

ENERO 2016  
REVISTA MENSUAL

ALBINISMO LATINOAMERICANO

Edición N° 1



GRUPO  
**ALBA**  
International

“INFORMACION Y FORMACION PARA VIVIR TU ALBINISMO EN LIBERTAD”

CONTENIDO

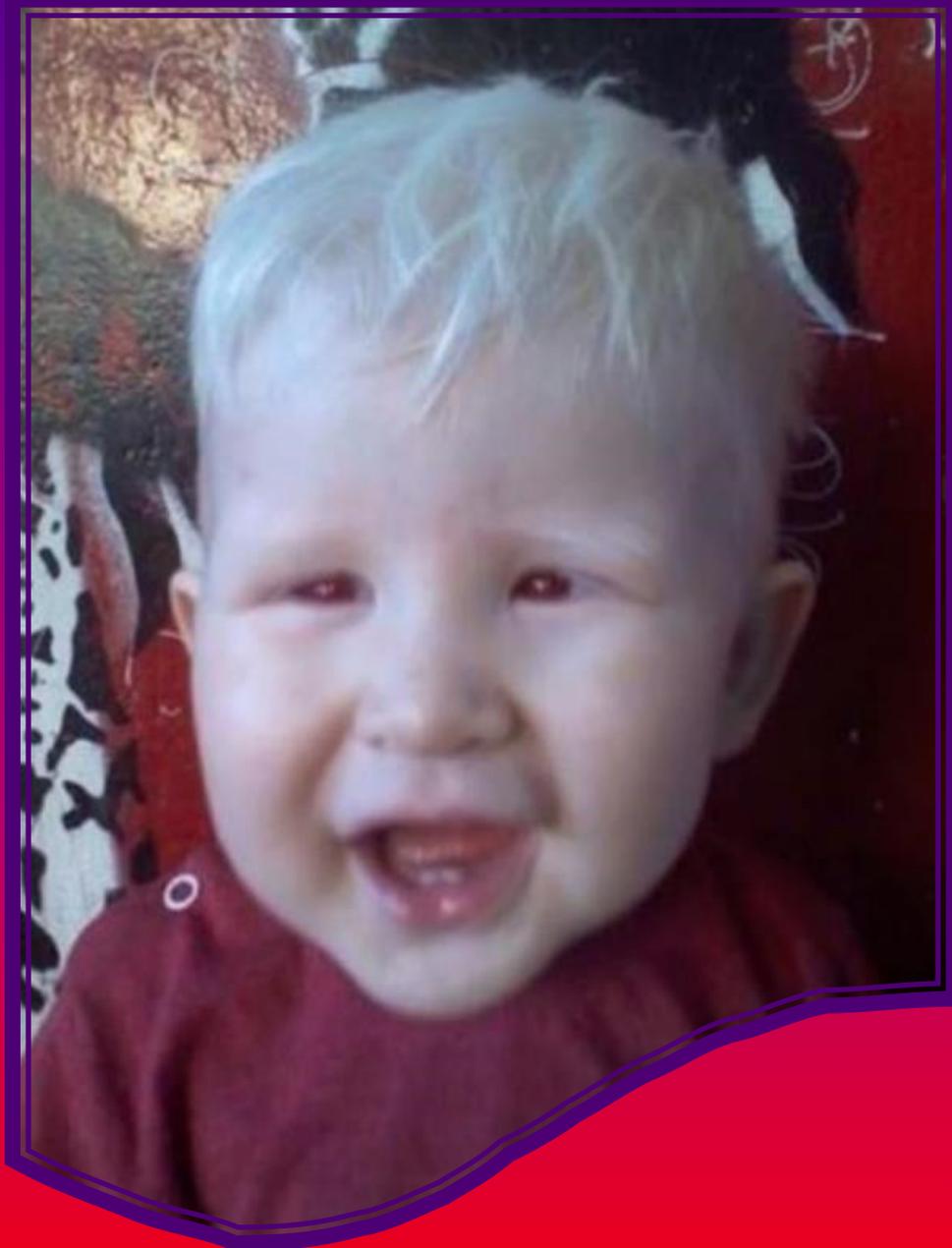
◆ STAFF

◆ EDITORIAL

◆ ASPECTOS  
PSICOLOGICOS

◆ ALBINISMO

◆ CONTAME TU HISTORIA



En esta Edición:

