

# Newsletter

Luglio - Agosto 2017

# ALBINIT



## NOTIZIE

### Nuovi successi nel riconoscimento delle creme solari gratuite

Grazie all'instancabile lavoro di "pressione" esercitato dalla nostra consigliera Cecilia, a fine luglio abbiamo ricevuto notizia che l'ASST Lariana ha riconosciuto la fornitura gratuita di creme solari che da molti mesi venivano richieste da alcuni nostri associati che abitano a Olgiate Comasco.

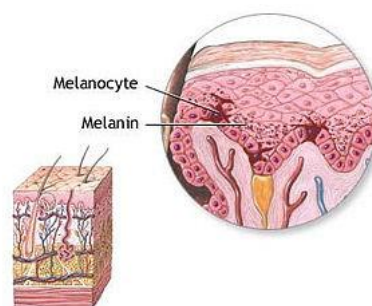
Questo è solo uno dei tanti interventi fatti finora, ma altre aziende sanitarie "fanno orecchie da mercante" e, nonostante i solleciti, non arrivano risposte. Ad oggi anche la nostra lettera di richiesta di attenzione inviata all'Istituto Superiore di Sanità, congiuntamente con altre associazioni, non ha sortito gli effetti desiderati e quindi nei prossimi mesi rinnoveremo le pressioni.

Non esitate a segnalarci qual'è la situazione delle forniture gratuite nella vostra zona, come da invito diffuso agli associati lo scorso 2 giugno.



### Melanina di sintesi: attenzione alle bufale

Negli scorsi mesi sono circolate online notizie entusiastiche in merito ad una scoperta scientifica apparentemente miracolosa: l'università di San Diego avrebbe prodotto pillole di melanina sintetica che potrebbero risolvere molti problemi legati ad albinism e vitiligine. La notizia sembrava interessante e quindi abbiamo chiesto al nostro Comitato Scientifico europeo di verificarla in modo approfondito; i risultati sono purtroppo molto meno entusiasmanti di quanto volevano farci credere. Un rapporto approfondito in inglese è a disposizione di tutti gli associati che ne facciano richiesta.



### Le associazioni europee a Milano

I prossimi 29 e 30 settembre giungeranno a Milano rappresentanti delle diverse associazioni europee che fanno parte del nostro network per portare avanti il lavoro comune e per far progredire i due progetti Erasmus+ a cui Albinet partecipa: un progetto cinematografico e uno sull'integrazione scolastica. Seguiteci su facebook per aggiornamenti nelle prossime settimane.

## PROSSIMI APPUNTAMENTI

### 28 ottobre - Arrampicata sportiva a Verona

Albinit insieme alla palestra King Rock di Verona sta organizzando una giornata dedicata alla pratica di uno sport entusiasmante e perfettamente praticamente anche per gli albinati, l'arrampicata sportiva. 10 euro per un'ora e mezza di lezione, adatta a tutti, dai 5 anni in su. Se siete interessati, potete rispondere al messaggio circolato in mailing-list o meglio ancora compilare il modulo online

(<https://goo.gl/forms/1gJEfhx0WxzXfpWf2>) entro il 18 settembre.

### 9-15 ottobre - Giochi Paralimpici Giovanili Europei

Si svolgerà quest'anno a Genova l'edizione 2017 dei giochi paralimpici giovanili europei (<http://www.epyg2017.com>). Le discipline che speriamo di poter seguire anche in TV saranno: atletica, bocce, calcio a 7, goalball, judo, nuoto, tennis tavolo, vela.



## DALL'EUROPA

### Nasce il sito [albnism.eu](http://www.albnism.eu)

Il mese di agosto è stato attivato on-line il nuovo sito internet del nostro network europeo Albinism Europe (il cui logo è stato tra l'altro ideato dalla creativissima Vittoria Marchesini, figlia della nostra Lucia). Su questo sito ([www.albnism.eu](http://www.albnism.eu)) troverete tutte le notizie più aggiornate relative alle attività di tutto il nostro network, tra cui

quelle relative alla 4a edizione delle giornate europee dell'albinismo che si svolgeranno a marzo 2018 in Norvegia.

### Terza edizione del progetto europeo YPA

Una nuova imperdibile opportunità per tutti i nostri associati di età compresa tra i 18 e i 30 anni: la terza edizione del progetto europeo YPA, l'occasione di vivere per alcuni giorni insieme a tanti altri giovani albinati europei per conoscersi, confrontarsi, scoprire un nuovo paese e fare nuove amicizie che potranno durare una vita. Tutti i dettagli sul gruppo facebook di Albinit. Le prime due edizioni di YPA si erano svolte rispettivamente a Valencia nel 2014 e a Milano ad aprile 2016 (<http://www.youthalbinism.eu>), nell'ambito della quale Albinit aveva anche organizzato l'iniziativa *White Umbrellas* che aveva avuto parecchio risalto sui media.



(foto tratta da Repubblica.it)

## I NOSTRI CONTATTI

Sito internet: [www.albninit.org](http://www.albninit.org)

Email: [info@albninit.org](mailto:info@albninit.org)



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

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