

AIUTAMI A FARE DA SOLO!

L'esortazione montessoriana più conosciuta in campo educativo e non solo, con semplicità e chiarezza ci spiega che il bambino ha un "insegnante interiore" che lo guida nella scoperta del mondo. La disabilità, l'ipovisione nel caso specifico del bambino con albinismo, non oscura le abilità di questo "insegnante interiore". Che fare quindi? Semplicemente mostrare a questo insegnante la via verso l'autonomia, necessaria al bimbo per affrontare il mondo e diventare prima un ragazzo e poi un adulto indipendente. E per farlo bastano alcuni strumenti accessibili, semplici ma di gran effetto.

Questo **quinto e ultimo evento** è stato organizzato sulla base delle necessità manifestate dai nostri iscritti e simpatizzanti rispondendo alle domande di un sondaggio da noi proposto tra luglio e ottobre del 2017. Gli argomenti trattati sono quelli indicati nelle risposte del sondaggio. Per affrontarli abbiamo chiesto la collaborazione ai relatori più competenti che ci hanno dato la loro disponibilità a prestare la loro opera a titolo gratuito e per ciò li ringraziamo. Tutti gli atti del convegno andranno ad arricchire il patrimonio di informazioni in tema di albinismo che presente sul nostro sito a conclusione di un percorso lungo e faticoso che ha anche visto la nascita del progetto editoriale **CHIARI PER NATURA**.

DOVE SI TIENE L'EVENTO



CHI SIAMO

Albinismo.eu è un portale web fondato e gestito da volontari che da dieci anni opera per fornire un servizio di informazione e supporto sia psicologico che sociale alle persone albine e alle loro famiglie. Si preoccupa di sensibilizzare l'opinione pubblica sui problemi inerenti l'albinismo, organizzando eventi e convegni i cui atti vengono pubblicati integralmente. Per il perseguimento dei propri obiettivi si avvale della collaborazione di professionisti seri e qualificati, strutture e presidi medico sanitari ed associazioni. Ampio spazio è dedicato allo scambio diretto di informazioni, idee e opinioni fra gli iscritti mediante il blog, i forum di discussione e i social network, per far sì che quella che amiamo definire la "nostra comunità" sia sempre più ampia ed aperta a nuove iniziative. Un occhio di riguardo lo riserviamo all'accessibilità dei contenuti e alla qualità delle informazioni riportate, senza alcun banner pubblicitario. Non chiediamo e gestiamo denaro. Non intendiamo istituzionalizzarci perché convinti che per raggiungere i nostri modesti obiettivi sia sufficiente solo un po' di tempo libero, buon senso, spirito di collaborazione, di ascolto, mediazione e tanta, tanta buona volontà.

L'**albinismo** è un'anomalia genetica che si presenta con ipopigmentazione che può interessare cute, capelli ed occhi (albinismo oculo-cutaneo), oppure limitarsi principalmente agli occhi (albinismo oculare). È caratterizzata da un difetto nella biosintesi e nella distribuzione della melanina che normalmente determina la pigmentazione visibile di cute, capelli ed occhi.