Conocé la Historia de  
Fernando y Cristian



grupoalbainternacional@hotmail.com

**STAFF:**

- \* DIRECCION: DR. JOSE ANTONIO CAPINERI (PEPE)
- \* COORDINACION GENERAL: CPN GUSTAVO GIMENEZ
- \* DIAGRAMACION/COMPAGINACION GENERAL: SR PATRICIO ALBORNOZ
- \* ASESOR LEGAL: DR. DANIEL ESTEBAN SORIA
- \* CORECCION: LIC. MARIA JULIA HERNANDEZ

**COLABORADORES:**

ARQ. EDUARDO NESTOR MARTINEZ  
DR. VICTOR HUGO MARTINEZ  
LIC. GUSTAVO MUÑOZ  
PSIC. CLARA ZITO FEIJOO  
SRA. MARIEL BRASSARA

**EDITORIAL:**

Hoy comenzamos una nueva aventura, el nacimiento de una revista on-line para que todos los albinos, familiares y amigos estemos conectados.

Aspiramos a que este sea un espacio de comunicación, de conocimiento, de aprendizaje, en definitiva, de expresión.

La revista tiene un nombre y un logo.

Le hemos puesto de nombre de “GRUPO ALBA INTERNACIONAL”, albinismo Argentino.



LOGO: Arq. Eduardo Néstor Martínez

- ♦ **GRUPO:** Porque somos personas atravesadas por las mismas circunstancias, somos albinos, tenemos hijos albinos o tal vez algún familiar.
- ♦ **ALBA:** Es una palabra que deriva del latín “albus”, blanco, a veces con el nacimiento del día, el cielo esta blanco.
- ♦ **INTERNACIONAL:** Porque pretendemos que llegue a todas las personas albinas y a los que le interesa el tema esté donde esté. Por el momento será en español pero más adelante será español e inglés.

Es la cadena de ADN común y termina en blanco con una A, es nuestro símbolo ya que nuestro problema está en la cadena de ADN.

El logo está sobre un color violeta que es el color de la trasmutación

La persona albina es aquella en la que en su cadena de ADN se interrumpe la secuencia, de forma tal que el cuerpo no produce melanina, esta situación crea la condición del albinismo óculo dermatológico (el ojo y la piel) que nos constituyen en singulares debido a que cada combinación a su vez varía en cada albino.

El objetivo es conocernos, contactarnos, teniendo la certeza de que somos muchos y todos tenemos algo en común, **SOMOS ALBINOS**, porque en la cadena de ADN algo pasó y no producimos MELANINA, es así que somos un poco más blancos y no vemos bien.

Esta circunstancia existencial en un punto nos une y junto a nuestra familia, amigos y conocidos creamos este espacio para decirte que no estás solo, que somos muchos. Que este común denominador nos identifica y nos une.

Este es tu espacio también para escucharte, para que te conozcan, para que te expreses, para que nos cuentes acerca de vos, de tus miedos, inseguridades, de tus dudas. Para que entre todos encontremos las respuestas.

**Cada uno escribimos nuestra historia. Entonces...Cuál es la tuya?**

**Nuestro correo de contacto es: [grupoalbainternacional@hotmail.com](mailto:grupoalbainternacional@hotmail.com)**

*Envíanos tu historia ilustrándola con tus fotos preferidas  
que con gusto la publicaremos !!!*

## ASPECTOS PSICOLOGICOS:

Por el Dr. José Antonio Capineri  
Psicólogo mat. 1209

**EN ESTE ESPACIO VAMOS A IR DESARROLLANDO A LO LARGO DE LAS PUBLICACIONES LOS DISTINTOS ASPECTOS QUE RODEAN A LA PERSONA CON ALBINISMO en las diferentes etapas evolutivas.**

Las etapas evolutivas nos indican distintas problemáticas, es así que iremos señalándolas desde el bebé hasta la madurez, las distintas variables que se ponen en juego y así se podrá tener en cuenta a la hora de compartir la vida con un albino.

