



Secondo Convegno e Incontro Nazionale

## **L'ALBINISMO: UNA DIVERSITA' VIVIBILE**

Conoscere aiuta a comprendere  
Condividere aiuta a crescere

Roma - 9 luglio 2011

Centro Congressi  
Hotel Divino Amore Casa del Pellegrino  
Via del Santuario, 4

---

**Presentazione del convegno,  
lavoro svolto dal sito e progetti futuri.**

Relatore: Giancarlo Loddo



**iapb**

Agenzia Internazionale  
per la Prevenzione della Cecità  
sezione italiana  
onlus



**Presentazione del convegno,  
Lavoro svolto dal sito e progetti futuri.**

---

Buongiorno a tutti.

Il mio compito è di presentare il convegno, di aggiornarvi sul lavoro che è stato fatto da noi in questi anni e illustrarvi e condividere con voi alcune idee da realizzare nel prossimo futuro.

Mentre vi parlo, vedrete scorrere sullo schermo una serie d'immagini, che illustrano il sito, gli eventi trascorsi e una serie di frasi tra le più significative scritte da voi nei forum di discussione o come firma del proprio profilo.

Chi ha difficoltà nel vedere lo schermo può leggere le frasi nell'opuscolo contenente gli abstract delle relazioni.

Innanzitutto per chi non mi conoscesse sono appunto Giancarlo Loddo e in questa sede riferisco in qualità di fondatore del sito internet [www.albinismo.eu](http://www.albinismo.eu).

Perché faccio questa precisazione? Perché in Italia esiste un altro sito internet che si occupa di albinismo e con il quale allo stato attuale non esiste alcuna forma di collaborazione e un'associazione che si chiama Albinet e che quest'oggi è qui rappresentata; un suo dirigente, infatti, riferirà nel corso della tavola rotonda di questo pomeriggio sull'operato dell'associazione.

Riferisco queste cose in particolare perché, spesso riceviamo corrispondenza che in qualche modo ci accomuna ad altre entità, chiedendo spiegazioni o chiarimenti che non possiamo assolutamente fornire.

Personalmente sono convinto, ma "parlo in nome di tutto lo staff" di albinismo.eu, che questo non sia un problema, ma un vantaggio per il popolo degli albinisti italiani, perché hanno la possibilità di ricevere informazioni da più fonti e usufruire di diversi servizi forniti da più entità, possono così fare un confronto e capire in totale autonomia chi meglio soddisfa le proprie esigenze.

Questo è il pluralismo; non può che essere una ricchezza e non può e non deve, sui progetti comuni essere motivo di divisione. Da parte nostra è sempre stata garantita e lo sarà anche in futuro, la buona volontà per un sano confronto, per il dialogo e la collaborazione con tutti e per il bene di tutti noi.

**Presentazione del convegno,  
Lavoro svolto dal sito e progetti futuri.**

---

Albinismo.eu è un portale web fondato da me e gestito in totale condivisione con altri collaboratori che nel tempo si sono uniti a noi e che come il sottoscritto operano a puro titolo di volontariato.

Al momento abbiamo circa 200 iscritti, ma molte più persone ci leggono e osservano discretamente il nostro lavoro, molti ci scrivono e chiedono di mantenere la riservatezza e l'anonimato. Qualcuno ogni tanto rompe il silenzio ed entra nella mischia decidendo pure di collaborare attivamente al nostro progetto. Altri continuano ad attendere che dentro di loro scatti quella molla che li faccia 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, questo per noi è già abbastanza e ci riempie di orgoglio, significa che per ora stiamo seminando bene.

Da qualche anno ci impegniamo principalmente per fornire un servizio d'informazione e supporto, sia psicologico sia sociale, alle persone albine e alle loro famiglie.

Ci preoccupiamo di sensibilizzare l'opinione pubblica sui problemi inerenti all'albinismo, organizzando eventi e convegni i cui atti vengono pubblicati integralmente.

Per il perseguimento dei nostri obiettivi ci avvaliamo della collaborazione di professionisti seri e qualificati, di strutture e presidi medico sanitari e di associazioni. Ampio spazio è dedicato allo scambio diretto d'informazioni, idee e opinioni fra gli iscritti mediante il blog e i forum di discussione, per far sì che quella che amiamo definire la "nostra comunità" sia sempre più ampia e 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 gestiamo denaro a nessun titolo e non intendiamo farlo nemmeno in futuro per non rovinare con eventuali interessi economici e di

**Presentazione del convegno,  
Lavoro svolto dal sito e progetti futuri.**

---

potere lo splendido rapporto che si è creato fra 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 andare.

Non siamo troppo ambiziosi, le risorse a disposizione 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.

Questo è albinismo.eu e con orgoglio deve rimanere tale.

