



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

PROGRAMMA

Mattina

09:00 - **Inizio lavori e saluti delle autorità**

I Sessione

09:10 - **Presentazione del convegno, lavoro svolto dal sito e progetti futuri.**

Giancarlo Loddo

Impiegato INAIL, autore del sito www.albinismo.eu, promotore e organizzatore di questo evento

09:30 - **I Patronati UIC e l'Associazione: come possono aiutare gli albinì e le loro famiglie?**

Avv. Giuseppe Terranova

Vicepresidente Nazionale Unione Italiana Ciechi e Ipovedenti - Onlus.

09:40 - **Missione e Progetti dell'I.A.P.B.**

Dr Michele Corcio (Avv. Giuseppe Castronovo)

Vicepresidente (Presidente) Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità - Sezione Italiana Onlus.

09:50 - **"Ho imparato a sognare ... e non smetterò"**

La resilienza: una sana sfida per tutto il sistema familiare.

Dott.ssa Laura Bonanni

Psicologa Clinica, specialista in Psicoterapia ad indirizzo Analitico -Transazionale. Svolge attività libero professionale e si occupa di Selezione Attitudinale presso il C.S.R.N.E. (Centro di Selezione e Reclutamento Nazionale dell'Esercito) di Foligno, collabora con il sito www.albinismo.eu, promotore e organizzatore di questo evento

-
- 10:20 - **Ipovisione: da disagio sociale a stile di vita, passando attraverso i banchi di scuola.**

Isabella Macchiarulo

Educatrice professionale e insegnante. Da diversi anni è impiegata, con mansione di segretaria di direzione, presso una società di telecomunicazioni. Collabora con il sito www.albinismo.eu, promotore ed organizzatore di questo evento

- 10:40 - **Ipovisione e legislazione italiana: dall'inserimento scolastico a quello lavorativo.**

On. Amalia Schirru

Laureata in Pedagogia. Si è sempre occupata di politiche sociali e del lavoro. Deputato, componente della commissione Lavoro Pubblico e Privato e bicamerale Infanzia ed Adolescenza.

- 11:00 - **Coffee Break**

- 11:30 - **L'ipovisione: le applicazioni software ed il web, implicazioni e problemi di utilizzo.**

Massimiliano Martines

Impiegato aziendale del gruppo ENI, componente della Commissione Nazionale Osservatorio Siti Internet (OSI) dell'U.I.C.I. e della redazione del giornale on-line uiciechi.it testata che pubblica articoli nell'ambito dell'informatica e degli strumenti assistivi per ipovedenti e non vedenti.

II Sessione

11:50 - Valorizzazione delle potenzialità delle persone minorate della vista: la nostra esperienza.

Aspetti Psicologici: Dott.ssa Stefania Fortini

Psicologa-Psicoterapeuta, Analista Transazionale, ha svolto attività in campo formativo, preventivo e riabilitativo. Dal 2008 lavora nel Polo Nazionale di Servizi e Ricerca per la Prevenzione della Cecità e la Riabilitazione Visiva del Policlinico A. Gemelli di Roma, impegnata in attività di supporto psicologico e progettazione di piani di trattamento riabilitativo

Aspetto Riabilitativo: Dott.ssa Paola Piscopo

Specialista in ortottica e assistente di oftalmologia. Dal 2008 lavora nel Polo Nazionale di Servizi e Ricerca per la Prevenzione della Cecità e la Riabilitazione Visiva del Policlinico Universitario A. Gemelli di Roma.

12:30 - I geni coinvolti nell'albinismo oculo-cutaneo e oculare: loro ruolo, analisi molecolare e ricadute diagnostiche.

Dott.ssa Lucia Mauri

Laureata in Biologia Applicata alla Ricerca Biomedica ed in Biotecnologie Mediche, s'interessa della diagnosi differenziale di albinismo oculare ed oculo-cutaneo. Dal 2009 svolge attività presso l'S. S. Laboratorio di Genetica Medica, Dipartimento di Medicina di Laboratorio, presso l'Ospedale Niguarda Ca' Granda di Milano.

