

## DOVE SI TIENE L'EVENTO

L'origine di **Caltanissetta** è antica, ma imprecisata. Come tutto il territorio di quest'area siciliana subì l'influsso di Gela e di Agrigento, di recente infatti vi sono stati rinvenuti resti di capanne preistoriche, nonché tratti di mura greche e tracce di fondazioni di un preesistente abitato.

Interessanti reperti archeologici delle vicine località, come quella di Sabucina, testimoniano l'origine sicana della città.

Fanno parte della storia più recente di questa città, le sciagure minerarie che hanno provocato la morte di centinaia di uomini: sono tristemente ricordate le miniere di Trabonella, Gessolungo e Delliella.

E' situata a 568 metri sul livello del mare su un'altura che culmina a Nord nel monte S. Giuliano e che domina da destra la valle del fiume Salso.

Caltanissetta lega il suo passato all'attività delle solfatore. Quest'ultima ha reso la città il fulcro minerario in Sicilia sino ai primi decenni del secolo scorso, quando i minatori, scrive Vuillier, "maledicevano la vita e invidiavano i maiali che a fine anno erano certi di morire" ed ecco ricordare la denuncia spietata di Zola che dà, a chi legge *Germinale*, "un brivido di terrore". Caltanissetta è la seconda città per numero di abitanti, dopo Gela, dell'omonima provincia, di cui ne detiene il titolo di capoluogo.

(Comune di 415,94 km2 con 61.319 abitanti, detti nisseni)

## CHI SIAMO

**Albinismo.eu** è un portale web fondato e gestito da volontari che da qualche anno opera principalmente per fornire un servizio di informazione e supporto sia psicologico che sociale alle persone albine e alle loro famiglie. Si preoccupa di sensibilizzare l'opinione pubblica sui problemi inerenti l'albinismo, organizzando eventi e convegni i cui atti vengono pubblicati integralmente. Per il perseguimento dei propri obiettivi si avvale 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 iniziative. Un occhio di riguardo lo riserviamo all'accessibilità dei contenuti e alla qualità delle informazioni riportate, senza alcun banner pubblicitario. Non chiediamo e gestiamo denaro. 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 e mediazione e tanta, tanta buona volontà.

*[...] va detto fin dall'inizio che una malattia non è mai semplicemente una perdita o un eccesso, che c'è sempre una reazione, da parte dell'organismo o dell'individuo colpito, volta a ristabilire, a sostituire, a compensare e a conservare la propria identità, per strani che possano essere i mezzi usati [...]*

(Oliver Sacks - L'uomo che scambiò sua moglie per un cappello Adelphi, 1986)

Parafrasando le parole di Oliver Sacks, si potrebbe dire che: poiché l'albinismo non è semplicemente una condizione genetica, il IV Convegno Nazionale è dedicato alla *reazione* dell'individuo con albinismo e dei suoi familiari, volta a *ristabilire, a sostituire, a compensare e a conservare la propria identità*. Un'identità che si forma ed evolve grazie al rapporto con gli altri, familiari prima e amici poi, allo studio, allo sport, al lavoro e non di meno allo svago.

L'**albinismo** è un'anomalia genetica che si presenta con ipopigmentazione che può interessare cute, capelli ed occhi (albinismo oculo-cutaneo), oppure limitarsi principalmente agli occhi (albinismo oculare).

È caratterizzata da un difetto nella biosintesi e nella distribuzione della melanina che normalmente determina la pigmentazione visibile di cute, capelli ed occhi.

