

## Albinismo, un convegno per parlarne

A Milano, in occasione delle Giornate europee dell'Albinismo incontro pubblico (e ricca serie di eventi) per parlare scientificamente di una condizione genetica rara, che interessa una persona su ventimila

di Elena Meli



Il bianco non è assenza di colore, in realtà contiene tutti i colori possibili. Proprio come gli albinici. Persone, accomunate dal bianco della pelle e dei capelli, che vogliono e devono vivere come tutti gli altri, pur dovendo lottare contro le tante difficoltà di una **condizione genetica rara**. Che, per esempio, rende la bella stagione un percorso a ostacoli da affrontare armati di creme solari a protezione totale e ombrelli per ripararsi dal sole.

Per far conoscere che **cosa significa essere albinici** e far capire perché non bisogna guardare queste persone con sospetto, come accadeva spesso in passato, quando i “senza colore” erano vittime di discriminazioni basate sulla superstizione, l'[Associazione Albinici](#), in occasione della terza edizione delle Giornate europee dell'Albinismo, organizza in questi giorni a Milano eventi rivolti al grande pubblico e un convegno scientifico in collaborazione con gli ospedali San Raffaele e il Niguarda Ca' Granda, Centro di riferimento italiano per la cura dell'albinismo. L'obiettivo, dare informazioni corrette su una condizione genetica rara che riguarda **una persona su ventimila** e che provoca un difetto di pigmentazione con l'assenza più o meno completa della melanina nei tessuti: da qui la pelle bianchissima, i capelli e i peli candidi, le iridi rosa nei casi in cui il deficit è totale perché la mancanza di colore lascia intravedere i capillari sottostanti.

Indipendentemente dalla variabilità della pigmentazione visibile, però, **l'albinismo si associa a deficit visivi quasi sempre gravi**, dalla fotofobia alla diminuzione dell'acuità visiva, dallo strabismo alla perdita della visione stereoscopica. Ecco perché a Milano **si parla anche e soprattutto di bambini albinici ipovedenti e delle loro difficoltà a scuola**, assieme con genitori e insegnanti.

Il convegno è anche il set per il progetto fotografico di Silvia Amodio **Tutti i colori del bianco**, che da anni parla della condizione degli albinici attraverso il linguaggio dell'arte: chi parteciperà dovrà vestirsi di bianco e riceverà poi in dono lo scatto in formato digitale, come ricordo e ritratto d'autore.

IL capoluogo lombardo ospita anche il **Secondo meeting europeo dei giovani albinici**, in cui venti ragazzi dai 20 ai 30 anni si confrontano per cinque giorni sulle loro esperienze e difficoltà.

Infine, sabato 9 aprile, è in programma **White Umbrellas**, manifestazione che coinvolgerà tutta la città con laboratori teatrali al Parco Sempione e un giro per la città con gli ombrelli bianchi che si concluderà sulle terrazze del Duomo. Gli ombrelli bianchi sono un simbolo di riconoscimento, ma anche utili per gli albinici per proteggersi dal sole: tutti i milanesi sono invitati a seguirli, scoprendo l'itinerario su Fbo su twitter con l'hashtag **#WHITEUMBRELLAS**.