13:00 - Il fenotipo albino nelle sindromi: dal gene alla clinica

Dott.ssa Maria Cristina Patrosso

Specialista in Genetica Medica. Fino al 2010 dirigente biologo responsabile del Laboratorio di Analisi Chimico-Cliniche e Patologia Clinica, S.S. Genetica Medica presso l'Ospedale Niguarda Ca' Granda di Milano

13:30 - Pausa Pranzo

Pomeriggio

III Sessione

15:00 - **Un'altra visione: come vedono gli albin?**

Una simulazione possibile

Dott. Francesco Dentici

Laureato in Scienze della Formazione. Esperienze come Educatore professionale in associazioni e cooperative sociali. Appassionato di fotografia ed elaborazione d'immagini e scrittura.

15:15 - **Tavola Rotonda**

Centrati sul presente, proiettati nel futuro: uno spazio dedicato al confronto, alle esperienze, alle proposte e alle esigenze di albin, famiglie, associazioni e professionisti.

16:15 - **Domande e Dibattito**

16:45 - **Fine Lavori**

Per informazioni: info@albinismo.eu
Per un contatto diretto con gli organizzatori:
Giancarlo Loddo
giancarlo.loddo@albinismo.eu

Coordinamento Scientifico:
Dott.ssa Laura Bonanni
laura.bonanni@albinismo.eu

Responsabile Segreteria:
Isabella Macchiarulo
isabella.macchiarulo@albinismo.eu

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

Giancarlo Loddo

A qualche anno dall'apertura del sito, idea nata per dare un supporto diretto e concreto agli albinì e alle loro famiglie, proverò a fare un bilancio del lavoro fin qui svolto e ad illustrare i progetti per il prossimo futuro.

Per pianificare al meglio il nostro futuro come comunità, oltre alle mie proposte e quelle di chi collabora più assiduamente nella gestione del sito, saranno di rilevante importanza quelle che verranno da tutti i partecipanti al convegno ai quali sarà dedicato un ampio spazio per poter esprimere liberamente nuove idee, opinioni, e considerazioni.

L'augurio è che la mia esposizione di quanto abbiamo fatto finora, sia da stimolo per far capire ai presenti che con la buona volontà, un po' di tempo da dedicare agli altri e qualche piccolo sacrificio anche economico, si può fare una buona e corretta informazione e fornire gratuitamente qualche modesto servizio, che poi è ciò che la gente apprezza e di cui ha bisogno.

"HO IMPARATO A SOGNARE ... E NON SMETTERÒ"

La resilienza: una sana sfida per tutto il sistema familiare.

Dott.ssa Laura Bonanni

Cosa succede in una famiglia quando nasce un figlio albino?

Tante domande, paure, fantasie negative, tendenza a chiudersi, delusione, perplessità, un certo "abbandono" sociale (a volte), bisogno di saperne di più, necessità di condividere, abbandono di modelli precostituiti circa le aspettative sul figlio ... La famiglia deve necessariamente riorganizzarsi!

Parliamo quindi di **resilienza**, cioè quella capacità reattiva delle persone alle avversità.

La resilienza può esser vista come la **forza d'animo**, cioè come la costruzione di una vera e propria struttura mentale, agevolata dalla presenza di fattori protettivi, resa più difficile da fattori di rischio.

Bambini si nasce, adulti si diventa! Compito della famiglia è principalmente trasmettere al figlio gli strumenti necessari e sufficienti per poter costruire una struttura di personalità resiliente che accompagnerà il bambino di oggi e l'adulto di domani, lungo tutto il viaggio della vita nella certezza consapevole che se si "cade" ci sarà sempre la possibilità di rialzarsi e che ogni sogno porta più in là, oltre "muri e confini", ricordando sempre a se stessi ed ai figli che: "**il segreto della vita è la condivisione**" (Lucia Pellegrini).

C'è un filo d'oro che unisce il processo di crescita all'autonomia, è il **permesso di esistere in modo incondizionato** al di là di qualunque handicap si possieda: l'essere umano ha bisogno dell'amore incondizionato. Quando un figlio si rende conto, intuisce, percepisce, di essere una "delusione" per i propri genitori, può sviluppare nel tempo, un senso di insicurezza che può rischiare di divenire parte portante della personalità, "postura mentale" e quindi molto più difficile da gestire ed affrontare, trasformandosi in quel limite più limitante del limite genetico stesso.

Ipo visione: da disagio sociale a stile di vita, passando attraverso i banchi di scuola.