**El NACIMIENTO:** Si no hay antecedentes familiares, el nacimiento de un albino es una sorpresa total para todos los involucrados ya que en el niño, el gen se hizo dominante mientras que en el resto de sus familiares el gen sigue recesivo.

***Es así que comienza la vida del bebé como cualquier otro bebé.***



A este bebé en particular se lo debe abordar desde distintas áreas profesionales, el pediatra debe orientar e informar a los padres en cuanto a la derivación a especialistas en piel y visión.

Siempre tener presente que un niño albino es un **NIÑO NORMAL, NO ES UN DISCAPACITADO**, solo requiere cuidados especiales en relación al sol y a su visión.

Los miedos y ansiedades, sumado a una “ignorancia” de los padres y/o profesionales y las personas que lo rodean lo harán “discapacitado” o no, pero *EL ALBINISMO* por sí mismo *NO CONSTITUYE UNA DISCAPACIDAD*. Es así que el medio ambiente es fundamental en la construcción de lo psicológico ya que formará su personalidad y carácter en relación a qué lugar ocupará en la vida de sus padres.

Es de fundamental importancia lo que **ESCUCHE** el niño de la palabra del **OTRO**, cuál es el discurso que se inscribe en su mente, cómo se lo significa por ser albino, ya que la palabra estructura al inconsciente. Es ésta la clave que lo marcará por el resto de su vida si se lo significa desde la discapacidad.

Si la neurosis de los padres la depositan, proyectan o especulan a través de un hijo albino, seguro que ese niño tendrá muy mal pronóstico, no por ser albino sino porque sus padres están enfermos.

Para todos los humanos, el tener padres neuróticos, psicóticos o perversos significa que esta situación influirá en la construcción del aparato psíquico de cualquier niño. Muchas veces se usan a los hijos como coartada de sus propios trastornos mentales.

A un bebé albino simplemente hay que darle amor, estimulación, cuidados, ya que éstas son las bases para que sea una persona feliz y sana.

Recordemos que, ante el significante albinismo, podemos atribuirle infinitas palabras que lo signifiquen, es así pues que debemos ser cuidadosos a la hora de resignificar al albinismo. Cuando decimos pobrecito, tené cuidado, no podés, sos blanco, torpe, inseguro, etc., no hay duda que a esa persona albina le estamos diciendo que es un enfermo o discapacitado. Jamás debemos leer al albinismo en éstos términos

## ALBINISMO:

Por el Dr. Víctor Hugo Martínez (Bioquímico)

Vamos a repasar los conceptos básicos sobre este tema:

El albinismo es una patología genética, hereditaria. Que altera la producción y el metabolismo de la melanina, lo que se traduce en una ausencia total o parcial de este pigmento producido por unas células llamadas melanocitos y que son las responsables del color de la piel, cabellos y ojos.

Los afectados por el albinismo son llamados albinos y carecen en cierta forma de pigmentación en la piel, cabellos y ojos. La falta de pigmentación en la piel hace que los albinos sean susceptibles a quemaduras solares y a cáncer de piel

### **Aclaración:**

Cualquier persona puede contraer cáncer de piel, los efectos de los rayos ultravioletas son nocivos para todos. Todos debemos cuidarnos

El papel fisiológico fundamental de la melanina es proteger de los efectos nocivos de la luz ultravioleta, es por eso que las personas que habitan cerca de los trópicos poseen piel más oscura ya que su exposición al sol es mayor en comparación con las personas que habitan en zonas templadas y frías.

El patrón de herencia del albinismo es de tipo autosómico recesivo, lo cual significa que la posibilidad de que el trastorno se transmita de una generación a otra es baja. Las estadísticas muestran que alrededor de una cada 17.000 personas sufren de algún tipo de albinismo.

## **CAUSAS:**

Para entender las causas del albinismo tenemos que comprender que el proceso bioquímico por el cual se produce la melanina se llama MELANOGENESIS y en este participan numerosas enzimas, entre ellas una de las más importantes es la llamada enzima TIROSINASA que convierte la TIROSINA (aminoácido) en una sustancia llamada DOPA y posteriormente en DOPA-QUINONA y es además la responsable del incremento de la pigmentación del IRIS (ojos), que se produce en los bebés durante los primeros seis meses de vida.

