

## Chi siamo

### Dove si tiene il convegno

L'Hotel Divino Amore "Casa del Pellegrino" è una costruzione moderna, situata in una posizione privilegiata, sulla Via Ardeatina, dotata di moderne attrezzature e di eccellente accoglienza.

La sua vocazione di Casa di accoglienza e di ospitalità, per singoli e per gruppi che giungono al celebre **Santuario romano della Madonna del Divino Amore**, si è nel tempo estesa a tutti coloro che giungono a Roma e che desiderano soggiornare in un luogo comodo da raggiungere ma lontano dai rumori e dalla vita convulsa della città.

L'Hotel è munito di attrezzature di ultima generazione a controllo elettronico, sono inoltre a disposizione sale con TV color, sale per conferenze di diversa tipologia tutte dotate di impianti di amplificazione e aria condizionata, servizio ristorante e bar.

All'esterno dell'Hotel è disponibile un parcheggio riservato sia per auto che pullman ed un parco in posizione dominante, oltre ad un centro sportivo ed un centro mostre, munito di ogni comfort, con annesso un laghetto artificiale.

#### PER RAGGIUNGERE L'ALBERGO IN AUTO

##### Dall'autostrada:

Seguire le indicazioni per Roma Sud, giunti sul Grande Raccordo Anulare, proseguire in direzione Appia-Aeroporto Ciampino e uscire all'uscita 24. Girare in direzione fuori Roma e a circa 2 Km si trova l'entrata per il Santuario della Madonna del Divino Amore.

Con navigatore satellitare impostare l'indirizzo: Vicolo del Santuario 4.

#### PER RAGGIUNGERE L'ALBERGO CON I MEZZI PUBBLICI

##### Dalla Stazione Termini:

» METRO A fino alla fermata S. Giovanni in Laterano poi Bus 218

oppure

» METRO B fino alla Stazione Laurentina poi Bus 702 o 044.

##### Dall'Aeroporto di Fiumicino:

Treno fino a Stazione Termini quindi:

» METRO A fino alla fermata S. Giovanni in Laterano poi Bus 218

oppure

» METRO B fino alla Stazione Laurentina poi Bus 702 o 044.

#### HOTEL DIVINO AMORE

##### Casa del Pellegrino

Via del Santuario 4 - 00134 Roma

Tel. 06/713519

**Albinismo.eu** è un portale web fondato e gestito da volontari che da qualche anno opera principalmente 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 ed i forum di discussione, 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 e mediazione e tanta, tanta buona volontà.

Il 2° convegno sull'albinismo nasce dalla convinzione che i limiti posti da tale condizione genetica, possano essere gestiti ed in qualche modo "superati", grazie alla consapevolezza, alla condivisione, alla competenza. La consapevolezza da sola non basta, perché spesso non si è in grado di gestire tutto ciò di cui si è consapevoli. Perciò resta l'importanza di acquisire competenze, grazie ad una sana e costruttiva condivisione.

"La competenza è come l'amore: più si condivide più cresce... Se scambiamo delle idee... queste faranno venire in mente altre idee... Questo però ha bisogno di un presupposto. Dobbiamo saperci ascoltare. Non dobbiamo essere gelosi delle nostre idee e dobbiamo sapere che dagli altri possono arrivare delle buone idee." (Prof. A. Canevaro). Abbiamo nel cuore questo desiderio e questa "ambizione". Vogliamo fornire uno spazio aperto a professionisti del settore medico e non, insegnanti, educatori, associazioni, genitori e figli per arricchirci e crescere in umanità.

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.



## L'ALBINISMO: UNA DIVERSITA' VIVIBILE

Conoscere aiuta a comprendere  
Condividere aiuta a crescere

Roma - 9 luglio 2011

Centro Congressi  
Hotel Divino Amore  
Casa del Pellegrino

Via del Santuario, 4

### Sponsor Ufficiale



Agenzia Viaggi Tarallo Tour s.a.s.  
Via Santa Maria Goretti, 2  
00048 Nettuno (RM)  
Infoline: 333 4801269 - 328/7853966  
Tel. 06/98008585 - Fax. 06/9852082  
E-mail: info@tarallotour.it



## Mattina

09:00 - Inizio lavori e saluti delle autorità

## I Sessione

09:10 - **Presentazione del convegno, lavoro svolto dal sito e progetti futuri**  
**Giancarlo Loddo**

Impiegato INAIL, autore del sito [www.albinismo.eu](http://www.albinismo.eu), promotore e organizzatore di questo evento

09:30 - **I Patronati UIC e l'Associazione: come possono aiutare gli albinici e le loro famiglie?**  
**Prof. Tommaso Daniele**

Presidente Nazionale Unione Italiana Ciechi e Ipoovedenti - Onlus

09:40 - **Missione e Progetti dell'I.A.P.B.**  
**Avv. Giuseppe Castronovo**

Presidente Agenzia Internazionale per la Prevenzione della Cecità - Sezione Italiana Onlus

09:50 - **"HO IMPARATO A SOGNARE..... E NON SMETTERÒ"**  
**La resilienza: una sana sfida per tutto il sistema familiare**  
**Dott.ssa Laura Bonanni**