Isabella Macchiarulo

L'albinismo oculo-cutaneo che mi accompagna da quasi 36 anni, ha avuto e continua ad avere un ruolo di primaria importanza e influenza nella mia vita. Questo ruolo però è mutato nel tempo,

com'è mutata anche la mia consapevolezza verso la sua importanza ed influenza.

Fino all'età di sei anni, l'unico problema che capivo di avere, era quello di non poter giocare con gli altri perché non potevo espormi alla luce del sole ma ... ora so che in gioco c'era molto di più.

Dai sei anni in su ho capito che anche la mia vista era totalmente differente da quella degli altri ma ... in gioco c'era molto di più.

Alle scuole medie ho capito che gli altri mi etichettavano come diversa da loro, da tutti ma ... in gioco c'era molto di più.

Ho cercato in ogni modo di cambiare questa diversità: prima opponendomi, poi negandola, poi rassegnandomi, poi capendola, poi accettandola.

Ora ne sono orgogliosa e mi dispiaccio per chiunque ritenga di essere come gli altri, normale come gli altri, perché, albino o non, che sia, è ancora lontano dalla consapevolezza di se.

Questo processo di crescita e cambiamento capace di trasformare un disagio nel proprio stile di vita, non può e non deve essere sempre lasciato al caso. Non si può vivere nella speranza che le cose si sisteminò da sole, perché gli inciampi nella vita, sono all'ordine del giorno per tutti e prima si acquisiscono gli strumenti più idonei tra quelli a nostra disposizione per superarli, indenni, prima si può trovare il proprio equilibrio psichico e sociale.

In tutto questo processo, la scuola e non solo la famiglia, può e deve prendere coscienza del suo ruolo da protagonista senza sottrarsi dal suo compito educativo e di integrazione.

Ipovisione e legislazione italiana: dall'inserimento scolastico a quello lavorativo.

On. Amalia Schirru

Saranno elencati, sinteticamente, i principali provvedimenti legislativi italiani, adottati per far fronte alle problematiche connesse all'ipovisione: accertamento dello stato d'invalidità, di handicap e cecità civile, inserimento scolastico e lavorativo.

Il vero obiettivo della relazione è, però quello di evidenziare i punti deboli delle norme e ciò che all'atto pratico le rende spesso inapplicabili o non sufficientemente efficaci, per questo motivo alcune di esse andrebbero migliorate o cambiate con nuovi e opportuni interventi da parte del legislatore.

Saranno presentate delle proposte che sottoposte alle considerazioni dei partecipanti e degli altri relatori, potranno essere tramutate in veri e propri progetti di legge da presentare in Parlamento.

L'ipovisione: le applicazioni software ed il web, implicazioni e problemi di utilizzo.

Massimiliano Martines

In questa relazione si propone una descrizione circa i problemi di utilizzo da parte degli ipovedenti delle applicazioni software e quelle web based, quando queste ultime non rispettano alcuni protocolli di programmazione circa l'accessibilità. Inoltre sono proposte alcune soluzioni di personalizzazione del sistema operativo, sono altresì descritte le caratteristiche principali degli strumenti assistivi più usati. Infine sono descritti gli approcci da parte dell'ipovedente con l'uso dello strumento informatico e la necessità del supporto ambientale famigliare ed educativo al fine di ottenere un risultato positivo in tal senso.

Valorizzazione delle potenzialità delle persone minorate della vista: la nostra esperienza.

Dott.ssa Stefania Fortini - Dott.ssa Paola Piscopo

Il Polo Nazionale di servizi e ricerca per la prevenzione della cecità e la riabilitazione visiva degli ipovedenti (Polo Nazionale ipovisione) è un centro di riabilitazione visiva per ipovedenti nel quale prestano la loro opera più figure professionali con elevate competenze specialistiche: oculisti, ortottisti, uno psicologo/psicoterapeuta, un esperto tiflografo e due istruttori di Orientamento e Mobilità e Autonomia Personale.

L'approccio dell'équipe multidisciplinare è di tipo olistico e considera l'uomo nella sua globalità in quanto essere costituito da mente e corpo.

L'obiettivo dell'attività assistenziale del Polo Nazionale Ipo visione è la presa in carico della persona a 360 gradi, ponendo particolare attenzione al problema esistenziale, ai disagi psicologici legati allo stato visivo che influenza e influenzerà il futuro dell'individuo come essere umano, sia dal punto di visto clinico (patologie tipo diabete, ipertensione, cardiopatie, ecc.) che dal punto di vista della qualità della vita.