Dalla sua fondazione ad oggi, oltre che ad organizzare il 1° Convegno e Incontro Nazionale sull'Albinismo dal titolo "Chiari per natura", che si è tenuto in Sardegna nel maggio del 2009 ed i cui atti e filmati sono pubblicati integralmente e fruibili da tutti, abbiamo dato seguito agli impegni presi durante questo primo evento. Ci siamo quindi adoperati per promuovere ed informare su due progetti che riteniamo importanti e che sono gestiti da presidi sanitari di rilevanza nazionale. Mi riferisco al percorso diagnostico multidisciplinare dell'Ospedale Niguarda Ca' Granda di Milano di cui più avanti avremo un resoconto da parte della Dott.ssa Patrosso e della Dott.ssa Mauri e il progetto di ricerca sul nistagmo del Polo Nazionale per la Prevenzione della Cecità e la Riabilitazione Visiva degli Ipovedenti di cui ci forniranno notizie la Dott.ssa Fortini e la Dott.ssa Piscopo.

**Presentazione del convegno,  
Lavoro svolto dal sito e progetti futuri.**

---

Abbiamo inoltre fatto un importante lavoro di censimento, che prosegue tuttora e che cerchiamo di tenere costantemente aggiornato, in relazione ai centri di diagnosi e cura e d'ipovisione, presenti sul territorio nazionale.

Abbiamo anche censito le associazioni che nel mondo si occupano di albinismo, blog e siti privati, anche di personaggi famosi albinici o che con l'argomento hanno qualcosa in comune.

In considerazione della diffusione dei social networks ho creato su facebook un profilo personale e una pagina dedicata al sito ed ho stretto amicizia con circa un migliaio di persone in giro per il mondo.

Anche in Italia il fenomeno sta prendendo piede e facebook sta diventando, anche per gli albinici, fonte d'informazioni e mezzo di scambio, infatti, anche sull'onda dell'impatto mediatico che ha avuto il primo convegno nazionale sono stati fondati diversi gruppi di discussione di cui anch'io faccio parte. Voglio ricordarli sperando che non me ne sia sfuggito qualcuno: Albinismo Italy – fondato da Agnese Marchesini, Albinici 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. Per questo ringraziamo la cara Alessandra Cabiddu per il suo lavoro di traduzione e il sempre presente Gigi Mascia per averci permesso tecnicamente di aprire questa importante finestra sul resto del pianeta, che ci consente di dialogare e condividere importanti informazioni con un numero sempre crescente di persone, che poi giriamo a tutta la comunità.

Cosa faremo in futuro? Terminato questo convegno ci sarà da fare un lungo e importante lavoro per la pubblicazione di tutti gli atti e i filmati. Bisognerà aggiornare la sezione dedicata alla rassegna stampa e radiotelevisiva e lavorare

**Presentazione del convegno,  
Lavoro svolto dal sito e progetti futuri.**

---

come sempre affinché le ottime prospettive e suggerimenti che certamente verranno fuori da questo importante evento si tramutino poi in fatti concreti.

Infatti, non sembra, ma non è così scontato che tutto ciò che ciascuno di noi, animato dall'entusiasmo di questo momento si prefigge di fare, venga poi realmente fatto.

Saremo e spero che sarete vigili.

Abbiamo anche in mente di realizzare una serie di filmati con i ricercatori che saranno disponibili, per diffonderli in rete al fine di sensibilizzare l'opinione pubblica sull'importanza della ricerca scientifica.

I filmati saranno di breve durata e semplice comprensione, i ricercatori dovranno far capire in cosa consiste il loro lavoro, quanto costa la ricerca scientifica, da chi e come viene finanziata e quali possibilità ha un cittadino comune per finanziare la ricerca e come eventualmente orientare le proprie scelte e verificarne l'attuazione.

Chiaramente i nostri progetti non sono solo questi e qualcuno ci riserviamo di comunicarvelo non appena lo avremo realizzato, un po' per scaramanzia ma anche per non apparire presuntuosi.

Durante questi primi anni di vita del sito, sia dalla corrispondenza che riceviamo, sia da quanto viene scritto sui forum 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 i testi scolastici a caratteri ingranditi in tempo utile, e la totale o parziale incompetenza sull'argomento sia degli operatori scolastici (dirigenti, insegnanti e educatori) sia 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

**Presentazione del convegno,  
Lavoro svolto dal sito e progetti futuri.**

---

scolastico, in particolare alle elementari. E' questa l'esperienza che per prima segna e da, 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. E questa differenza provocherebbe le prime difficoltà per chi vive la nostra condizione, perché prenderebbe coscienza dell'essere diverso non dell'essere bello o brutto. Viene sottolineato che in tutti i racconti degli adulti che hanno vissuto l'esperienza delle elementari, 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. Quasi, 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 questo secondo convegno, per provare a dare delle risposte a questi quesiti. Certo non abbiamo l'ambizione quest'oggi di fornire una risposta a tutti i quesiti, ma inizieremo a lavorare e a creare le basi perché alcune risposte arrivino.

Il 2° convegno sull'albinismo quindi, nasce dalla convinzione che i limiti posti da tale condizione genetica, possano essere gestiti e 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 intendiamo fare quest'oggi vorrei citare una frase del Prof. Canevaro che abbiamo riportato anche nella brochure:

"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

**Presentazione del convegno,  
Lavoro svolto dal sito e progetti futuri.**

---

delle nostre idee e dobbiamo sapere che dagli altri possono arrivare delle buone idee".