Psicologa Clinica, specialista in Psicoterapia ad indirizzo Analitico - Transazionale. Svolge attività libero professionale e si occupa di Selezione Attitudinale presso il C.S.R.N.E. (Centro di Selezione e Reclutamento Nazionale dell'Esercito) di Foligno, collabora con il sito [www.albinismo.eu](http://www.albinismo.eu), promotore e organizzatore di questo evento

10:20 - **Ipoovisione: da disagio sociale a stile di vita, passando attraverso i banchi di scuola**  
**Isabella Macchiarulo**

Educatrice professionale e insegnante. Da diversi anni è impiegata, con mansione di segretaria di direzione, presso una società di telecomunicazioni. Collabora con il sito [www.albinismo.eu](http://www.albinismo.eu), promotore ed organizzatore di questo evento

10:40 - **Ipoovisione e legislazione italiana: dall'inserimento scolastico a quello lavorativo**  
**On. Amalia Schirru**

Laureata in Pedagogia. Si è sempre occupata di politiche sociali e del lavoro. Deputato, componente della commissione Lavoro Pubblico e Privato e bicamerale Infanzia ed Adolescenza

11:00 - **Coffee Break**

11:30 -

**L'ipovisione: le applicazioni software ed il web, implicazioni e problemi di utilizzo**

**Massimiliano Martines**

Impiegato aziendale del gruppo ENI, componente della Commissione Nazionale Osservatorio Siti Internet (OSI) dell'U.I.C.I. e della redazione del giornale on-line [uicicchi.it](http://uicicchi.it) testata che pubblica articoli nell'ambito dell'informatica e degli strumenti assistivi per ipovedenti e non vedenti

## II Sessione

11:50 -

**Valorizzazione delle potenzialità delle persone minorate della vista: la nostra esperienza**  
**Aspetti Psicologici**

**Dott.ssa Stefania Fortini**

Psicologa-Psicoterapeuta, Analista Transazionale, ha svolto attività in campo formativo, preventivo e riabilitativo.

Dal 2008 lavora nel Polo Nazionale di Servizi e Ricerca per la Prevenzione della Cecità e la Riabilitazione Visiva del Policlinico A. Gemelli di Roma, impegnata in attività di supporto psicologico e progettazione di piani di trattamento riabilitativo

**Aspetto Riabilitativo**

**Dott.ssa Paola Piscopo**

Specialista in ortottica e assistente di oftalmologia. Dal 2008 lavora nel Polo Nazionale di Servizi e Ricerca per la Prevenzione della Cecità e la Riabilitazione Visiva del Policlinico Universitario A. Gemelli di Roma

12:30 -

**I geni coinvolti nell'albinismo oculo-cutaneo e oculare: loro ruolo, analisi molecolare e ricadute diagnostiche**

**Dott.ssa Lucia Mauri**

Laureata in Biologia Applicata alla Ricerca Biomedica ed in Biotecnologie Mediche, si interessa della diagnosi differenziale di albinismo oculare ed oculo-cutaneo.

Dal 2009 svolge attività presso l'S. S. Laboratorio di Genetica Medica, Dipartimento di Medicina di Laboratorio, presso l'Ospedale Niguarda Ca' Granda di Milano

13:00 -

**Il fenotipo albino nelle sindromi: dal gene alla clinica**

**Dott.ssa Maria Cristina Patrosso**

Specialista in Genetica Medica. Fino al 2010 dirigente biologo responsabile del Laboratorio di Analisi Chimico-Cliniche e Patologia Clinica, S.S. Genetica Medica presso l'Ospedale Niguarda Ca' Granda di Milano

13:30 -

**Pausa Pranzo**

## Pomeriggio

## III Sessione

15:00 -

**Un'altra visione: come vedono gli albinici? Una simulazione possibile**  
**Dott. Francesco Dentici**

Laureato in Scienze della Formazione. Esperienze come Educatore professionale in associazioni e cooperative sociali. Appassionato di fotografia ed elaborazione di immagini e scrittura.

15:15 -

**Tavola Rotonda**

Centrati sul presente, proiettati nel futuro: uno spazio dedicato al confronto, alle esperienze, alle proposte e alle esigenze di albinici, famiglie, associazioni e professionisti

16:15 -

**Domande e Dibattito**

16:45 -

**Fine Lavori**

## Si rilascia Attestato di Partecipazione

L'organizzazione del convegno ha stipulato, per le pause, una convenzione per il Coffee Break ed il pranzo al costo totale di **€ 21 a persona**  
Gli interessati devono prenotare entro il 25 giugno 2011

Chi intendesse soggiornare in Hotel può scaricare la locandina con le proposte dal sito [www.albinismo.eu](http://www.albinismo.eu), richiederla alla segreteria organizzativa o all'agenzia Tarallo Tour s.a.s.

Per informazioni e prenotazioni:  
Cell. **347/2507495**

Per un contatto diretto con gli organizzatori:

**Giancarlo Loddo**  
[giancarlo.loddo@albinismo.eu](mailto:giancarlo.loddo@albinismo.eu)

Coordinamento Scientifico:  
**Dott.ssa Laura Bonanni**  
[laura.bonanni@albinismo.eu](mailto:laura.bonanni@albinismo.eu)

Responsabile Segreteria:  
**Isabella Macchiarulo**  
[info@albinismo.eu](mailto:info@albinismo.eu)  
[isabella.macchiarulo@albinismo.eu](mailto:isabella.macchiarulo@albinismo.eu)