La persona che accede al Centro viene accolta dallo psicologo che ne esplora lo stato emotivo, le difficoltà del quotidiano, i disagi psicologici vissuti in riferimento alla malattia, i bisogni, le aspettative e la motivazione in riferimento all'eventuale percorso riabilitativo. Segue la valutazione oculistica completa con l'esecuzione degli esami strumentali necessari ad ottenere un corretto inquadramento funzionale.

Il percorso riabilitativo personalizzato viene discusso in équipe e costruito sulla base delle esigenze della persona. Si programma

quindi un ciclo di incontri presso il centro con l'ortottista riabilitatore. Tali incontri hanno lo scopo di aiutare la persona a sfruttare al meglio il proprio residuo visivo funzionale ed individuare gli ausili ottici e/o elettronici più adeguati alle esigenze espresse dal soggetto. Inoltre, è compito dell'ortottista assegnare esercizi "domiciliari" per potenziare e rinforzare i risultati ottenuti durante il training ambulatoriale.

I geni coinvolti nell'albinismo oculo-cutaneo e oculare: loro ruolo, analisi molecolare e ricadute diagnostiche.

Dott.ssa Lucia Mauri

L'Albinismo è una patologia rara caratterizzata da un'assenza o da una riduzione della biosintesi della melanina, associata a ipopigmentazione generale ed a specifiche alterazioni oculari, quali ridotta acuità visiva, nistagmo, traslucenza iridea, fondo ipopigmentato e ipoplasia della fovea, derivanti da riduzione di pigmento durante lo sviluppo dell'occhio. L'incidenza media mondiale è di 1/20.000.

Questa patologia comprende differenti forme patologiche dovute a difetti distinti del "pathway" di biosintesi della melanina. Il fenotipo albino è anche presente in alcune sindromi tra cui la sindrome di Hermansky-Pudlak, la cui manifestazione clinica nei primi anni di vita è sovrapponibile a quella della patologia oculocutanea.

L'Albinismo Oculocutaneo (OCA) è una patologia ereditaria a carattere autosomico recessivo. Ad oggi sono stati identificati quattro geni principali responsabili dei differenti tipi di OCA (OCA1-4).

OCA di tipo 1 (OCA1) è la forma di Albinismo prevalente nel mondo. È causato da alterazioni nel gene TYR (enzima tirosinasi), localizzato sul cromosoma 11q14.2.

La forma OCA2 è stata studiata ampiamente negli USA e tra gli Afro-Americani. In alcune parti del Sud dell'Africa gli affetti sono 1:3.900. Questa forma di Albinismo è associata a difetti del gene P, localizzato nella regione cromosomica 15q11.2-q12.

OCA3, a volte indicata come tipo Rufous (ROCA), mostra una prevalenza maggiore nella popolazione Africana, mentre è rara e/o poco studiata tra la popolazione Caucasiche e tra quella Asiatica. Questa forma è causata da mutazioni nel gene TYRP1 (Tyrosine – related protein 1), localizzato sul cromosoma 9p23.

Mutazioni nel gene SLC45A2 (o gene MATP), mappato sul cromosoma 5p13.3, causano la forma OCA4. Il suo prodotto è una proteina associata ad un trasportatore di membrana ed è stato maggiormente studiato nei pazienti giapponesi.

L'Albinismo Oculare di tipo 1 (OA1 o Albinismo Oculare di Nettleship-Falls) è la forma più comune di Albinismo solo Oculare con una prevalenza di circa 1:60.000. Questo tipo di Albinismo è caratterizzato da una segregazione X-linked e quindi la manifestazione è solo nei maschi. L'OA1 è causato da mutazioni nel gene GPR143, localizzato sul cromosoma Xp22.3. Difetti in questo gene causano la formazione di melanosomi giganti (macromelanosomi) nelle cellule dell'epitelio pigmentato della retina.

Il fenotipo albino nelle sindromi: dal gene alla clinica.

Dott.ssa Maria Cristina Patrosso

L'Albinismo è una patologia ereditaria rara caratterizzata dalla parziale o completa assenza della biosintesi di melanina, associata ad ipopigmentazione generale ed a specifiche alterazioni oculari legate alla riduzione del pigmento melanico durante lo sviluppo embriologico e nei primi mesi di vita. L'incidenza media mondiale è di 1/20.000.