## CENTRO POLIVALENTE "MICHELE ABBATE"



Croce Rossa Italiana

Comitato  
Provinciale di  
Caltanissetta



Comune di  
Caltanissetta



Provincia  
Regionale  
di Caltanissetta



Croce Rossa Italiana

Comitato  
Regionale  
Sicilia

## ALBINISMO

## UNA DIVERSITÀ CHE SI RACCONTA

CALTANISSETTA - 26 APRILE 2013

ORE 15.30

CENTRO POLIVALENTE  
"MICHELE ABBATE"

VIA E. VASSALLO

HANNO COLLABORATO ALL'ORGANIZZAZIONE



Studio Favitta Sonia  
Amministrazione Condominiale  
Infortunistica Stradale  
Via Rosso di San Secondo, 54  
93100 Caltanissetta  
Tel. 934/090204



Unione Italiana dei Ciechi e degli Ipovedenti  
ONLUS

Sezione Provinciale  
di Caltanissetta



di R. Mammato  
OPTOMETRIA - CONTATTOLOGIA  
IPOVISIONE

**15:30 INIZIO LAVORI E SALUTI DELLE AUTORITÀ**

**PRESENTA I LAVORI**

**Vincenzo Giarratana**

*Impiegato presso la Commissione Tributaria Provinciale di Caltanissetta, collabora con il sito [www.albinismo.eu](http://www.albinismo.eu), promotore ed organizzatore di questo evento*

**15:40 PERCORSO MULTIDISCIPLINARE DEDICATO ALL'ALBINISMO: ESPERIENZA DELL'OSPEDALE NIGUARDA DI MILANO DAL 2010 AD OGGI**

**Dr.ssa Lucia Mauri**

*Contrattista presso la S.S. di Genetica Medica della A.O. Niguarda Ca' Granda di Milano*

**15:50 ALBINISMO: STATO DELL'ARTE E NUOVE PROSPETTIVE**

**Dr.ssa Paola Primignani**

*Direttore della S.S. di Genetica Medica della A.O. Niguarda Ca' Granda di Milano*

**16:00 REVITAL VISION: NUOVA METODICA PER STIMOLARE L'ACUITÀ VISIVA**

**Dr.ssa Alessandra Del Longo**

*Dirigente Medico della S.C. Oculistica Pediatrica della A.O. Niguarda Ca' Granda di Milano*

Tutti i professionisti sopracitati contribuiscono attivamente alla buona riuscita del progetto della Regione Lombardia N° 13848 del 11-12-2009 intitolato: "Diagnosi differenziale di albinismo Oculare ed Oculocutaneo nella popolazione italiana: percorso diagnostico multidisciplinare e caratterizzazione genetica mediante lo studio molecolare dei geni noti associati".

**16:10 METTIAMO UN PO' DI NERO SU BIANCO: ASSISTENTI SOCIALI E SERVIZI TERRITORIALI**

**Marta Vianale**

*Assistente sociale*

**16:20 L'INSERIMENTO SCOLASTICO: NORMATIVA, RISVOLTI PRATICI E BUROCRATICI CON UNO SGUARDO ALLE NOVITÀ SUL MONDO DEL LAVORO**

**On. Amalia Schirru**

*Laureata in Pedagogia. Si è sempre occupata di politiche sociali e del lavoro. È stata Deputato per due legislature, componente della Commissione Lavoro Pubblico e Privato e Bicamerale Infanzia ed Adolescenza*

**16:30 IL PUNTO DI VISTA DI UN INSEGNANTE DI SOSTEGNO IN RELAZIONE ALL'INSERIMENTO SCOLASTICO**

**Prof.ssa Virginia Marci**

*Docente di Scuola Secondaria Superiore e Presidente dell'Associazione A. P. S. Pixel multimedia*

**16:40 ALBINISMO ED INTEGRAZIONE SCOLASTICA**

Una riflessione sull'attuale direttiva del MIUR (Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca) come strumento di prevenzione rispetto alle difficoltà di integrazione, di comunicazione ed interazione degli alunni con bisogni educativi speciali (BES).

