decidendo di collaborare attivamente al nostro progetto. Ci sono poi coloro che attendono che dentro di loro scatti la molla che gli consenta di uscire orgogliosamente dall'anonimato decidendo di dire la loro, aiutando a loro volta tutta la comunità. Noi in tutta calma li aspettiamo, consapevoli di essere comunque per loro un punto di riferimento e loro per noi una risorsa futura.

Da qualche anno ci impegniamo principalmente per fornire un servizio di informazione e supporto, sia psicologico che sociale, alle persone albine e alle loro famiglie. Ci preoccupiamo di sensibilizzare l'opinione pubblica sui problemi inerenti l'albinismo, organizzando convegni ed eventi i cui atti vengono pubblicati integralmente.

Per il perseguimento dei nostri obiettivi ci avvaliamo della collaborazione di professionisti seri e qualificati, strutture e presidi medico sanitari ed associazioni. Ampio spazio è dedicato allo scambio diretto di informazioni, idee e opinioni fra gli iscritti mediante il blog ed i forum di discussione, per far sì che quella che amiamo definire la "nostra comunità" sia sempre più ampia ed aperta a nuove idee e iniziative.

Un occhio di riguardo lo riserviamo all'accessibilità dei contenuti e alla qualità delle informazioni riportate, senza alcun elemento di disturbo e fastidiosi banner pubblicitari.

Non chiediamo e non gestiamo denaro a nessun titolo e non intendiamo farlo nemmeno in futuro, per non rovinare, con eventuali interessi economici e di potere, lo splendido rapporto che si è creato fra di noi e che ci consente di lavorare in totale autonomia, trasparenza, complicità e massima condivisione.

Non intendiamo istituzionalizzarci perché convinti che per raggiungere i nostri modesti obiettivi sia sufficiente solo un po' di tempo libero, buon senso, spirito di collaborazione, di ascolto, mediazione e tanta, tanta buona volontà.

Noi ci poniamo degli obiettivi alla nostra portata, ci organizziamo per raggiungerli, intervenendo in prima persona per far fronte all'aspetto economico, li portiamo a termine e senza montarci troppo la testa pensiamo a cosa fare in seguito, capitalizzando e crescendo volta per volta.

Quando dobbiamo collaborare con qualcuno valutiamo accuratamente le proposte: se i fini non sono chiari o se riteniamo che il rapporto costi benefici non sia adeguato, preferiamo lasciar perdere.

Le risorse sono scarse e preferiamo destinarle alle piccole cose, che quelli più ambiziosi di noi tralasciano non rendendosi conto che sono quelle più utili e che portano un beneficio immediato a chi ha bisogno.

Dalla fondazione ad oggi, abbiamo organizzato due convegni e un terzo evento a carattere nazionale.

Ci siamo adoperati per promuovere ed informare su due progetti che riteniamo importanti e che sono gestiti da presidi sanitari di rilevanza nazionale. Il percorso diagnostico multidisciplinare dell'Ospedale Niguarda Ca' Granda di Milano e il progetto di ricerca sul nistagmo del Polo Nazionale per la Prevenzione della Cecità e la Riabilitazione Visiva degli Ipovedenti.

Portiamo avanti un'importante lavoro di censimento in relazione ai centri di diagnosi e cura e per l'Educazione e la Riabilitazione Funzionale del Paziente Ipovedente presenti sul territorio nazionale.

Abbiamo anche censito le associazioni che nel mondo si occupano di albinismo, blog e siti privati, anche di per-

sonaggi famosi albinati o che con l'argomento hanno qualcosa in comune.

In considerazione della diffusione dei social network abbiamo creato su facebook una pagina dedicata al sito ed abbiamo stretto amicizia con più di mille persone in giro per il mondo.

Anche in Italia il fenomeno sta prendendo piede e facebook sta diventando anche per gli albinati fonte di informazioni e mezzo di scambio, infatti anche sull'onda dell'impatto mediatico che hanno avuto il primo e il secondo convegno nazionale sono stati fondati diversi gruppi di discussione di cui anche noi facciamo parte. Li ricordiamo sperando di non dimenticarne qualcuno: Albinismo Italy – fondato da Agnese Marchesini, Albinati in Italia – fondato da Simona Cimino e amministrato con Federica Fassi, ALBINOLANDIA – fondato da Amedeo Enrico Manganese, Chiari per natura – fondato da Francesco Dentici.