Questa malattia comprende differenti forme patologiche dovute a difetti distinti del "pathway" di biosintesi della melanina.

Esistono principalmente tre meccanismi in cui alterazioni in diversi geni determinano un difetto di pigmentazione: il primo nel pathway biochimico della melanina causativo delle differenti forme di Albinismo Oculocutaneo (OCA1, OCA2, OCA3 e OCA4) e Albinismo Oculare (OA); il secondo meccanismo coinvolge geni implicati nella biogenesi di organelli intracellulari la cui espressione è alterata in tessuti diversi, inclusi i melanociti come nella Sindrome di Hermansky-Pudlak (HPS) e nella Sindrome di Chediak-Higashi (CHS). Un ultimo meccanismo riguarda il ciclo di differenziazione dei melanociti, come accade nella Sindrome di Waardenburg o in quella di Waardenburg-Hirschprung, in cui i melanociti non raggiungono nell'embriogenesi tutte le aree da pigmentare.

La sindrome di Hermansky-Pudlak (HPS) è una malattia ereditaria autosomica recessiva caratterizzata da albinismo, da diatesi emorragica dovuta ad una deficienza nel pool di immagazzinamento delle piastrine e da deposito anomalo di ceroide o di materiale similipidico in tutto il corpo. Vengono colpiti tre organelli: i melanosomi, i corpi densi piastrinici e i lisosomi. Ad oggi sono stati individuati otto geni coinvolti nella sindrome di Hermansky-Pudlak: HPS1 (10q23.1-q23.3), AP3B1 (5q14.1), HPS3 (3q24), HPS4 (22q11.2-q12.2), HPS5

(11p14), HPS6 (10q24.32), DTNBP1 (6p22.3) e BLOC1S3 (19q13.32). In questa sindrome la pigmentazione cutanea può variare. Inoltre, l'assenza dei corpi densi nelle piastrine predispone ad emorragie e a lividi.

La Sindrome di Chediack-Higashi (CHS) è una malattia autosomica recessiva caratterizzata da albinismo oculocutaneo e da severa immunodeficienza. Può presentare anche un aumento della sensibilità alle infezioni ed una deficienza dell'attività delle cellule natural killer.

Il gene CHS, le cui mutazioni causano questa patologia, è localizzato sul cromosoma 1q42.1-q42.2 e il suo prodotto genico regola il passaggio di varie molecole da e per i lisosomi. I melanociti dei soggetti con CHS sono caratterizzati dalla presenza di melanosomi giganti ed i soggetti con CHS presentano ipopigmentazione dovuta a questi melanosomi anormali, che causano diluizione della pigmentazione, producendo ipopigmentazione dei capelli, della pelle e del fondo oculare.

La Sindrome di Waardenburg è una malattia ereditaria autosomica dominante rara, in cui i melanociti, durante l'embriogenesi, non raggiungono tutte le aree da pigmentare. Questa patologia è caratterizzata da dispersioni pigmentarie nella pelle, nei capelli e nelle iridi, da anomalie dell'udito, da eterocromia delle iridi, da strabismo e da cardiopatia congenita. In questa sindrome sono coinvolti sei geni differenti: EDN3 (20 q13.2-q13.3), PAX3 (2q35), MITF (3p14.1-p12.3), EDNRB (13q22), SNAI2 (8q11) ed infine SOX10 (22q13).

Un'altra visione: come vedono gli albinì? Una simulazione possibile

Dott. Francesco Dentici

Ognuno di noi, volgendo il proprio sguardo verso la realtà concentrato multiforme di colori, forme stimoli e prospettive, vede ed impara a guardare il mondo con occhi diversi e sempre nuovi, conferisce, cioè alla vita una cifra esperienziale che non è solo vissuto soggettivo, ma che deve necessariamente tradursi in testimonianza arricchente ed appassionante. E' partendo da questa constatazione, apparentemente astratta ma frutto in realtà di un lavoro costante su me stesso, che prende spunto il mio intervento volto a fornire un possibile modello esemplificativo di come vede una persona con albinismo. Si tratta di una simulazione certamente parziale e non rappresentativa di tutti i casi, ma a mio avviso utile ad agevolare l'accesso ad un universo parallelo, quello dell'ipovisione, non sempre facile da spiegare e da condensare in poche, semplici parole.