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.

Questo è l'obiettivo del convegno e speriamo di centrarlo.

Ora consentitemi di fare uno stravolgimento dei rituali congressuali dove generalmente i ringraziamenti si fanno alla fine quando chi parla è stanco e rischia di dimenticare qualcuno e chi ascolta idem e non ne sente nessuno.

Volevo dirvi che anche quello che io ho appena detto, ma tutta l'organizzazione del convegno, a partire dall'idea di farlo, al pensare a come organizzarlo, chi invitare e tutto ma proprio tutto ciò che concerne questo importante evento è frutto di un importante e faticoso lavoro portato avanti oltre che dal sottoscritto da due splendide persone che io considero ormai le mie sorelle, queste sono Laura Bonanni e Isabella Macchiarulo.

Con loro lavoriamo a questo progetto praticamente da otto mesi, condividendo in totale armonia e libertà praticamente tutto. Spero che questa bellissima esperienza continui e che in futuro possiamo raggiungere assieme, magari con l'aiuto di altri che vorranno far parte del gruppo, altri importanti traguardi.

Ci tengo a sottolineare che quella loro è anche una condivisione economica perché come potete ben immaginare un evento di questo tipo ha dei costi ed anche questi sono stati equamente divisi tra noi. Grazie Laura e Isabella.

Desidero poi ringraziare Carlo Tarallo, che questa volta anche per la sua competenza in materia, si è accollato l'onere di occuparsi dell'aspetto logistico e di quello relativo alle prenotazioni e gestione dei soggiorni in hotel per coloro che arrivano da fuori. Ci ha veramente evitato un'incombenza di difficile gestione, inoltre dobbiamo ringraziarlo perché ha offerto a titolo completamente gratuito i transfer da e per l'aeroporto di Fiumicino e la stazione Termini, ma non

**Presentazione del convegno,  
Lavoro svolto dal sito e progetti futuri.**

---

solo domani ci accompagnerà in Piazza S. Pietro per l'Angelus e la benedizione del Santo Padre. Grazie Carlo

Ringrazio i patrocinanti del convegno per aver creduto in noi e nell'importanza di questo evento, ma anche per la collaborazione nella diffusione del materiale informativo e per la manifesta volontà di continuare a lavorare assieme in futuro per portare avanti i progetti comuni.

Ringrazio i qui presenti Avv. Giuseppe Terranova, Vice Presidente Nazionale dell'Unione Italiana Ciechi e Ipovedenti in rappresentanza di questa storica e grande associazione e il Dott. Michele Corcio Vice Presidente della Sezione Italiana dell'Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità e in rappresentanza della stessa.

Ringrazio anche l'Avv. Giuseppe Castronovo, Presidente della Sezione Italiana dell'Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità per la collaborazione e per la presenza dei relatori che fanno riferimento al Polo Nazionale di Servizi e Ricerca per la Prevenzione della Cecità e la Riabilitazione Visiva del Policlinico A. Gemelli di Roma e il Presidente Nazionale dell'Unione Italiana Ciechi e Ipovedenti, Prof. Tommaso Daniele con il quale ho direttamente stabilito i contatti e che purtroppo, non sono potuti essere qui quest'oggi.

Ringrazio tutti i relatori per il lavoro svolto e che ci illustreranno nel corso del convegno e per averlo fatto completamente a titolo gratuito accollandosi perfino le spese di viaggio e di soggiorno a Roma. Grazie a tutti.

Ringrazio la Dott.ssa Maria Giovanna Faiella, collaboratrice delle Pagine Salute del Corriere della Sera, che questo pomeriggio sarà la moderatrice della tavola rotonda e che curerà per questa importante testata un ampio servizio giornalistico sul convegno.

Ringrazio il Commissario Straordinario dell'Istituto dei Ciechi di Milano, Cav. di Gran Croce Rodolfo Masto per la disponibilità dimostrata e per voler collaborare con noi anche in futuro e il Prof. Giancarlo Abba, Direttore Scientifico dello stesso Istituto, qui presente e che nel corso della tavola rotonda di questo pomeriggio ci illustrerà le importanti attività che questa istituzione,

**Presentazione del convegno,  
Lavoro svolto dal sito e progetti futuri.**

---

all'avanguardia in Italia e in Europa, porta avanti a diversi livelli in favore di ciechi e ipovedenti. Grazie Prof. Abba.

Ringrazio la struttura alberghiera che ci ha accolto e ci ha generosamente concesso l'uso della sala.

Ringrazio tutti i membri della nostra comunità e i simpatizzanti che avrebbero voluto essere con noi ma che per svariati motivi non sono presenti. Grazie a tutti.

Infine e soprattutto ringrazio tutte le persone presenti per essere venute così numerose, i fratelli e le sorelle albinici, i loro familiari, professionisti, dirigenti, insegnanti, operatori e coloro che, semplicemente, sono interessati all'argomento o sono qui perché dei cari amici; voi tutti sapete che siete la nostra ricompensa.

Grazie, buon lavoro e buon ascolto a tutti.