

CHI SIAMO

DOVE SI TIENE L'EVENTO

L'Hotel Divino Amore "Casa del Pellegrino" è una costruzione moderna, situata in una posizione privilegiata, sulla Via Ardeatina, dotata di moderne attrezzature e di eccellente accoglienza.

La sua vocazione di Casa di accoglienza e di ospitalità, per singoli e per gruppi che giungono al celebre **Santuario romano della Madonna del Divino Amore**, si è nel tempo estesa a tutti coloro che giungono a Roma e che desiderano soggiornare in un luogo comodo da raggiungere ma lontano dai rumori e dalla vita convulsa della città.

L'Hotel è munito di attrezzature di ultima generazione a controllo elettronico, sono inoltre a disposizione sale con TV color, sale per conferenze di diversa tipologia tutte dotate di impianti di amplificazione e aria condizionata, servizio ristorante e bar.

All'esterno dell'Hotel è disponibile un parcheggio riservato sia per auto che pullman ed un parco in posizione dominante, oltre ad un centro sportivo ed un centro mostre, munito di ogni comfort, con annesso un laghetto artificiale.

PER RAGGIUNGERE L'ALBERGO IN AUTO

Dall'autostrada:

Seguire le indicazioni per Roma Sud, giunti sul Grande Raccordo Anulare, proseguire in direzione Appia-Aeroporto Ciampino e uscire all'uscita 24. Girare in direzione fuori Roma e a circa 2 Km si trova l'entrata per il Santuario della Madonna del Divino Amore.

Con navigatore satellitare impostare l'indirizzo: Vicolo del Santuario 4.

PER RAGGIUNGERE L'ALBERGO CON I MEZZI PUBBLICI

Dalla Stazione Termini:

» METRO A fino alla fermata *S. Giovanni in Laterano* poi Bus 218 oppure

» METRO B fino alla *Stazione Laurentina* poi Bus 702 o 044.

Dall'Aeroporto di Fiumicino:

Treno fino a Stazione Termini quindi:

» METRO A fino alla fermata *S. Giovanni in Laterano* poi Bus 218 oppure

» METRO B fino alla *Stazione Laurentina* poi Bus 702 o 044.

HOTEL DIVINO AMORE

Casa del Pellegrino

Via del Santuario 4 - 00134 Roma

Tel. 06/713519

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.

L'idea di organizzare questo **terzo evento** nasce 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 al Convegno dello scorso anno e sono rimasti particolarmente entusiasti per l'organizzazione dell'ultima parte dell'incontro, 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 precostituiti.

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.



L'ALBINISMO IERI E OGGI

PROFESSIONISTI, ALBINI E LORO FAMILIARI A CONFRONTO

ROMA - 7 LUGLIO 2012

CENTRO CONGRESSI
HOTEL DIVINO AMORE
CASA DEL PELLEGRINO

VIA DEL SANTUARIO, 4

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



09:00 INIZIO LAVORI E SALUTI DELLE AUTORITÀ

09:15 TAVOLA ROTONDA

Professionisti, Albini e loro Familiari a confronto

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

Moderatore

Dr.ssa Maria Cristina Patrosso

Interverranno

Dr.ssa Muna Al Oum

Dottorato di Ricerca presso il Dipartimento di Oftalmologia, Università dell'Insubria

Dr.ssa Donata Calò

Dirigente Medico del Dipartimento Polispecialistico di Dermatologia della A.O. Niguarda Ca' Granda di Milano

Dr.ssa Alessandra Del Longo

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

Dr.ssa Lucia Mauri

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

Dr.ssa Maria Cristina Patrosso

Consulente in Genetica Medica della S.S. di Genetica Medica della A.O. Niguarda Ca' Granda di Milano

Dr.ssa Elena Piozzi

Direttore della S.C. di Oculistica Pediatrica della A.O. Niguarda Ca' Granda di Milano

Dr. Adriano Egidio Radaelli

Dirigente Medico a contratto del Dipartimento Polispecialistico di Dermatologia 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".

