

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

Organized by
association française
Genespoir
des albinismes

October 27th & 28th 2012

Paris, FRANCE



Web



Come sapete la nostra non è un'associazione formalmente costituita.

Perché abbiamo fatto questa scelta?

Sicuramente non perché siamo contro le associazioni, di cui abbiamo già detto ne riconosciamo ruolo e funzioni insostituibili, ma semplicemente perché ci siamo dati degli obiettivi diversi da perseguire.

Infatti per portare a termine i nostri modesti progetti abbiamo pensato di non aver bisogno di un apparato logistico e burocratico assai dispendioso, che dimezzerebbe le nostre risorse a scapito degli stessi.

Inoltre abbiamo fatto delle semplici valutazioni su quanto poteva offrire la rete in termini di immediatezza di comunicazione, scambio e diffusione di informazioni e loro impatto mediatico.

Se a ciò si aggiunge la comodità di ottenere tutto questo stando comodamente seduti sul divano della propria abitazione, ad interloquire negli orari a noi più consoni, con qualcuno che sta a centinaia di chilometri di distanza a sua volta comodamente adagiato, allora non abbiamo avuto dubbi su cosa e come farlo.

Consideriamo anche il fatto che è fondamentale poter conversare con un'altra persona su argomenti d'interesse, se si ha voglia e quando si ha voglia di farlo, perché questo generalmente coincide con il momento in cui ciascuno di noi può dare il massimo in termini di idee ed operatività.

Aggiungiamo pure che noi albinisti siamo tanto rari da essere molto distanti l'uno dall'altro sul territorio naziona-

le e che comunque non avremmo avuto modo di riunirci così spesso di persona come possiamo fare in rete.

Ciò non esclude gli incontri che noi organizziamo proprio per approfondire quello scambio che abbiamo già intrapreso in modo "virtuale", anzi diciamo che organizziamo incontri e convegni quando in rete è maturato un certo fervore e un buon numero di argomenti da trattare e approfondire.

Incontri e convegni di cui diffondiamo immagini, filmati e atti proprio al fine di accrescere conoscenza e consapevolezza delle problematiche inerenti l'albinismo.

Quando abbiamo fondato il portale i social network non erano ancora molto diffusi.

L'obiettivo fondamentale appunto era quello di far conoscere cos'è l'albinismo aprendosi al mondo e non quello di creare un guscio che ci proteggesse e consolasse.

Non volevamo e non vogliamo rivendicare diritti o difenderne altri, questo non è il compito che ci siamo prefissati, ma vogliamo divulgare informazioni corrette al fine di abbattere le barriere che l'ignoranza culturale erge a discapito dell'integrazione.

In un mondo che corre velocemente e muta con la rapidità del vento, soprattutto in questo settore, bisogna stare al passo con l'innovazione e seguire l'evolversi delle piattaforme sociali.

Così siamo entrati a pieno titolo nei gruppi di discussione nati nei vari social network, ove partecipiamo attivamente ai dibattiti, siamo propositivi, raccogliamo

proposte e apriamo nuovi canali di comunicazione, anche se qualche impedimento lo riscontriamo con le barriere linguistiche.

Il nostro orientarci verso le piattaforme sociali non sminuisce l'importanza ed il valore del portale che rimane e sarà anche in futuro un contenitore di svariate informazioni, fruibili da chiunque ed in qualunque momento.

A nostro avviso, una cosa non esclude l'altra, anzi, s'integrano e si rinforzano a vicenda.

L'obiettivo è che il nostro spazio sia lo spazio di tutti, uno spazio aperto che vuole essere una cassa di risonanza per tutte le iniziative a favore degli albinisti e per divulgare quanto viene fatto per superare i problemi che questa condizione comporta.

E' fondamentale divulgare anche iniziative importanti come quella di quest'oggi e vi chiediamo di poter raccogliere gli atti di questa conferenza e renderli pubblici attraverso il nostro portale e non solo, affinché il maggior numero di persone possibili possa conoscere e apprezzare il nostro lavoro e quello dei professionisti presenti qui in questi giorni.

Certo non pretendiamo di avere l'esclusiva, ma di poter contribuire al buon esito mediatico della prima conferenza europea sull'albinismo e dei suoi sviluppi futuri.

Perché rendere maggiormente noto che ci siamo incontrati farà nascere questo desiderio a molte altre associazioni e comunità, che di questa esperienza potrebbero avvalersi per incontrarsi fra loro e chissà magari in

una prossima occasione unirsi a noi.

Cosa vediamo nel nostro prossimo futuro?

- L'ampliamento dell'integrazione con i social network, da e verso il portale;
- la creazione di una sezione denominata "agenda" per raccogliere notizie sugli eventi di diversa natura relativi all'albinismo, e alle problematiche ad esso correlate;
- L'ampliamento del portale in modo da poter mettere in stretta comunicazione gli albinici con i professionisti qualificati, accreditati e di cui verrà pubblicato il curriculum professionale. Vorremo creare un vero e proprio sportello di telemedicina.

Questo consentirebbe agli albinici e le loro famiglie di avvalersi di consulenze specialistiche mirate, dirette e riservate, mentre la comunità scientifica avrebbe la possibilità di poter esaminare un numero maggiore di pazienti rispetto a quello presente nel territorio in cui opera e di potersi scambiare importanti informazioni.

Il tutto naturalmente in maniera totalmente gratuita.

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

