

**LA DIFFERENZA  
È RICCHEZZA**

Comincia da questo ritratto la nostra carrellata di albi fotografati da Silvia Amodio/Parallelozero per il progetto *Tutti i colori del bianco*. Lui è Flavio Gamberini, 7 anni, vive a Sondrio. «Lo abbiamo iscritto a una scuola multietnica, in cui le differenze sono vissute come un arricchimento», dicono i suoi genitori.

**GLI ALBINI SONO  
VISTI COME  
ALIENI. CHE  
SCIOCCHENZA! VE  
LI RACCONTIAMO  
ATTRAVERSO  
QUESTE FOTO  
INCANTEVOLI**

# **SIAMO I FIGLI *della Luna***



**VOLEVO ESSERE COME GLI ALTRI**  
Danielle Lawrence, 24 anni, inglese di Eastbourne. «Da bambina volevo tingermi i capelli per essere uguale agli altri».

**SONO DIVENTATO PIÙ FORTE**  
Antoine Gliksohn, 33 anni, di Fontenay-sous-bois, in Francia. «L'albinismo mi ha aiutato a sviluppare una forte personalità».

**A SCUOLA NON PARLAVO MAI**  
Anais Sereni, 27 anni, di Parigi. «A scuola stavo zitta. Un giorno parlai: la maestra pianse, non aveva mai sentito la mia voce».

di Marco Pagani

«**Q**uando ero piccolo mia mamma mi suggerì un trucco per zittire i bambini che, guardandomi, mi chiedevano: "Perché sei così bianco?". Dovevo rispondere: "Perché vengo dalla Luna!", ha raccontato Emanuele Regalini, 43 anni, di Milano. Emanuele è nato albino, nel suo organismo, cioè, la mancanza di melanina ha reso la pelle, i capelli e gli occhi chiarissimi. E la vita un po' più complicata, tra problemi pratici, per esempio stare attento al sole che potrebbe ustionarlo, e pregiudizi che hanno sempre accompagnato la sua "diversità".

Per questo, in occasione della Giornata internazionale dell'albinismo, istituita dall'Onu e celebrata ogni anno il 13 giugno, *Gente* ha ▶



**SONO UNA RAGAZZA FORTUNATA**  
Carolin Schroeder, 21 anni, di Friburgo. «Sono fortunata: in Germania la pelle e i capelli chiari mi fanno sembrare normale».

**IN AFRICA SAREBBE IN PERICOLO**  
Kevin Emakumu, 7 anni, vive a Lecco, è africano. In Africa gli albinisti sono ritenuti portatori di malocchio e perciò eliminati.

## NOI, I FIGLI DELLA LUNA: ECCO COME VIVONO GLI ALBINI



**CHE GAFFE PER LA MIA VISTA DEBOLE**  
Daisy Stoner, 20 anni, abita nel Surrey, in Gran Bretagna. «Gli amici pensavano fossi scontrosa, invece non li vedevo».



**MI SCAMBIANO PER UNO STRANIERO**  
Silvio Fasser, 24 anni, di Brescia. «A volte per il mio aspetto mi parlano in inglese: sto al gioco e fingo di essere un vero turista».



**DICONO CHE SEMBRA UNA NONNINA**  
Andaine Fremont, 11 anni, francese. «È una bambina forte: non si offende se le dicono che sembra una nonnina», rivela il padre.



**EMANUELE È ANDATO IN ORIENTE A PRENDERE UN FIGLIO COME LUI**  
Emanuele Regalini, 43 anni, di Milano, vive con naturalezza e disinvoltura la sua condizione. Tanto da avere adottato il piccolo Francesco, 7 anni, a destra, un bimbo cinese albino.



deciso di raccontare cosa significhi essere albin. Una realtà cui spesso ci troviamo brutalmente di fronte con le immagini sconvolgenti di bambini e ragazzi africani trucidati orribilmente per il loro aspetto. Bianchissimi, in un mondo di uomini e donne dalla pelle scura, vengono considerati portatori di malocchio o esseri semimagici e perciò torturati e uccisi.