Questo ci è servito anche per farci capire che era giunta l'ora di aprirci al mondo: da qui la volontà di tradurre il sito in lingua inglese. Lavoro per il quale ringraziamo Alessandra Cabiddu e il sempre presente Gianluigi Mascia per averci permesso tecnicamente di aprire questa importante finestra sul resto del pianeta. Ora possiamo dialogare e condividere importanti informazioni con un numero sempre crescente di persone, per poi girarle a tutta la comunità.

Durante questi anni di vita del sito, sia dalla corrispondenza che riceviamo, sia da quanto viene scritto sui fo-

rum di discussione, abbiamo avuto modo di notare che soprattutto i genitori lamentano il fatto che non esiste uno strumento (testi, ricerche, esperienze, ecc.) che permetta loro di interpretare al meglio il disagio, visivo e non, dei loro figli per poter così provare a migliorare questa condizione.

Ci vengono poi segnalate difficoltà nel reperire in tempo utile i testi scolastici a caratteri ingranditi e la totale o parziale incompetenza sull'argomento sia degli operatori scolastici (dirigenti, insegnanti ed educatori) che del personale medico sanitario (pediatri, neuropsichiatri infantili, psicologi, oculisti, ortottisti, dermatologi e medici di famiglia).

Un altro importante tema che viene costantemente evidenziato è il disagio vissuto da chi da bambino si è dovuto confrontare con gli altri durante il percorso scolastico, in particolare nella scuola primaria.

E' questa l'esperienza che per prima segna e dà l'idea della diversa condizione. In particolare osserviamo, da quanto viene scritto sui forum, che i bambini non prendono in giro per il disagio visivo (che rappresenta il vero disagio) ma semplicemente per l'aspetto estetico.

Per i bambini parrebbe essere ciò che vedono a fare la differenza. Questa differenza provocherebbe le prime difficoltà per chi vive la nostra condizione, perché prenderebbe coscienza dell'essere diverso non dell'essere bello o brutto.

In tutti i racconti degli adulti che hanno vissuto l'esperienza della scuola primaria, emerge in primis il disagio

estetico, evidenziato dai bambini a scuola. Tutti pare ne parlino e raccontano con molta nostalgia, quasi a sottolineare che avrebbero voluto fare qualcosa per impedire quegli episodi come, sempre secondo chi ha riportato queste cose sui forum, a voler sottolineare che avevano bisogno di aiuto e non sono stati aiutati.

Questa importante premessa era doverosa perché partendo da ciò che la gente si chiede e ci chiede abbiamo pensato di organizzare i convegni e di scrivere il libro, proprio per provare a dare delle risposte a questi quesiti.

L'idea del 1° Convegno Nazionale sull'Albinismo dal titolo "**Chiari per natura**", svoltosi a Villanovafranca (un piccolo comune della Sardegna) nel maggio del 2009, nasce da una duplice esigenza: in primo luogo far conoscere alla pubblica opinione questa realtà genetica con tutte le sue peculiarità, mediante un dialogo fra professionisti specializzati (dal campo medico a quello più tecnico), in secondo luogo fornire una possibilità di scambio e di condivisione circa problemi ed esigenze che gli albinisti ed i loro familiari vivono nella quotidianità, dando a tutti i partecipanti (professionisti e non) l'opportunità di arricchire ed ampliare il proprio orizzonte conoscitivo-esperienziale.

E' stata anche un'occasione di approfondimento su un'opera di sensibilizzazione che in questi anni stiamo portando avanti rispetto alla realtà dell'albinismo in Africa,

che in Italia è stata resa pubblica dal giornalista Matteo Fraschini Koffi, il quale in occasione di questo primo Convegno Nazionale, ci ha inviato dal Kenya qualche riga su quella che è la sua esperienza rispetto a questo problema.

Matteo ha raccontato con lucidità, sincerità, competenza professionale e vera passione, una realtà agghiacciante, senza omettere passaggi molto "duri", ma anche dando voce alla speranza ed alle possibilità di cambiamento che già si intravedono, quasi come segni di un "inizio di primavera".

Ci è piaciuto e sembrato particolarmente significativo, riportare una frase del suo messaggio:

«...Ciò che succede in alcune aree dell'Africa riguardo all'albinismo mi ha scioccato.

E allora è importante chiarirsi: un essere umano affetto da albinismo non è un fantasma, non sparisce col vento, non si dissolve nell'acqua, non si scioglie con la pioggia, non si scurisce al sole, non muore svanendo, non cura l'Aids, non è dotato di poteri magici, non vola, non è figlio del demonio, non è per forza ricco e le sue condizioni fisiche non sono contagiose...