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, è promotore e organizzatore di questo evento

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

Dr.ssa Emanuela Tedeschi

Dirigente Medico presso l'Ospedale G. Eastman di Roma dove è responsabile del Servizio di Ipvisione. Socio fondatore e Presidente dell'Associazione Maculopatie Degenerative (AMD) Onlus, Docente presso l'Università di Roma Tre nella Facoltà di Ottica e Optometria

11:00 **Interverranno inoltre**

Betty Pennelli

Mamma di un bambino albino, che non avendo trovato un unico sito da cui poter acquistare tutto ciò che è utile a suo figlio, ha deciso di realizzarlo lei, semplicemente consigliando tutti gli articoli e i marchi che ha testato personalmente. Presenterà questo interessante progetto che si chiama: **"Mondo Albino"**.

Per maggiori dettagli visitate il sito: www.mondoalbino.it

Dr.ssa Simona Certo

Psicologa-Psicoterapeuta svolge attività libero professionale nell'ambito della psicologia dell'infanzia, dell'adulto, individuale e familiare, di supporto alla genitorialità e nell'ambito della disabilità visiva. Ha specifiche competenze nell'applicazione di terapie immaginative con l'uso di tecniche quali: Training autogeno, ipnosi, distensione immaginativa, visualizzazione guidata. Dal 2006 opera presso la S.C. di Oculistica della A.O. "G. Brotzu" di Cagliari nell'ambito del progetto relativo a: "Istituzione e finanziamento del Centro Regionale per l'Educazione e Riabilitazione funzionale del paziente Ipvedente".

Dr.ssa Silvia Cristina Mancosu

Laurea in Scienze Naturali e Ortottica e Assistenza in Oftalmologia, insegna e svolge attività libero professionale, Ortottista presso la S.C. di Oculistica della A.O. "G. Brotzu" di Cagliari nell'ambito del progetto relativo a: "Istituzione e finanziamento del Centro Regionale per l'Educazione e Riabilitazione funzionale del paziente Ipvedente".

Presenteranno un lavoro dal titolo:

"Vedere oltre il limite"

L'esperienza del Centro per l'Educazione e Riabilitazione Funzionale del Paziente Ipvedente nella realtà regionale sarda.

11:30 **COFFEE BREAK**

PRESENTAZIONE DEL LIBRO "CHIARI PER NATURA"

11:45 **PRESENTANO IL PROGETTO**

Dr.ssa Laura Bonanni

Giancarlo Loddo

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

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

Interverranno tutti gli autori

Interverranno inoltre

Simone Fanti

Giornalista presso OK La salute prima di tutto. Ha lavorato per Il Mondo e collabora con il Corriere della Sera. Su Corriere.it gestisce anche un blog sulla disabilità, Invisibili.

Andrea Mucciolo

Direttore editoriale e fondatore delle Edizioni Galassia Arte. Scrittore, ha pubblicato diversi libri, tra cui due manuali per scrittori (Come diventare scrittori oggi - Come pubblicare un libro). Nel 2009 ha ricevuto un importante riconoscimento al Premio Letterario Nazionale Nicola Zingaretti, manifestazione patrocinata, tra gli altri, anche dalla Presidenza della Repubblica Italiana.

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.

13:15 **FINE LAVORI**

Per chi volesse assistere all'evento è previsto un servizio di trasporto gratuito su prenotazione dalla **Stazione Termini (lato Via Marsala) all'Hotel Andata: ore 8.00 - Ritorno ore 16.00**

Gli organizzatori dell'evento hanno stipulato, per le pause, una convenzione per il Coffee Break ed il pranzo al costo totale di € 20 a persona. Gli interessati devono prenotare entro il 4 luglio 2012

Chi intendesse soggiornare in Hotel può scaricare la locandina con le proposte dal sito www.albinismo.eu, richiederla alla segreteria organizzativa o all'agenzia Tarallo Tour s.a.s.

Per informazioni e prenotazioni:
Cell. **347/2507495**

Per un contatto diretto con gli organizzatori:

Giancarlo Loddo
giancarlo.loddo@albinismo.eu

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

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