Questa volta, però, vogliamo farvi vedere una carrellata di volti fieri e felici della propria carnagione e dei propri capelli del colore del latte. Ritratti in *Tutti i colori del bianco*, il progetto realizzato dalla fotografa Silvia Amodio, di cui fanno parte gli scatti che pubblichiamo nel nostro servizio, con uno scopo preciso, spiegato dall'autrice: «Sebbene tutti sappiano riconoscere gli aspetti più appar-



**AL SOLE PALLIDO**  
Rejhan Rusitoska,  
25 anni, è nata in  
Macedonia ma abita e  
lavora in Danimarca.  
«Dove il sole è pallido  
come me e non mi fa  
sentire diversa».

**A CAUSA DELLA  
MANCANZA DI  
MELANINA GLI  
OCCHI NON  
FUNZIONANO COME  
DOVREBBERO**

scenti di una persona albina, quasi nessuno è al corrente delle problematiche che vive quotidianamente». Difficoltà, di natura non paragonabili a quelle dei loro "fratelli" africani, che però scandiscono l'esistenza degli albinici anche nei Paesi "civilizzati", Italia compresa. Di cui sono originari, appunto, molti dei "modelli" immortalati dalla Amodio.

«È una sfida continua per superare le piccole e grandi limitazioni che questa condizione ti impone e nello stesso tempo una palestra che forgia carattere, determinazione e forza di volontà», ha confermato Emanuele Regalini, che ne è la prova vivente. Appare anche lui ritratto in *Tutti i colori del bianco* e non da solo: al suo fianco posa Francesco, 7 anni, il bambino cinese albino che ha adottato insieme con la moglie Daniela.

Altrettanto importante è la testimonianza di Elisa Tronconi, 44 anni, presidente di Albinit ([www.albinit.org](http://www.albinit.org)), l'associazione, nata nel 2008, di riferimento e supporto per gli albinici italiani: «Circa 3.500 persone, secondo le stime ufficiali. Ma potrebbero essere di più», rivela a *Gente*. «Ci sono, infatti, forme diverse di albinismo, per cui chi ne è affetto può avere i capelli più sul biondo o rossicci e non essere immediatamente riconoscibile come tale».

Un problema che accomuna gli albinici è poco evidente, ma serio. «Oltre alla pelle molto chiara, un altro sintomo della malattia è la forte riduzione della capacità visiva», continua Elisa Tronconi. Già, perché senza una normale quantità di melanina durante lo sviluppo embrionale e il primo periodo di vita, gli occhi non si sviluppano bene e non funzionano adeguatamente. «Accade, quindi, che i genitori inizino una trafila disorientante tra dermatologi e oculisti, spesso non in grado di riconoscere la patologia ►

**L'UNICO  
CENTRO DI  
CURA  
IN ITALIA È  
AL NIGUARDA  
DI MILANO**

esatta del figlio. La complicazione è accresciuta dal fatto che in Italia esiste soltanto un centro specializzato nell'albinismo e si trova all'ospedale Niguarda di Milano. Occorrerebbe, piuttosto, creare un collegamento tra le varie strutture ospedaliere e gli studi medici del nostro Paese, attraverso il quale i vari specialisti possano scambiarsi informazioni e terapie».

Anche la signora Tronconi è albina. «L'albinismo è una malattia genetica rara recessiva. Vuole dire che può essere ereditato da due persone che non lo manifestano, ma lo portano nel Dna. Dalla loro unione c'è il 25 per cento di possibilità che la stessa patologia insorga nei figli. Non tutti i portatori di albinismo, comunque, partoriscono bimbi dalla pelle e dai capelli bianchi. È il caso della mia famiglia: io sono sposata con un uomo che non è albino e la nostra bambina somiglia al padre».

Se anche avesse preso da lei una candida fisionomia, la figlia della presidente di Albinit sarebbe ugualmente cresciuta senza altre problematiche sanitarie: per un albino le tappe della crescita avvengono alla stessa età di ogni bambino, lo sviluppo intellettuale è normale, lo stato di salute generale è buono, l'aspettativa di vita rientra anch'essa nella norma.