La storia sugli africani affetti da albinismo la ricordo ancora oggi come quella più impegnativa e interessante della mia giovane carriera giornalistica.

Gli articoli ed i servizi si possono trovare sul mio sito:

www.matteo-fraschinikoffi.com».

Sull'onda di questa interessantissima relazione, nel corso del Secondo Convegno Nazionale svoltosi a Roma nel luglio del 2011, abbiamo deciso di affrontare nuovamente l'argomento raccogliendo le testimonianze dei diretti interessati.

Abbiamo quindi esteso l'invito alla conferenza ai rappresentanti delle associazioni del continente africano di cui disponevamo i contatti.

Ha aderito al nostro invito il Sig. Aboubakary Sakho (Presidente Nazionale dell'Associazione Albini del Senegal - ANPRAS) che abbiamo volentieri ospitato a Roma. Sakho ha illustrato le problematiche degli albini nel suo paese, gli obiettivi che l'associazione da lui presieduta si pone e come eventualmente noi dall'Italia, ma non solo, potremo aiutarli.

Durante il convegno sono state consegnate creme protettive, occhiali da sole e cappellini che Sakho ha portato in Senegal e distribuito ai bambini albini bisognosi.

La raccolta è stata effettuata su iniziativa del Sig. Seck Souleymane, che lavora in Italia, in collaborazione con i volontari della Caritas della Parrocchia di Longiano (FC).

Il 2° Convegno Nazionale sull'Albinismo dal titolo "**L'albinismo: una diversità vivibile. Conoscere aiuta a comprendere. Condividere aiuta a crescere.**" nasce quindi, dalla convinzione che i limiti posti da tale condi-

zione genetica, possano essere gestiti ed in qualche modo "superati", grazie alla consapevolezza, alla condivisione, alla competenza.

La consapevolezza da sola però non basta, perché spesso non si è in grado di gestire tutto ciò di cui si è consapevoli. Perciò resta l'importanza di acquisire competenze, grazie ad una sana e costruttiva condivisione.

Per dare un senso concreto a ciò che intendevamo fare e che almeno in parte speriamo di esserci riusciti, vorremo citare una frase del Prof. Canevaro e che abbiamo riportato anche nella brochure del convegno:

"La competenza è come l'amore: più si condivide più cresce... Se scambiamo delle idee... queste faranno venire in mente altre idee... Questo però ha bisogno di un presupposto. Dobbiamo saperci ascoltare. Non dobbiamo essere gelosi delle nostre idee e dobbiamo sapere che dagli altri possono arrivare delle buone idee."

L'idea di organizzare invece il Terzo Evento Nazionale dal titolo "**L'albinismo ieri e oggi**" è nata dalla necessità di un confronto serio, diretto e aperto fra professionisti, albi e loro familiari al fine di capire quali siano concretamente le soluzioni che tutti i soggetti coinvolti possono applicare nella quotidianità affinché questa "diversità" chiamata albinismo sia sempre meno considerata tale.

In verità questa necessità ci è stata manifestata principalmente da coloro che hanno partecipato ai primi due convegni e sono rimasti particolarmente entusiasti per

l'organizzazione della parte dedicata appunto al confronto.

Quindi abbiamo deciso di partire da dove ci eravamo lasciati e dedicare la maggior parte dello spazio a nostra disposizione proprio al confronto, senza schemi pre-costituiti.

Nel corso di quest'ultimo evento è stato anche presentato il libro il cui titolo corrisponde a quello dei primi due convegni **"CHIARI PER NATURA – L'albinismo: una diversità vivibile. Conoscere aiuta a comprendere. Condividere aiuta a crescere."** Libro fortemente voluto dallo staff, che ha anche interamente finanziato la sua pubblicazione. Per la stesura della parte scientifica hanno collaborato numerosi professionisti.

Il testo è stato pensato per divulgare in modo scientificamente corretto, cosa sia effettivamente l'albinismo, a che punto è la ricerca, quali sono le reali possibilità di vivere un'esistenza ricca e realizzata, al di là degli oggettivi limiti imposti dalla riduzione del visus e dalla mancanza parziale o totale della melanina.

Un libro per esplicitare a chiare lettere, con serenità e positività, che con l'albinismo si può vivere, convivere e crescere.