Si un individuo produce una mutación en el gen de la TIROSINASA, que se encuentra ubicada en el brazo largo del cromosoma 11, esto puede traducirse en una ausencia completa o parcial de la enzima, o bien, resultar en una enzima no funcional, lo que trae como consecuencia un déficit en la producción del pigmento melanina y por ende causa albinismo.

**En la próxima edición veremos tipos de albinismo.**

## CONTAME TU HISTORIA

# La Historia de Fernando Reynoso

*¿Por dónde empezar esta historia?... Creo que lo mejor será que nos presentemos, mi nombre es Sergio Reynoso, y el de mi esposa es Claudia Villarreal, somos padres de Fernando, un joven albino de 23 años de edad. Cuando Fer nació, la clínica fue una revolución, todos lo querían cargar en brazos, recuerdo que uno de los médicos me dijo: "Es hermoso, uno entre diez mil". El albinismo no me era desconocido, pues conocía algunas personas albinas, lo amé desde el primer momento en que lo vi, mi esposa me dijo "Soy una privilegiada, Dios me eligió para cuidar a un ángel".*

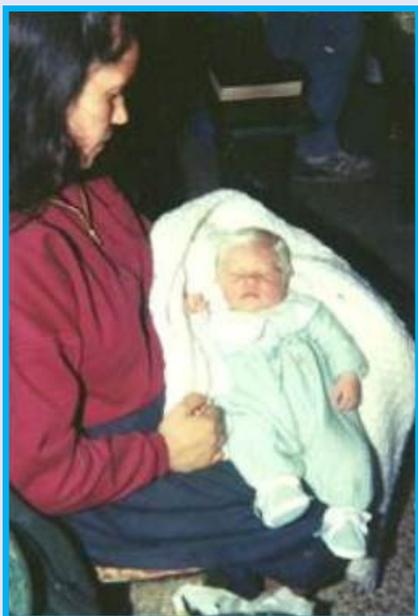


*Los días que siguieron al nacimiento fueron pura alegría, estábamos muy felices, luego llegaron los primeros controles de salud, y allí los médicos nos pusieron las primeras barreras, si así lo podemos decir, cuídenlo muchísimo del sol, que no salga sin crema, tiene que usar gorrita si o si, va a tener problemas en el colegio debido a su baja visión, cuídenlo de esto o de aquello, pero nosotros nos propusimos facilitarle todo lo que estuviera a nuestro alcance, y así comenzó su vida.*

*Siempre que puedo, cuento esta anécdota: Fer tenía dos añitos, vi que sus cordones estaban desatados y se los quise atar, pero él me dijo "YO PUEDO", ese día creo que entendimos que, por más difícil que fuera la vida, él iba a encontrar los modos y las formas para seguir adelante.*

*Pasó preescolar, pasó la primaria, pasó la secundaria y llegaron los días de universidad, pero creo que esa parte de la historia le corresponde contarla a Fer.*

*Mi nombre es Fernando Reynoso, recuerdo que en una oportunidad mi papá me preguntó ¿Hasta dónde llegan tus recuerdos más lejanos? Al hacer memoria me veo en los brazos de mi madre, mis hermanos jugando y mi papá escuchando una canción de Vox Dei. Hoy, cuando empiezo a escribir esta pequeña historia, parto desde ese momento.*



*Mi niñez, como me la contaron o como la recuerdo fue, para mí, normal me gustaba jugar con mis hermanos y con mis primos, cada vez que iba a casa de mis abuelos. Cuando tenía cuatro años de edad, mi hermano comenzó a concurrir a preescolar, mi madre lo acompañaba llevándome a mí también, así comencé a familiarizarme con la escuela, cuando festejaba algún cumpleaños, entraba a la escuela con mi hermano y compartía la fiestita con los chicos, esto me ayudó para que cuando llegó el momento de ingresar a preescolar no me costara tanto.*

