

<http://www.tecnicadellascuola.it/item/19220-iii-european-days-of-albinism-la-persona-al-di-sopra-di-ogni-patologia.html>

[Attualità](#)

## III European Days of Albinism: la Persona al di sopra di ogni patologia

[Aldo Domenico Ficara](#) Lunedì, 21 Marzo 2016

Nell'ambito dei lavori del III EDA promosso dalle Associazioni Europee per l'Albinismo e realizzato con formula itinerante, si inaugura nel 2016 una sessione di confronto e di ricerca psico-pedagogica, mentre nelle precedenti edizioni il *focus* era totalmente sulla ricerca clinica di un gruppo di ricercatori appartenenti ad una rete di centri di eccellenza e riferimento in Europa per la patologia rara dell'Albinismo. Lo scopo è di iniziare ad incidere significativamente sulle difficoltà che la Persona con Albinismo può incontrare nel corso della vita a partire dall'ambito scolastico in avanti, proponendo progetti di ricerca e con l'auspicio di condividere *buone pratiche* risolutive. La sessione che si svolgerà il 7 aprile 2016 a Milano presso il Palazzo della Regione, comprenderà l'esposizione di argomenti interessanti per insegnanti, assistenti alla comunicazione, terapisti, famigliari ed studenti universitari. Si concluderà con una Tavola Rotonda in cui si affronteranno temi scottanti introdotti da *expertise* del territorio.

\*\*\*\*\*

<http://www.meteoweb.eu/2016/03/una-persona-su-17-000-e-albina-7-e-8-aprile-la-giornata-europea-dellalbinismo/661018/>

## Una persona su 17.000 è albina: 7 e 8 aprile la giornata europea dell'albinismo

***Il 7 e l'8 aprile l'ospedale Niguarda di Milano e l'Associazione di pazienti albini italiani Albinit, organizzano la III Giornata europea dell'albinismo***

Di ***Ilaria Quattrone*** -

31 marzo 2016 - 23:20



Il 7 e l'8 aprile l'ospedale Niguarda di Milano, riferimento per la cura e la diagnosi dell'albinismo, e l'*Associazione di pazienti albin italiani Albinet*, organizzano la **III Giornata europea dell'albinismo**, malattia rara che nella nostra popolazione si manifesta con un caso ogni 17 mila abitanti. La 2 giorni riunirà a Palazzo Lombardia esperti mondiali dell'argomento e persone con albinismo. Per i clinici e i ricercatori internazionali, fra i quali oftalmologi, dermatologi, genetisti, neurologi, audiologi, biologi cellulari e molecolari – informa Niguarda – sarà l'occasione per confrontarsi sui protocolli di diagnosi, le nuove scoperte in ambito genetico e le nuove frontiere della terapia. Ci sarà spazio anche per la voce dei pazienti, grazie alla presenza delle più importanti associazioni di albin in Europa, così come per genitori, insegnanti e tutti gli operatori del settore psicopedagogico che sono a diretto contatto con le problematiche quotidiane associate alla condizione. **Le persone affette da albinismo hanno una produzione molto ridotta** o addirittura assente di pigmento negli occhi, nella pelle o nei capelli – ricordano da Niguarda – perché hanno ereditato geni alterati che non sono in grado di produrre una quantità normale di melanina. La malattia colpisce persone di tutte le razze e la maggior parte dei bambini albin nascono da genitori che hanno sia i capelli che gli occhi di colore normale per le loro origini etniche. Le problematiche più gravi nella popolazione albina non di colore riguardano l'apparato visivo, perché la melanina svolge un'essenziale funzione protettiva di pigmentazione dell'iride, della retina e di altre strutture oculari. Il disturbo più diffuso è quindi il nistagmo, movimenti pendolari involontari dell'occhio. Un altro problema è la fotofobia, associata a blefarospasmo (chiusura continua e persistente delle palpebre). Infine l'impossibilità dello sviluppo di una funzione binoculare corretta, a causa di una formazione anomala delle strutture che la regolano. A Niguarda è attivo dal 2011 un percorso

multidisciplinare per la diagnosi e il supporto terapeutico dell'albinismo. Grazie alla collaborazione di più specialisti, in ospedale è possibile effettuare tutti i test necessari per arrivare a una diagnosi. In un'unica giornata è possibile sottoporsi alla visita dermatologica, alla visita oculistica e ai relativi esami strumentali, oltre al test genetico e alla necessaria consulenza con i genetisti. Il paziente diagnosticato viene successivamente sottoposto ad un follow-up completo con cadenze periodiche.

\*\*\*\*\*