I nostri limiti come le nostre qualità, ci definiscono, ci rendono unici e irripetibili ed è questo il messaggio che vogliamo passare: ai genitori, prima di tutto, spesso sconcertati e spaventati per il futuro dei loro figli; agli adolescenti che vivono nella "tempesta" del cambia-

mento, alle prese con il forte desiderio di separarsi dai genitori

ed individuarsi come persone autonome con una propria identità; agli insegnanti, per stimolare, senza pregiudizi e inibizioni, il potenziale affettivo, cognitivo, relazionale ed espressivo di questi "diversi"!

Spesso la mancanza di corrette informazioni, così come i pregiudizi e le dicerie, generano confusione e sviluppano limiti.

Ecco perché conoscere aiuta a comprendere.

La comprensione è di valido aiuto per stimolare lo sviluppo di una crescita sana e adulta. Una comprensione che rende possibile anche una adeguata e matura condivisione,

abbattendo tabù e vergogna.

Nel corso della vita di un albino, ciò che risulta essergli concretamente limitante è senza dubbio il suo grave deficit visivo.

Un libro che parla di albinismo, fortemente pensato e voluto da albi, non poteva mettere in secondo piano la questione della leggibilità. Ecco perché un libro a grandi caratteri.

Essendo questo uno strumento ed una guida a sostegno dei genitori e degli albi come persone, senza il condizionamento estetico, abbiamo scelto di non distrarre il lettore con immagini di soggetti albi che avrebbero potuto risultare non adatte al contesto o creare aspettative non rispondenti ai reali contenuti del testo, risultando frammentario e dando un'immagine distorta della

quotidianità di un albino.

Ci accingiamo dopo questa importante conferenza a preparare il nostro quarto evento che si terrà presumibilmente in Sicilia a fine aprile del 2013. Ad avanzare questa proposta è stato Vincenzo Giarratana che è diventato un membro permanente dello staff e che curerà numerosi aspetti di tutta la fase organizzativa dell'evento. Questa terra è stata scelta anche perché vi risiede una numerosa comunità di albinisti iscritti al sito.

Vorremo cogliere l'occasione per invitare tutti i rappresentanti delle associazioni qui presenti e i loro associati a partecipare all'evento, ma non solo, se lo ritenete necessario ad avanzare delle vostre proposte affinché questa sia l'occasione per far incontrare il maggior numero possibile di albinisti di tutta Europa e del mondo.

Con l'aiuto di Vincenzo stiamo valutando la possibilità di ospitare presso le famiglie degli albinisti siciliani il maggior numero possibile di albinisti adolescenti provenienti da tutta Europa. Vi chiediamo a tal fine di farvi promotori dell'iniziativa e di metterci in contatto con le famiglie eventualmente interessate al gemellaggio tenendo presente che gli ospiti dovranno avere obbligatoriamente un'età minima di 16 anni.

Trattandosi di minori avremo naturalmente cura di fare gli abbinamenti più appropriati e comunque resta ferma la nostra volontà di far partecipare le intere famiglie in modo da consentire una numerosa partecipazione di bambini. Stiamo valutando la possibilità, tramite alcune sponsorizzazioni, di ridurre al minimo il costo per i

partecipanti. Vi terremo costantemente aggiornati sull'evolversi dell'iniziativa.

In conclusione pur rendendoci conto che in questa conferenza siamo un po' un'anomalia, vogliamo esprimere tutta la nostra gratitudine agli organizzatori per averci concesso di presentare il nostro progetto, che non vuole certo essere alternativo a quello delle associazioni, di cui riconosciamo ruolo e funzioni, ma sicuramente integrativo.

Anzi, noi vorremo essere la cassa di risonanza di tutti coloro che a qualunque titolo affrontano l'argomento albinismo e si occupano dei problemi degli albin.

Noi crediamo nel pluralismo dell'informazione, delle idee e dei metodi per raggiungere i vari obiettivi; pensiamo che questo non può che essere una ricchezza e non può e non deve essere, sui progetti comuni motivo di divisione.

Da parte nostra sarà sempre garantita la buona volontà per un sano confronto, per il dialogo e la collaborazione con tutti e per il bene di tutti noi. Abbiamo nel cuore questo desiderio e questa "ambizione". Vogliamo fornire uno spazio aperto a professionisti del settore medico e non, insegnanti, educatori, associazioni, genitori e figli per arricchirci e crescere in umanità.

Grazie per l'attenzione

Lo staff di www.albinismo.eu

1ST EUROPEAN
DAYS OF
ALBINISM

Organized by
association française
Genespoir
des albinismes

October 27th & 28th 2012
Paris, FRANCE