Lo scopo che mi prefiggo è allora quello di aiutare il genitore a superare paure legittime, ma spesso immotivate, nella ferma convinzione che solo attraverso la forza della condivisione possiamo abbattere le frontiere della solitudine e, spiccando il volo verso nuovi orizzonti di fiducia ed autostima, imparare a sognare.

LA VOSTRA VOCE: FRASI TRATTE DAL FORUM ALBINISMO.EU.

Firme degli iscritti

Non chiedetevi cosa gli altri possono fare per voi, ma cosa voi potete fare per gli altri.

Una parola non definisce una persona, poiché essa si definisce attraverso le proprie azioni.

Gli audaci forse vivono poco, ma chi non osa non avrà vissuto mai.

Dove non arriverai con gli occhi arriverai con la mente.

Frasi del forum

Il mio handicap non ha posto limiti notevoli alla mia formazione, quel che non ho fatto, non l'ho fatto per la mia svogliatezza.

E' la sicurezza che trovi in te stesso che aiuta gli altri a relazionarsi con te.

Ho sempre creduto che la diversità sia un valore, l'unica cosa che ci permette di non essere tutti delle fotocopie.

La rappresentazione interna della nostra esteriorità è determinante nei rapporti con gli altri.

Ciascuno ha da imparare a "nuotare nella propria acqua" cioè nei limiti e nelle risorse che imparerà a riconoscere facendo esperienza. Solo così s'impara a vivere e ... a diventare delle persone VINCENTI.

Comunque a 28 anni posso affermare con certezza che la convivenza con il nostro limite, la maggiore o minore resistenza ad

accettarci per quello che siamo e il desiderio di metterci in gioco, sono strettamente legati all'educazione che abbiamo ricevuto e alla famiglia che abbiamo alle spalle...

Certo il mondo esterno ci condiziona fortemente, ma solo chi impara ad accettare la propria straordinaria unicità può davvero definirsi libero, autonomo e capace di non lasciarsi "vincere" dallo sconforto e dalla rassegnazione...

Averci a cuore ed avere a cuore vuol dire proprio "portare alla luce" i "segreti" perché diventino "punti luce", punti di forza e non bumerang e buio relazionale ed esistenziale.

Non può esserci accettazione senza consapevolezza e non può esserci consapevolezza senza conoscenza.

Ciò che voglio dirvi è che... possiamo quasi tutto... le cadute ci sono ovviamente, gli ostacoli pure, ma una sana grinta e una bella passione... possono ancora di più... forza ragazzi...

L'importante è fare sport e divertirsi ... e soprattutto andare oltre i propri limiti.

La nota positiva, è che la pelle poco esposta al sole invecchia meno. Alla mia età si apprezza molto! Sono così contenta quando mi sento attribuire tanti anni meno rispetto a quelli che ho!

Quando do loro dei limiti non è perché sono albini, ma semplicemente perché non ritengo sia una cosa giusta da fare, indipendentemente dall'essere albino o no.

I limiti vanno accettati quando non si possono superare.

Questo è il lavoro che sto facendo su me stessa e che spero mi servirà anche per aiutare mia figlia.

Quando abbiamo capito che nostra figlia era albina, mi sono posta il problema di essere brava a farle capire che ciò che la distingue è un valore e che l'ignoranza spesso è nociva.

Sono sicuro che il segreto di una educazione sana ed equilibrata sia quello di insegnare ai propri figli ad essere se stessi, senza vergogna né rancori.

Non creiamo nei nostri figli ansie ingiustificate perché in questo modo provochiamo limiti che non ci devono essere, soprattutto a livello psicologico...

So benissimo come ti senti perché anch'io sono fatta così ... E' dura... ma ce la sto mettendo tutta per cambiare, per imparare a lasciarla più libera di fare le sue esperienze, per non soffocarla con le mie ansie, paure, ecc ...

Io osservo molto mia figlia e me ne rendo conto ogni giorno che sono io quella (a volte pallosa) che si fa mille paranoie inutili.

Ancora oggi mio padre 78enne indica un oggetto e spazientito mi dice "è lì, ma non lo vedi?"

Ed io sorrido, perché mi rendo conto con un po' di tenerezza e un po' di orgoglio che, se si dimentica dei miei problemi, è perché siamo riusciti, tutti insieme, a fare come se non ci fossero.

Ci vuole pazienza e tanto sano umorismo perché l'ignoranza è ancora tanta, purtroppo.

