

ALBINIT – COVERAGE AL 25/2/2016

<http://www.varesenews.it/2016/02/albinismo-confronto-tra-esperti-per-la-terza-giornata-europea/487428/>

Milano

Albinismo: confronto tra esperti per la terza Giornata europea

È in fase organizzativa la terza Giornata europea dell'Albinismo. Organizzata dall'associazione Albinit vedrà la partecipazione dell'ospedale Niguarda di Milano



apparecchi laser operazione sala operatori

Albinit, con il patrocinio di regione Lombardia e la collaborazione dell'ospedale Niguarda di Milano **sta organizzando la Terza Giornata Europea dell'Albinismo** (IIIEDA, European Days of Albinism).

Obiettivo dell'iniziativa è quello di realizzare **un confronto tra clinici e ricercatori internazionali**, associazioni europee delle persone con albinismo e pazienti, famiglie, insegnanti e tutti gli operatori del settore psicopedagogico che sono a diretto contatto con le problematiche psicologiche di queste persone.

L'albinismo è una condizione genetica rara, la cui caratteristica principale è **l'assenza o la scarsità di melanina** e in Italia la sua diffusione riguarda **circa 3.900 persone**, un caso ogni 17mila abitanti, un dato in linea con i dati di diffusione in Europa.

Molto diversa **la situazione in Africa, dove la percentuale è molto più alta**, a causa delle unioni tra consanguinei, e varia da un caso ogni duemila/cinquemila abitanti, a seconda della regione.

In Italia **nel 2008 è nata l'associazione di promozione sociale Albinit**, presieduta da Elisa Tronconi, che riunisce un gruppo di volontari coinvolti nelle problematiche dell'albinismo, rivolgendosi direttamente alle persone con albinismo e ai loro familiari, al personale medico-sanitario, al personale scolastico, agli operatori sociali e a chiunque volesse, in qualche modo, partecipare alle attività.

Da novembre 2015 Albinit è entrata a far parte del Coordinamento interassociativo per le persone con disabilità di Como e della Lombardia (Ledha), condividendone gli obiettivi di un confronto aperto nella società per la definizione di una coscienza collettiva che renda maggiormente consapevoli i protagonisti della tutela dei diritti umani.

di [Alessandra Toni](#)

www.personecondisabilita.it



Milano - 07/04/2016 - 08/04/2016

Palazzo della Regione - Piazza città di Lombardia

Terza Giornata Europea dell'Albinismo

L'ospedale Niguarda e l'associazione di pazienti albinici italiani organizzano la terza giornata europea dell'albinismo che si svolgerà a Milano.

Il 7-8 aprile 2016 il Niguarda, riferimento per la cura e la diagnosi dell'albinismo, e l'Associazione di Pazienti Albinici Italiani (ALBINIT) organizzano la Terza Giornata Europea dell'Albinismo (IIIEDA), malattia rara con una frequenza di 1 caso ogni 17.000 abitanti nella nostra popolazione. Si tratta di due giornate intense di lavoro tra "esperti" mondiali dell'argomento e pazienti.

Il meeting, che si terrà a Palazzo Lombardia, sarà l'occasione per i clinici e i ricercatori internazionali (oftalmologi, dermatologi, genetisti, neurologi, audiologi, biologi cellulari e molecolari), per confrontarsi sui protocolli di diagnosi, le nuove scoperte in ambito genetico e le nuove frontiere della terapia. Ci sarà spazio anche per le Associazioni dei malati grazie alla presenza delle più importanti Associazioni di Albinici in Europa, così come per i genitori, pazienti, insegnanti e tutti gli operatori del settore psicopedagogico che sono a diretto contatto con le problematiche quotidiane della malattia.

L'esperienza di un confronto diretto tra chi "è" malato e chi si "occupa" del malato nell'ambito dello stesso convegno è unica, così come lo è il fatto che le varie componenti mediche e scientifiche internazionali, con specialità così diverse, si ritrovino a discutere a 360 gradi su di un argomento di studio che li accomuna.

[Il programma completo del convegno è disponibile a questo link](#)

Appuntamenti

[Vai all'indice degli appuntamenti](#)

Milano - 07/04/2016 - 08/04/2016

Palazzo della Regione - Piazza città di Lombardia

Terza Giornata Europea dell'Albinismo

L'ospedale Niguarda e l'associazione di pazienti albinici italiani organizzano la terza giornata europea dell'albinismo che si svolgerà a Milano.

Il 7-8 aprile 2016 il Niguarda, riferimento per la cura e la diagnosi dell'albinismo, e l'Associazione di Pazienti Albinici Italiani (ALBINIT) organizzano la Terza Giornata Europea dell'Albinismo (IIIEDA), malattia rara con una frequenza di 1 caso ogni 17.000 abitanti nella nostra popolazione. Si tratta di due giornate intense di lavoro tra "esperti" mondiali dell'argomento e pazienti.

Il meeting, che si terrà a Palazzo Lombardia, sarà l'occasione per i clinici e i ricercatori internazionali (oftalmologi, dermatologi, genetisti, neurologi, audiologi, biologi cellulari e molecolari), per confrontarsi sui protocolli di diagnosi, le nuove scoperte in ambito genetico e le nuove frontiere della terapia. Ci sarà spazio anche per le Associazioni dei malati grazie alla presenza delle più importanti Associazioni di Albinici in Europa, così come per i genitori, pazienti, insegnanti e tutti gli operatori del settore psicopedagogico che sono a diretto contatto con le problematiche quotidiane della malattia.

L'esperienza di un confronto diretto tra chi "è" malato e chi si "occupa" del malato nell'ambito dello stesso convegno è unica, così come lo è il fatto che le varie componenti mediche e scientifiche internazionali, con specialità così diverse, si ritrovino a discutere a 360 gradi su di un argomento di studio che li accomuna.

[Il programma completo del convegno è disponibile a questo link](#)

<http://247.libero.it/rfocus/25309684/1/albinismo-confronto-tra-esperti-per-la-terza-giornata-europea/>

Albinismo: confronto tra esperti per la terza Giornata europea

VareseNews

17-2-2016

apparecchi laser
operazione sala
operatori Albiniti ,
con il patrocinio di
regione Lombardia
e la collaborazione
dell'ospedale
Niguarda di Milano
sta organizzando la
Terza Giornata
Europea dell'...

[Leggi la notizia](#)

Persone: [elisa
tronconi](#)

Organizzazioni:
[niguardacoordiname
nto](#)

Luoghi:

[lombardiaitalia](#)

Tags:

[confrontoesperti](#)



<http://www.albinismo.eu/forum/post.asp?id=268>
