

## Ultime notizie



05/04/2016

### A Milano, il 7 e 8 aprile le "Giornate europee dell'albinismo"

Un'iniziativa promossa dall'associazione Albinet in collaborazione con gli ospedali San Raffaele e Niguarda. Un convegno per affrontare gli aspetti medici di questa condizione, ma non solo.

Si svolgerà a Milano dal 7 all'8 aprile 2016 la terza edizione delle "Giornate europee dell'albinismo". Un'iniziativa promossa dall'associazione Albinet in collaborazione con l'Ospedale Niguarda e con il San Raffaele, con il patrocinio di Regione Lombardia. "**Più unico che raro** è il motto che abbiamo pensato per questa iniziativa - spiega Elisa Tronconi, presidente dell'associazione Albinet -. Questo convegno è frutto di un lavoro portato avanti dalla nostra associazione in collaborazione con i medici del **San Raffaele e di Niguarda**. Un percorso impensabile fino a qualche anno fa, che ha permesso di lavorare senza spaccature tra medici e pazienti". **Durante il convegno si parlerà anche dei temi medici legati alla condizione degli albinet, ma il focus della due giorni milanese sarà la persona: con i suoi progetti, sogni ed esigenze. Con una particolare attenzione all'area psicopedagogica.**

In Italia, la diffusione dell'albinismo riguarda **circa 3.900 persone, un caso ogni 17mila abitanti**. L'albinismo è una **condizione genetica rara**, la cui caratteristica principale è l'assenza o la scarsità di produzione di **melanina**. Si tratta di un deficit proteico che determina problemi alla vista, quali **ipovisione, fotofobia, ipersensibilità**, oltre a una minore protezione dagli effetti nocivi del sole con una maggior predisposizione all'insorgenza di tumori della pelle rispetto alla popolazione generale. "Siamo molto sensibili e dobbiamo vivere con la costante attenzione a proteggerci dai raggi cattivi del sole", spiega Elisa Tronconi.

Per questo motivo, una delle battaglie dell'associazione è quella per **ottenere gratuitamente le creme solari a elevato fattore di protezione necessarie a proteggere la pelle**: "Non sono farmaci, ma per noi sono molto importanti per prevenire le ustioni - spiega Tronconi -. **Attualmente ogni Asl fa a modo suo: alcune le forniscono gratuitamente, altre no**. La situazione è a macchia di leopardo e vorremmo che in tutta Italia gli albinet avessero gli stessi diritti. Che almeno ai bambini venissero fornite sempre gratuitamente".

Un'altra battaglia intrapresa dall'associazione riguarda l'assistenza scolastica. Una delle conseguenze di questa anomalia genetica, infatti, è l'ipovisione, cui spesso si somma la fotofobia: "Non è così scontato che per un bambino albino ci sia l'insegnante di sostegno. In alcune scuole c'è una buona sensibilità per questi problemi, ma purtroppo non sempre è così", commenta la presidente di Albinet.

Ultima, ma non meno importante, **l'impegno per promuovere una campagna di sensibilizzazione per contrastare gli stigmi legati all'albinismo**: "Avete mai fatto caso che in tanti film il cattivo è un albino?", sottolinea Elisa Tronconi. In questo percorso si inserisce il lavoro di ricerca della fotografa Silvia Amodio "Tutti i colori del bianco": una serie di delicati ritratti di uomini e donne albinet, giovani e anziani che ha permesso di far parlare della condizione delle persone albine attraverso un approccio delicato e intenso.

- [Il programma completo](#)