

Newsletter

Marzo - Aprile 2018

ALBINIT



NOTIZIE

4° edizione degli European Days of Albinism in Norvegia

Dal 7 all'11 marzo Albinet ha preso parte all'importante evento internazionale organizzato da Albinism Europe, il network europeo di cui facciamo parte ormai da anni.

Molte le informazioni raccolte e le idee per nuove iniziative e progetti nate dal confronto con le altre associazioni, non solo europee; ispirante e molto motivante l'incontro con il **rappresentante di NOAH**, la storica associazione americana che ormai da oltre trent'anni svolge la propria attività e raccoglie oltre 900 albinisti statunitensi.

L'appuntamento norvegese è stata anche un'occasione unica per incontrare di persona **IK Ero**, l'esperta indipendente dell'ONU per l'albinismo, una donna albina africana eccezionale che da anni si occupa di promuovere in tutto il mondo cause a tutela dei diritti umani delle persone con albinismo (→ [per saperne di più](#)).



IK Ero ci ha tra l'altro ricordato che "*Leaving no one behind*" è una delle parole chiave nell'agenda dell'ONU per il

raggiungimento degli obiettivi per lo sviluppo sostenibile (Sustainable development goals, SDG).

In parallelo al meeting delle associazioni si è svolta anche la **3° edizione del YPA (Young People with Albinism)**, un incontro tra 40 giovani provenienti da 10 diversi paesi europei. Ad ogni edizione cresce il numero di partecipanti, aumentano le esperienze e cresce la forza del gruppo che si crea e che rimane viva anche a mesi di distanza.

In quest'occasione sono stati anche compiuti esperimenti pratici di confronto tra diverse pigmentazioni e capacità visive: dettagli sono disponibili sul nostro gruppo facebook.



Non solo incontri tra associazioni e giovani albinisti europei, ma in Norvegia si è svolto anche un convegno scientifico unico, che ha consentito il confronto tra le ricerche e le esperienze cliniche di medici specialisti della comunità scientifica internazionale.

Delle interessanti relazioni tenute da Lluís Montoliu (coordinatore del comitato scientifico europeo), da Mike McGowan (rappresentante di NOAH USA) e da IK Ero sono disponibili **diapositive e registrazioni** audio per tutti gli associati di Albinet che ne facciano richiesta.

DAL MONDO



#ILookOutForAlbinism

Il 13 giugno si celebra per la quinta volta la giornata mondiale di sensibilizzazione all'albinismo (*International Albinism Awareness Day*), istituita dalle Nazioni Unite nel 2014.

Quest'anno insieme ai nostri partner di Albinism Europe abbiamo deciso di lanciare una grande campagna sui social network. L'obiettivo della campagna è di riempire i nostri social con selfies di persone che si occupano di albinismo, trasmettendo il messaggio che abbiamo a cuore le persone con albinismo.

Non solo in Italia, né solo in Europa, ma in tutto il mondo le associazioni come la nostra parteciperanno alla campagna. Più saremo e maggiore sarà l'impatto mediatico della campagna e quindi l'attenzione che riusciremo ad attirare su di noi e la consapevolezza che riusciremo a stimolare.

Qui trovate il video promozionale e tutti i dettagli [sul nostro sito](#).

I PROSSIMI EVENTI

Si terrà a **Pavia il prossimo 22 giugno** il Workshop dal titolo "NON SOLO OCCHI PER CRESCERE - Vedere, guardare e comprendere. 0-3 anni; Dialogo tra famiglia e professionisti: una porta aperta sul mondo del bambino con disabilità visiva", dedicato alla recente pubblicazione del libretto "Non solo occhi per crescere", una guida rivolta in primis alle famiglie, e si propone di condividere l'esperienza maturata al Centro di Neuroftalmologia del Mondino di Pavia e

alla Fondazione R. Hollman di Cannero Riviera (VB) relativamente alla presa in carico e cura del bambino con deficit visivo. Programma e iscrizioni tramite il [sito internet della Fondazione Mariani](#).

Il **29 e 30 settembre 2018** Albinit festeggerà i primi 10 anni di attività a **Montelupo Fiorentino**: non un semplice incontro associativo, ma una grande opportunità di informazione, condivisione e progettazione del futuro. Molte le proposte di nuove iniziative che vorremmo discutere insieme e molte le opportunità di confronto tra tutti i partecipanti. Per iscriversi e prenotare ... [seguì il link!](#)

SOSTIENICI !

Rinnova la tua iscrizione ad Albinit per il 2018 - I molti risultati raggiunti finora e tutti i progetti che abbiamo già in mente per il futuro sono raggiungibili solo grazie al sostegno attivo di tutta la nostra comunità di associati. Per diventare soci o per rinnovare basta davvero poco: <http://albinit.org/associazione/come-associarsi/>

Donaci il tuo 5x1000 - Con il 5x1000 hai un'occasione preziosa per dare forza ai nostri progetti. Non ti costa nulla. Un piccolo gesto ci sosterrà contribuendo attivamente al lavoro di questa associazione, in modo tale che possa andare avanti almeno per altri 10 anni: <http://albinit.org/associazione/dona-il-tuo-5x1000/>

I NOSTRI CONTATTI

Sito internet: www.albinit.org

Email: info@albinit.org



Pagina: <https://www.facebook.com/www.albinit.org/>

Gruppo: <https://www.facebook.com/groups/188214641302493/>