Un po' di tempo fa una signora guardando mio figlio appunto albino ha detto la solita frase: "ma è biondissimo!" Ed io ho risposto: "è albino", allora lei ha detto: "ho capito è albanese!!!".

La domanda più frequente che mi pongono su mia figlia (oggi 8 anni) è se i suoi capelli siano biondi naturali oppure tinti.

Esausta di rispondere sempre con spiegazioni inutili, un giorno risposi ad una signora che sì, mia figlia era tinta!

Beh, la domanda successiva fu: "Ogni quanto ritocca la ricrescita...?"

Ultimamente, quando mi si chiede se i capelli sono i miei io rispondo così: "no, de mi nonna!" (sono romana!).

Mentre la medicina farà in futuro passi da gigante le barriere mentali saranno le ultime a crollare, anzi penso che per come stanno andando le cose non crolleranno mai; la gente ignorante non imparerà mai a pesare le parole.

Ho provato come un senso di liberazione nel sentire una mamma dire con tanto amore "a volte è tutto così difficile".

Noi albi e i nostri familiari siamo molto forti e coraggiosi, ne trovo ogni giorno orgogliosamente conferma su questo forum.

E' bellissimo avere trovato un sito come questo ...

Ho imparato più cose sul mio albinismo questa sera, che in quarantadue anni d'improbabili "visite mediche".

Cos'e' un ipovedente?

"Un ipovedente è chi ha un altro modo di vedere, paziente e attento, capace di realizzare una visione personale ma assolutamente vera, lasciando che il corpo nella sua unicità tracci quel magico confine dove reale e immaginario si fondono." [Tratta dal libro "*INCHIOSTRO INVISIBILE*" nato per iniziativa dell'A.R.I.S. (Associazione dei Retinopatici ed Ipovedenti Siciliani) ed edito dalla casa editrice *La Zisa*]

**Ho Imparato A Sognare (Negrita 1998)
Cover di Fiorella Mannoia del 2009**

e un amico che avrò
e se cado una volta,
una volta cadrò
e da terra da lì m'alzerò
c'è che ormai che ho imparato a sognare
non smetterò..

Ho imparato a sognare
che non ero neanche un età
quando un giorno di scuola
mi durava una vita

e il mio mondo finiva un po' la...
Tra quel prete noioso
che ci dava da fare

il pallone che andava come fosse a motore
c'è chi era incapace a sognare
e chi sognava già

Ho imparato a sognare
e ho iniziato a sperare
che chi ha d'avere avrà

Ho imparato a sognare
quando un sogno è un cannone
che se sogni ne ammazzi metà
quando inizi a capire che sei solo in mutande
quando inizi a capire che tutto è più grande
c'è chi era incapace a sognare
e chi sognava già

Tra una botta che prendo
e una botta che do
tra un amico che perdo
e un amico che avrò
e se cado una volta,
una volta cadrò
e da terra da lì m'alzerò

