

La **Provincia del Medio Campidano** è caratterizzata da tre diverse aree geografiche che individuano tre differenti ambienti naturali che hanno determinato tre tipologie di antropizzazione. Al centro la pianura del Campidano con le pregiate colture agricole, ad est le dolci colline della Marmilla disseminate di piccoli centri rurali, ad ovest il rilievo montuoso del Linas, bacino minerario di rilievo nazionale, che lambisce il mare con estesi deserti sabbiosi. Nei circa 1500 Kmq. che costituiscono il Medio Campidano, sono rappresentate le principali bellezze naturalistiche della Sardegna impreziosite da due ambienti unici: le dune di Piscinas e Sa Jara di Gesturi.

Il **Consorzio Turistico della Marmilla "Sa Corona Arrubia"** comprende diversi comuni e prende il nome da un grande dirupo di basalto coperto di lichene rosso, che sta a coronamento dell'altopiano di Siddi. Oltre alle infrastrutture viarie di collegamento con il resto del territorio, comprende un grande museo naturalistico, unico in Sardegna, dedicato esclusivamente all'ambiente del territorio consortile con annesso laboratorio di archeologia molecolare.

Villanovafranca è un comune di circa 1500 abitanti ubicato nella Sardegna centro meridionale, adagiato in posizione dominante sulle caratteristiche colline dell'alta Marmilla. Vanta nel suo territorio la presenza di numerosi insediamenti e siti archeologici prevalentemente riferibili ai periodi proto nuragico e nuragico. Il più importante è sicuramente il nuraghe "Su Mulinu", ancora in fase di studio e scavo, che ha restituito un prezioso cimelio, unico nel suo genere: un altare sacrificale nuragico con vasca in arenaria locale. L'economia del paese è prettamente di carattere agricolo-pastorale. Di particolare rilevanza le produzioni di grano duro e le colture dell'ulivo, vite, mandorlo e zafferano. Rinomati i dolci prodotti con la pasta di mandorle. Pregio e orgoglio per la cittadinanza è il "Civico Museo Archeologico Su Mulinu", con annesso laboratorio di restauro.

Villanovaforru è un comune di circa 700 abitanti che si trova nella provincia del Medio Campidano. Sorge in una zona ricca di natura che era abitata già al tempo delle popolazioni nuragiche. Le origini del borgo sono molto antiche ma la data di fondazione è incerta. L'economia di Villanovaforru è legata principalmente all'agricoltura ed all'allevamento. Riferimento culturale e turistico di importanza internazionale grazie alla scoperta del nuraghe di "Genna Maria" ed all'apertura del Museo Archeologico.

Il **1° Convegno sull'Albinismo** nasce da una duplice esigenza: in primo luogo portare a conoscenza questa realtà genetica con tutte le sue peculiarità, mediante un dialogo fra professionisti specializzati (dal campo medico a quello più tecnico), in secondo luogo fornire una possibilità di scambio e di condivisione circa problemi ed esigenze che gli albinisti ed i loro familiari vivono nella quotidianità, dando a tutti i partecipanti (professionisti e non) l'opportunità di arricchire ed ampliare il proprio orizzonte conoscitivo-esperienziale.

L'**albinismo** è un'anomalia genetica che si presenta con ipopigmentazione che può interessare cute, capelli ed occhi (albinismo oculocutaneo), 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.



Villanovafranca
9 maggio 2009

"Chiari per natura"

1° Convegno Nazionale
sull'Albinismo

L'evento è collegato al
1° incontro nazionale degli albinisti
e loro familiari
Villanovaforru 8-10 maggio 2009



Mattina

09:00 - **Inizio lavori, presentazione del convegno**

09:30 - **Saluti delle autorità**

I Sessione

09:50 - **Biologia della pigmentazione: dal colore della pelle allo sviluppo del sistema visivo**

Dott.ssa Maria Vittoria Schiaffino

Laureata in Medicina ed M.D. Ph.D.

Dal 2000 è CapoUnità di Ricerca, presso il S. Raffaele di Milano.

Ha svolto la sua attività di ricerca, oltre che all'Università di Padova, presso il Baylor College of Medicine di Houston, Texas, e presso il Telethon Institute of Genetics and Medicine di Milano.