ALBINISMO E IPOVISIONE: STRATEGIE PER L'INTEGRAZIONE

**MILANO
19 MAGGIO 2018**

**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI
MILANO BICOCCA
EDIFICIO U7**

**VIA BICOCCA DEGLI ARCIMBOLDI, 8
MILANO**

IN COLLABORAZIONE CON



SPONSOR UFFICIALE



PROGRAMMA

- 09:00 **REGISTRAZIONE PARTECIPANTI**
- 09:30 **INIZIO LAVORI, PRESENTAZIONE DEL CONVEGNO E SALUTI DELLE AUTORITÀ**
Isabella Macchiarulo
Staff member www.albinismo.eu,
Promotore e organizzatore di questo evento
- 09:45 **INSERIMENTO LAVORATIVO: COSA SPERARE, COSA ASPETTARSI, COSA SAPERE?**
Daniele Regolo
President & Founder – Jobmetoo
- 10:00 **QUALE RELAZIONE TRA VITAMINA D E ALBINISMO?**
Dr. Alessandro Marocchi
Primario Emerito Ospedale Niguarda Ca' Granda
- 10:10 **OSPEDALE NIGUARDA, REGIONE LOMBARDIA, EUROPA: IN COMUNE L'ALBINISMO**
Dr.ssa Alessandra Del Longo – Oculistica Pediatrica
Dr.ssa Lucia Mauri – Genetica Medica
ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda
- 10:25 **LA RIVOLUZIONE DEI DEVICE MOBILI NUOVE OPPORTUNITÀ PER L'ACCESSO UNIVERSALE**
Michele Landolfo
Universal Access
- 10:40 **STRATEGIE E TECNOLOGIE PER UN'EFFICACE INCLUSIONE SCOLASTICA**
Rosa Garofalo
Coordinatrice progetti, Tiflogoga, Esperta in tecnologie assistive - Associazione Nazionale Subvedenti
- 11:00 **STUDI UNIVERSITARI: QUALI DIFFICOLTÀ E QUALI SERVIZI A SUPPORTO DEGLI STUDENTI IPOVEDENTI**
Dott.ssa Roberta Garbo
Delegato del Rettore per la disabilità e i DSA – Dipartimento di Scienze Umane per la Formazione "R. Massa" – Università degli Studi di Milano Bicocca
- 11:20 **"FARFALLA PROJECT" E "LEGGOFACILE": ACCESSIBILITÀ COME APPROCCIO UNIVERSALE**
Dott. Andrea Mangiardi
Ricercatore – Dipartimento di Scienze Umane per la Formazione "R. Massa" – Università degli Studi di Milano Bicocca
- 11:35 **L'ACCESSIBILITÀ NEL MONDO DELL'EDITORIA**
Elisa Molinari
Project manager - Fondazione Lia

11:50 **ACCESSIBILITÀ DELLE CERTIFICAZIONI INFORMATICHE: PROBLEMI E SOLUZIONI PER EVITARE ESCLUSIONI**
Giuseppe Persiani
Responsabile Test Center – Fondazione Asphi Onlus Bologna

12:05 **EVOLUZIONE DELLE TECNOLOGIE ELETTRONICHE**
Davide Cervellin
Presidente ed amministratore di Tiflosystem

12:15 **INVALIDITÀ CIVILE, CECITÀ CIVILE, HANDICAP (LEGGE 104) E MALATTIA RARA: FACCIAMO CHIAREZZA**
Dr.ssa Enrica Zinzini
Responsabile Centro Ipovisione Spedali Civili di Brescia

12:35 **DIBATTITO**

13:00 **CHIUSURA LAVORI**

WORKSHOP

14:00 **DISPOSITIVI, SOFTWARE E APP PER LA LETTURA DIGITALE ACCESSIBILE**

17:00 **Antonino Cotroneo**
Formatore I.Ri.Fo.R. esperto di informatica e tecnologie assistive
Il workshop è realizzato all'interno del progetto Lettori Attivi organizzato da Fondazione Lia (Riservato a persone con albinismo da 15 anni d'età in su e provviste di cellulare, tablet o pc portatile).

ESPOSIZIONE AUSILI

11:00 Alcune aziende specializzate esporranno ausili e dispositivi tecnologici specifici per persone ipovedenti e utili nello studio, nel lavoro e nel tempo libero.

17:00 **Davide Cervellin**
Tiflosystem
Fabio Ferri
Cooperativa Alveare

È richiesta iscrizione tramite il sito www.albinismo.eu oppure www.pianetapersona.org

Durante lo svolgimento del convegno, in ambiente separato o all'esterno dell'edificio (tempo permettendo), è prevista l'animazione gratuita per i bambini

Su richiesta al momento dell'iscrizione si rilascia **Attestato di Partecipazione**

Per la pausa pranzo è stato organizzato un Lunch a Buffet che si terrà in una sala attigua a quella del Convegno al costo di € 10 a persona € 5 per i bambini sotto i 10 anni
Gli interessati devono prenotare entro il 15 maggio 2018

Per informazioni e prenotazioni:
Cell. 347/8822491

Per un contatto diretto con gli organizzatori:

Isabella Macchiarulo
info@albinismo.eu
isabella.macchiarulo@albinismo.eu

Giancarlo Loddo
giancarlo.loddo@albinismo.eu