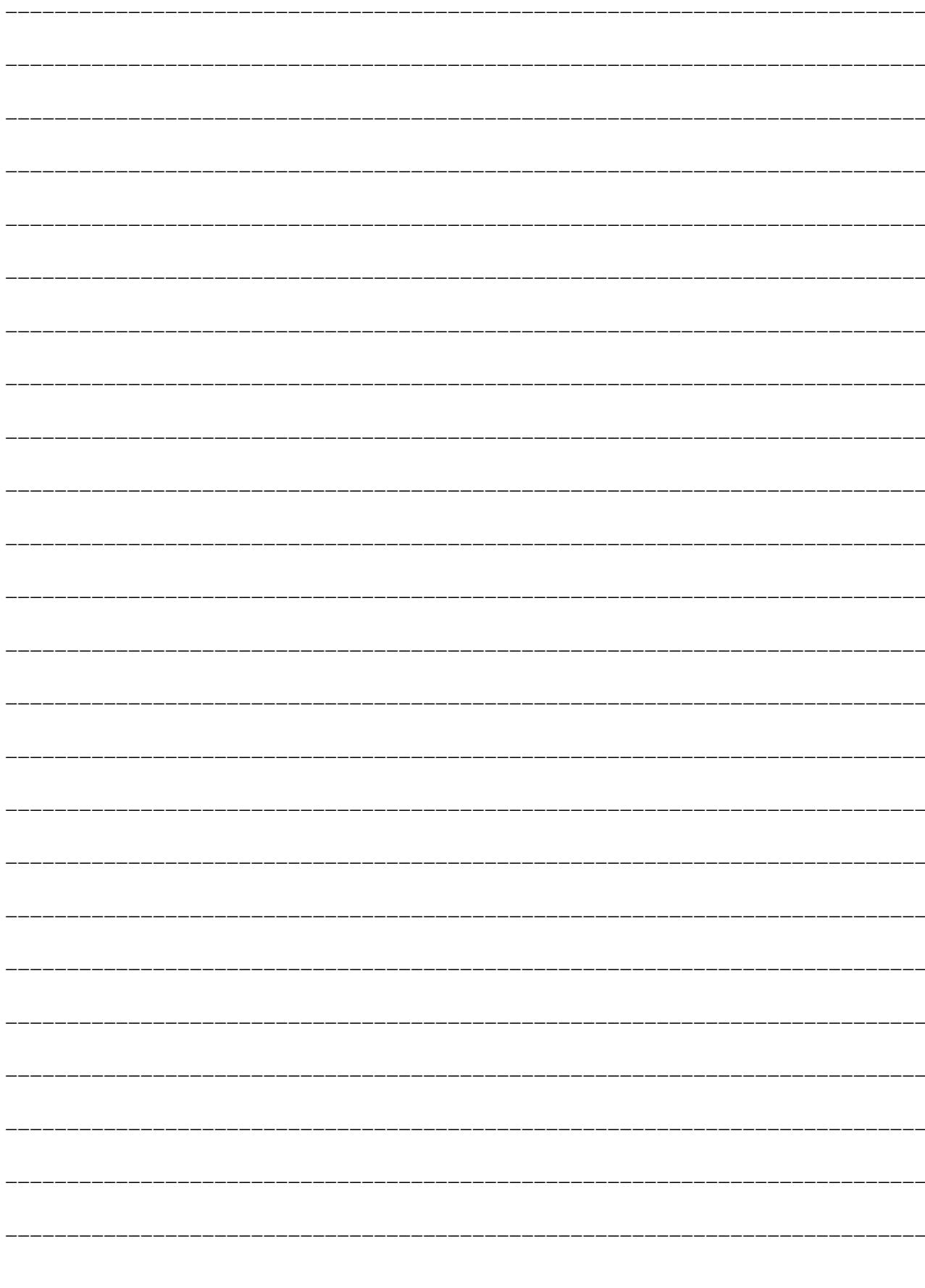
e un amico che avrò
e se cado una volta,
una volta cadrò
e da terra da lì m'alzerò
c'è che ormai che ho imparato a sognare
non smetterò..

Ho imparato a sognare
quando inizia a scoprire
che ogni sogno ti porta più in là
cavalcando aquiloni
oltre i muri e i confini
ho imparato a sognare da là
quando tutte le scuse per giocare son buone
quando tutta la vita è una bella canzone
c'è chi era incapace a sognare
e chi sognava già

Tra una botta che prendo
e una botta che do
tra un amico che perdo
e un amico che avrò
e se cado una volta,
una volta cadrò
e da terra da lì m'alzerò

c'è che ormai che ho imparato a sognare non smetterò..
c'è che ormai che ho imparato a sognare non smetterò..
c'è che ormai che ho imparato a sognare non smetterò..

APPUNTI:





Si ringraziano i patrocinanti 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.

Si ringraziano tutti i relatori per il lavoro svolto e per averlo fatto completamente a titolo gratuito accollandosi perfino le spese di viaggio e di soggiorno a Roma.

Si ringrazia Carlo Tarallo per aver sponsorizzato il convegno offrendo alcuni importanti servizi fra cui quello di trasporto.

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

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

Soprattutto si ringraziano tutte le persone presenti, i fratelli e le sorelle albini, i loro familiari, professionisti, dirigenti, insegnanti, operatori e chi semplicemente è interessati all'argomento o sono qui perché dei cari amici;

voi tutti sappiate che siete la nostra ricompensa. Grazie

Sponsor Ufficiale



Agenzia Viaggi Tarallo Tour s.a.s.

Via Santa Maria Goretti, 2

00048 Nettuno (RM)

Infoline: 333 4801269 - 328/7853966

Tel. 06/98008585 - Fax. 06/9852082

E-mail: info@tarallotour.it