

Albini in Italia

Il Convegno Albini in Italia 12 Ottobre 2024 – Meyer Health Campus (FI)

Lo Staff del Gruppo Albini in Italia, comunità spontanea di genitori e persone con albinismo, con obiettivi relativi al supporto alle famiglie e alle persone albine, informazione e divulgazione dei concetti relativi all'albinismo, presenta il "Il Convegno Albini in Italia" che si terrà a Firenze il 12 ottobre 2024.

L'evento è organizzato in collaborazione con la Polisportiva Axel Group SSD arl di Monteroni d'Arbia (SI), dell'Unione Italiana Ciechi ed Ipovedenti ETS-APS ONLUS, FIPsiS (Federazione Italiana Psicologi dello Sport - Comitato Regionale Toscano), SIOPS (Società Italiana di Oftalmologia Pediatrica e Strabismo) e con il Patrocinio dell'AOU Meyer IRCCS, dell'ACSI (Associazione di Cultura Sport e Tempo Libero).

Il Convegno è strutturato in due parti. La prima parte tratta i concetti propri dell'albinismo e delle problematiche visive; la cura dell'albinismo sul territorio nazionale; le forme sindromiche che potrebbero indurlo. I contributi scientifici sono stati progettati e realizzati in collaborazione con i Dott. Giacomo Maria Bacci e Roberto Caputo dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Meyer.

La seconda parte prevede attività informative ed esperienziali, tramite la partecipazione ad "isole tematiche", che riguardano la dimostrazione di ausili per ipovedenti, lo sport, la burocrazia e il confronto.

Albini in Italia

PROGRAMMA II CONVEGNO ALBINI IN ITALIA

Ore 8:45 - 9:30

Registrazione partecipanti.

I partecipanti prendono posto presso l'Auditorium Spazio Comunità. I genitori con bambini hanno la possibilità di lasciare i propri figli presso uno spazio giochi con animazione appositamente adibito

Sessione Mattutina

I sessione: Introduzione - Aspetti clinici dell'albinismo e le conseguenze sulla visione

Moderatori: Roberto Caputo (*AOU Meyer, Firenze*), Luca Buzzonetti (*Resp.UOC di Oculistica Ospedale Pediatrico IRCCS "Bambino Gesù", Roma*)

Ore 09:45:

Introduzione alla giornata

(Rappresentante Staff Albini in Italia)

Prof. Paolo Nucci (*Presidente SIOPS, Università di Milano*) (con videomessaggio)

Ore 10:00:

Aspetti Genetici e Novità sull'Albinismo

Dott.ssa Sara Bargiacchi (*AOU Meyer, Firenze*)

Dott.ssa Fabiana D'Esposito (*Ophthalmologist, Ophthalmic Genetics
Honorary Senior Lecturer, Imperial College, London, UK*)

Ore 10:15:

Albinismo e difetti refrattivi

Albini in Italia

Dott. Andrea Lembo (*Clinica Universitaria dell'Ospedale San Giuseppe di Milano*)

Ore 10:30:

Aspetti chirurgici del nistagmo in albinismo

Dott. Massimiliano Serafino, (*Istituto Gaslini di Genova*)

Ore 10:45:

Qual è il ruolo del dermatologo?

Dott.ssa Greta Tronconi, (*Unit of Dermatology, Department of Pediatrics, Meyer Children's Hospital, IRCCS, Florence, Italy*)

Ore 11:00:

Discussione

Ore 11:15:

Coffee break

Il Sessione: Albinismo in Italia: Qual è la situazione? – Esperienze di Centri nazionali di riferimento – Le forme sindromiche

Moderatori: Giacomo Maria Bacci (*AOU Meyer, Firenze*), Dott.ssa Sara Bargiacchi (*AOU Meyer, Firenze*)

Ore 11:30:

Analisi statistica e risultati sondaggio Albini in Italia

Dott.ssa Gisella Accolla (*Albini in Italia*)

Ore 11:45:

L'esperienza di un centro di riferimento nazionale: AOU Luigi Vanvitelli di Napoli

Dott. Francesco Testa (*AOU Luigi Vanvitelli di Napoli*)

Ore 12:00:

Albini in Italia

L'esperienza di un centro di riferimento nazionale: ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda di Milano

Dott.ssa Alessandra Del Longo e Dott.ssa Lucia Mauri (ASST Grande Ospedale Metropolitano Niguarda di Milano)

Ore 12:15:

L'esperienza di un centro di riferimento nazionale: Meyer - Careggi di Firenze

Dott. Giacomo Maria Bacci (AOU Meyer)

Dott.ssa Vittoria Murro (AOU Careggi di Firenze)

Dott. Dario Mucciolo (AOU Careggi di Firenze)

Ore 12:30:

Le forme sindromiche

Dott.ssa Sara Bargiacchi (AOU Meyer)

Ore 13:00:

Discussione

Ore 13:30:

Pranzo a buffet

Sessione pomeridiana

Ore 14:30:

Isole tematiche:

1. **“Sport”**, a cura della Polisportiva Axel Group - con la presenza di una pattinatrice albina in forze alla società - ed in collaborazione con ACSI e F.I.Psi.S.: si parlerà di come gli albinici possono approcciare a diverse tipologie di sport che offrono un percorso agonistico o dilettantistico soddisfacente, affrontando anche le tematiche dello sviluppo, della crescita personale, dell'autoefficacia e dell'integrazione. Si parlerà

Albini in Italia

inoltre delle offerte e delle prospettive future nell'ambito di sport e disabilità.

2. **“Supporto all'apprendimento e alle autonomie”**, a cura del Centro di Consulenza Tiflodidattica “Antonio Quatraro” di Firenze e del Centro Integrato per l'Educazione e la Riabilitazione Visiva “Carlo Monti” c/o AOU Careggi-Firenze: verranno fornite, da tiflologhe (Dott.ssa Elisabetta Franchi e Laura Lonetti) e terapisti della neuro e psicomotricità dell'età evolutiva (Dott.ssa Livia Laureti e Dott.ssa Alice Bernabei), indicazioni sugli aspetti educativi/didattici, comprensione di limiti e potenzialità dell'alunno con disabilità visiva, scelta di sussidi idonei. L'isola sarà in abbinamento con lo spazio “Ausili”.
3. **“Ausili”**, ci sarà la possibilità di provare gli ausili elettronici di interesse per l'albinismo e l'ipovisione (ingranditore, tablet, etc.), a cura di aziende del settore.
4. **“Burocrazia”**, a cura del Dottor Matteo Baldassini, segretario della sezione territoriale UICI di Firenze: Approccio alle pratiche relative al riconoscimento di:
 - a. Certificazione Malattie rare
 - b. Legge 104/92
 - c. Cecità civile
 - d. Ipovedente grave
 - e. Legge 68/99
 - f. Richieste ausili
 - g. Richiesta piano terapeutico creme
 - h. Richiesta pass parcheggio disabili
5. **“Isola di confronto”**, a cura della Dott.ssa Francesca Cerretani (FIPsiS): primo momento di confronto tra genitori, moderato da una psicologa;

Albini in Italia

secondo momento di confronto tra albinici adulti con un moderatore presente.

Termine previsto per le ore 17:30.