**Dr.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](http://www.albinismo.eu), è promotore e organizzatore di questo evento*

**16:50 IPOVISIONE, EDUCAZIONE E INTEGRAZIONE: LA TIFLOGRAFIA**

**Dr.ssa Linda Legname**

*Vice Presidente e Responsabile per l'Istruzione dell'U.I.C. di Caltanissetta, Laureata in Scienze della Formazione, ha conseguito un Master in "Educatore esperto nei presidi didattico-multimediali per persone disabili", collabora con il Centro di Consulenza Tiflodidattica di Agrigento*

**17:00 ADOZIONE IN..... BIANCO**

**Dr. Paolo Sallis e Dr.ssa Luisa Solinas**

*Genitori di Ruben*

**17:10 COFFEE BREAK**

**GLI ALBINI SI RACCONTANO**

**17:30 METODOLOGIA DELLO STUDIO DI UN'ALBINA**

**Luigia Vivenzio**

**17:40 LA REALIZZAZIONE PROFESSIONALE PER UN ALBINO**

**Ing. Emanuele Regalini**

**17:50 L'ALBINISMO E LO SPORT, TANTE DIFFICOLTÀ MA TANTE SODDISFAZIONI**

**Dr. Agostino Speciale**

**18:00 L'ALBINISMO E L'ESTETICA: UN OCEANO DI CANDORE**

**Simona Cimino**

**18:10 UNA VITA CON DUE DECIMI: A VOLTE I LIMITI SONO SOLO NELLA NOSTRA MENTE**

**Nausicaa Carello**

**18:20 PRESENTAZIONE DEL LIBRO "CHIARI PER NATURA" E ALTRI PROGETTI DI [www.albinismo.eu](http://www.albinismo.eu)**

**INTERVERRANNO**

**Giancarlo Loddo**

*Impiegato INAIL, fondatore e autore del sito [www.albinismo.eu](http://www.albinismo.eu), promotore e organizzatore di questo evento*

**Isabella Macchiarulo**

*Educatrice professionale e insegnante. Da diversi anni è impiegata, come segretaria di direzione, presso una società di telecomunicazioni. Collabora con il sito [www.albinismo.eu](http://www.albinismo.eu), promotore ed organizzatore di questo evento*

L'idea di scrivere un libro sull'albinismo nasce dal bisogno e dal desiderio di far conoscere l'esistenza di questa anomalia genetica, non molto diffusa, così "particolare" soprattutto per le sue peculiarità estetiche, che spesso destano curiosità e falsi giudizi nelle persone.

Un libro per divulgare in modo scientificamente corretto, cosa sia effettivamente l'albinismo e per esplicitare a chiare lettere, con serenità e positività, che con questa "diversità" si può vivere, convivere e crescere.

**18:30 DIBATTITO**

**19:30 FINE LAVORI**

DURANTE IL DIBATTITO SARÀ PROIETTATO IL VIDEO DI PRESENTAZIONE DEL PROGETTO FOTOGRAFICO DI SILVIA AMODIO DAL TITOLO: "TUTTI I COLORI DEL BIANCO" REALIZZATO PER L'ASSOCIAZIONE ALBINITI.

*Gli organizzatori dell'evento hanno stipulato una convenzione per il Coffee Break ed il pranzo in ristorante al costo totale di € 15 a persona. Gli interessati devono prenotare entro il 24 aprile 2013*

Chi intendesse aderire alla proposta di soggiorno può scaricare la locandina dal sito [www.albinismo.eu](http://www.albinismo.eu) o richiederla alla segreteria organizzativa

Per informazioni e prenotazioni contattare gli organizzatori:

**Giancarlo Loddo**  
[giancarlo.loddo@albinismo.eu](mailto:giancarlo.loddo@albinismo.eu)  
Cell. 347/2507495

**Vincenzo Giarratana**  
[giarratana.vincenzo@libero.it](mailto:giarratana.vincenzo@libero.it)  
Cell. 328/1572794

Responsabile Segreteria:  
**Isabella Macchiarulo**  
[info@albinismo.eu](mailto:info@albinismo.eu)  
[isabella.macchiarulo@albinismo.eu](mailto:isabella.macchiarulo@albinismo.eu)

Coordinamento Scientifico:  
**Dr.ssa Paola Primignani**

**DURANTE IL CONVEGNO È PREVISTO UN SERVIZIO GRATUITO DI INTRATTENIMENTO PER I BAMBINI A CURA DELLA CROCE ROSSA ITALIANA**

**SU RICHIESTA ALL'ATTO DELLA PRENOTAZIONE SI RILASCIATA ATTESTATO DI PARTECIPAZIONE**