Nel 1993 ha iniziato a lavorare sull'albinismo oculare di tipo 1, di cui nel 1995 ha isolato il gene responsabile assieme alla Dott.ssa M. T. Bassi e sotto la supervisione del Dott. A. Ballabio.

Da allora la sua attività scientifica si è concentrata su questa patologia, e in particolare sullo studio della patogenesi cellulare e molecolare dell'albinismo oculare, come dimostrato da numerose pubblicazioni su riviste internazionali.

I suoi studi sono stati finanziati dalla Fondazione Telethon, Italia, dal National Eye Institute-National Institutes of Health, USA, e dalla Fondazione Vision of Children-San Diego, USA.

10:20 - **Aspetti Clinici dell'Albinismo**

Dott.ssa Loredana Boccone

Specialista in Pediatria e Genetica Medica. Dirigente medico 1° livello e Responsabile dell'Unità Operativa "Day Hospital e Ambulatorio di Genetica Clinica e Malattie Rare" presso Il CI. Pediatrica dell'Università di Cagliari.

Responsabile nazionale della Commissione Formazione della società scientifica SIMG e PeD (Società Italiana Malattie Genetiche Pediatriche e Disabilità Congenite).

10:50 - **Coffee Break**

II Sessione

11:10 - **Implicazioni oculari nell'Albinismo**

Dott.ssa Manuela Gherardini

Dirigente medico 1° Livello Clinica Oculistica Università di Cagliari, Azienda Ospedaliero-Universitaria.

Dott. Ignazio Zucca

Ricercatore, Clinica Oculistica Università di Cagliari.

11:40 - **Ipopigmentazioni cutanee: il Dermatologo e l'Albinismo**

Dott.ssa Monica Pau

Specialista in Dermatologia e Venereologia, Dirigente medico di I livello dal 1995, responsabile dell'U.O. Ambulatoriale, presso la Clinica Dermatologica di Cagliari, docente presso la Scuola di specializzazione in Dermatologia e Venereologia.

12:10 - **L'esperienza del limite come potenzialità di crescita**

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.

12:40 - **Domande e discussione**

13:00 - **Pausa pranzo**

Pomeriggio

III Sessione

15:00 - **L'Associazione ALBINIT, passato, presente e futuro**

Dott. Ing. Elisa Tronconi

Nata a Pavia 37 anni fa, albina, bioingegnere, opera nel settore della radiologia digitale e della sanità italiana in generale. Presidente dell'associazione ALBINIT fondata nel maggio 2008.

15:20 - **Accessibilità web e tecnologie integrate**

Gianluigi Mascia

Perito informatico, sviluppatore software e Docente di informatica presso la scuola ISNETW di Cagliari.

15:40 - **Information Technology and Comunication (ITC) e ipovisione**

Paolo Mura

Coordinatore dei Servizi di Produzione di Materiale Tiflodidattico, Educatore e Docente di informatica presso l'Istituto dei Ciechi di Cagliari.

16:00 - **Tutele legislative e benefici socio-assistenziali**

Giancarlo Loddo

Autore del sito www.albinismo.eu, promotore e organizzatore di questo evento.

16:20 - **Le persecuzioni degli albinati in Africa (in collegamento video)**

Matteo Frascini Koffi

Giornalista freelance scrive, fotografa e invia servizi radio dal continente africano, collaborando con varie testate italiane. Autore del libro "I 19 giorni di Lomé" edito da "Edizioni il Circo Calante".

16:40 - **Domande e discussione**

17:15 - **Fine lavori**

L'organizzazione del convegno ha stipulato, per la pausa pranzo, una convenzione per un pasto in ristorante con menù tipico al costo di € 20 a persona.

Gli interessati devono prenotare entro il 6 maggio 2009

Per informazioni e prenotazioni:

Cell: **347/2507495**

E-mail: info@albinismo.eu

Per un contatto diretto con gli organizzatori:

Giancarlo Loddo

E-mail: giancarlo.loddo@albinismo.eu

Coordinamento scientifico:

Dott.ssa Laura Bonanni

E-mail: laura.bonanni@albinismo.eu

Fax: 1782223609