È l'incontro con i "normali", semmai, a determinare le maggiori difficoltà. Spiega Elisa: «A scuola non puoi nasconderti, sei bianco e spicchi fra tutti. Specialmente nel periodo dell'adolescenza la giornata sui banchi è dura. È complicato farsi delle amicizie, resistere alle prese in giro, essere corrisposti dai primi amori. E fare comprendere che in aula non si è distratti e svogliati, ma non si riesce a leggere cosa c'è scritto alla lavagna!». Sul lavoro, poi, nuove incomprensioni. «Tenere una dimostrazione utilizzando slide e documenti proiettati che non riesci a vedere è imbarazzante. Sarebbe necessario capire quali altre capacità abbiamo e stimolarci sfruttando al meglio quelle», sostiene.

Infine, c'è l'ambiente esterno da affrontare: «Bisogna fare attenzione nell'esporsi al sole, ci si deve proteggere con creme ad alta protezione. Io adoro il mare, però resisto poco in spiaggia: la luce è troppo forte per me», confessa Elisa Tronconi. Di sicuro sarà però meno penetrante delle occhiate morbose degli altri.

**A SCUOLA  
SPICCHI TRA  
TUTTI, LA  
VITA SUI  
BANCHI PUÒ  
ESSERE DURA**

Marco Pagani

**epitact<sup>®</sup>**  
SPORT

Disponibile in  
farmacia, ortopedia  
e negozi di  
articoli sportivi.

**VISTO  
alla TV**

# GINOCCHIERA EPI THELIUM FLEX 01



**NON SCIVOLA**  
Banda elastica  
in silicone

**LEGGERA**  
TECNOLOGIA  
BREVETTATA **60g**

**STABILIZZAZIONE**  
Tirante in silicone  
EPI THELIUM FLEX<sup>®</sup>

■ **UN'ERGONOMIA OTTIMALE:** Concentrato di tecnologia in meno di 60g, la ginocchiera EPI THELIUM FLEX<sup>®</sup> 01 non scivola e non provoca fastidio dietro il ginocchio (cavo popliteo). Sottile, può essere indossata sotto qualsiasi tipo di indumento.

■ **UN'AZIONE STABILIZZATRICE:** Il tirante di sostegno in silicone brevettato EPI THELIUM FLEX<sup>®</sup>, unito al tessuto di compressione REFLEX, migliora il sostegno rotuleo e la stabilità del ginocchio. La ginocchiera propriocettiva EPI THELIUM FLEX<sup>®</sup> 01 accompagna l'attività ottimizzando la fluidità dei movimenti senza ostacolarvi e allo stesso tempo preservando la massa muscolare.

## PERCHÉ FUNZIONA?

Nella maggior parte degli sport, il ginocchio è un'articolazione fortemente sollecitata, sia per la ripetizione di movimenti unidirezionali che per improvvisi cambiamenti di direzione.

Sovente si verificano incidenti e traumi nel momento in cui subentra la fatica muscolare e la propriocezione si indebolisce. Per offrire sensazioni ottimali a livello del ginocchio, l'indossare una ginocchiera propriocettiva stabilizzatrice può diventare interessante...



	TAGLIE	CODICE
<p>Misurate la circonferenza del vostro ginocchio in posizione semiflessa collocando il metro al centro della rotula.</p>	XS <math>\leq 35\text{ cm}</math>	926741594
	S 35 <math>< 38\text{ cm}</math>	926741606
	M 38 <math>\leq 41\text{ cm}</math>	926741618
	L 41 <math>< 44\text{ cm}</math>	926741620
	XL <math>\geq 44\text{ cm}</math>	926741632

Prezzo al pubblico consigliato: 59.95€  
Venduto singolarmente. [www.epitactsport.it](http://www.epitactsport.it)

**Disponibile in farmacia, ortopedia e negozi di articoli sportivi.**

Distributore per l'Italia: QualiFarma S.r.l.  
Via Dante Alighieri n. 41 - 29014 Castell'Arquato (PC)  
Tel.: 0523/803026 - [info@qualifarma.it](mailto:info@qualifarma.it)  
E' un dispositivo medico C.E. - Leggere attentamente le avvertenze o le istruzioni per l'uso.  
Autorizzazione Ministeriale del 04/04/2016.