*Mis inicios en el colegio no fueron tan complicados, tuve buenos compañeros y excelentes docentes, pasó preescolar y llegó el momento de cursar el primer grado, mi maestra buscó la forma para que me sintiera cómodo, y al observar que no llegaba a distinguir lo que copiaba en el pizarrón, me lo escribía en un cuaderno y de allí, yo lo copiaba al mío; el aprendizaje no me resultó complicado, siempre me esmeré en cumplir con mis tareas, mis padres hablaban constantemente con los docentes para hallar nuevas opciones o transmitirles alguna idea, no recuerdo haberme sentido discriminado.*

*La primaria estaba llegando a su fin y el colegio donde concurría, comenzó a tener inconvenientes para mantenerse, entonces mis padres tomaron la decisión de cambiarme de colegio. El nuevo instituto era mucho más exigente, pensé que no me iban a aceptar por mi condición, pero seguí adelante poniendo todas mis ganas para adaptarme a esas exigencias; en la institución los docentes me ampliaban los exámenes que nos iban a tomar en el día, en casa escaneaba los libros de estudio, los ampliaba y de así estudiaba. En el salón de clases los docentes me dieron libertad para ubicarme en el lugar donde me sintiese más cómodo, yo elegía un lugar cerca de la ventana, donde tuviera claridad, pero que no me molestara la luz del sol y facilitar la lectura.*



*Por esos años comencé a practicar guitarra, mi papá me enseñó algunas notas y luego me regaló un curso de guitarra en cd, y así fue creciendo en mí ese placer por la música que me acompaña hasta el día de hoy.*

*Los días de secundaria llegaron y trajeron los mismos sueños que cualquier chico de mi edad, concurrí a fiestas y bailes pero también recuerdo haberme sentido solo en algunos momentos.*

*En los estudios no tuve problemas, creo que a esta altura, con la ayuda de lupas y ampliaciones de textos, me las arreglé muy bien, nunca me llevé materias y fui mejor promedio durante esos años.*



*La secundaria terminó, la universidad me esperaba, algo completamente distinto, no solo para mí, elegí la carrera de licenciatura en historia, pero luego de tres años en la misma y con algunos altibajos, decidí cambiar de carrera, así comencé a estudiar en la facultad de arte, música con orientación en guitarra, carrera que sigo cursando en la actualidad.*

*En estos años de universidad, obtuve más recursos para el estudio, a través de la obra social, conseguimos un magnificador (una especie de lupa electrónica del tamaño de un celular) un monóculo para ver la pizarra y proyecciones, incluso lo utilicé para ver los semáforos, también me fueron de gran utilidad las mini lupas para escribir en hojas pentagramadas, otro recurso que utilice fue el celular, para grabar las clases*

*Hoy a mis 23 años tengo un camino y sueños por delante, quiero terminar mi carrera, ejercer y disfrutar mi profesión y poder mantenerme sin necesidad de depender de mi familia. Hay muchos sueños más que quisiera se hagan realidad, creo que como todos, sueño...*

## CONTAME TU HISTORIA

# La Historia de Cristian Figueredo

*Me llamo Cristian, tengo 28 años, vivo en Loma Hermosa, provincia de Buenos Aires y tengo Albinismo Oculocutáneo. Actualmente vivo con mis padres, un hermano que es también Albino y tengo una hermana que vive a media hora de nuestra casa.*



*Me dedico a estudiar artes plásticas y mi gran pasión es la música, la batería como instrumento de percusión y la guitarra.*

*A los 13 años más o menos comencé a estudiar en el conservatorio de música de San Martín, pues era el más cercano que tenía.*

*Paralelamente hice dos años en un taller de dibujo y pintura; cuando tenía 12 años luego lo abandoné por razones de tiempo.*



*Al terminar el colegio secundario, abandono el conservatorio y me inscribo en un terciario de artes plásticas que es la carrera que hoy en día sigo, con sus idas y vueltas pero ya estoy a mitad de camino. De la escuela no sé si tengo los mejores recuerdos, cursé y por suerte pude terminar, sin olvidarme del esfuerzo visual que en esos días me causaba fuertes dolores de cabeza. Durante algunos años de la escuela primaria tuve una maestra integradora que iba una vez por semana para adaptarme el material de estudio en la medida que se pudiese. En el secundario me las arreglaba como podía con el tema visual.*



*En el conservatorio me tomaba el trabajo de pasar a mano todas las partituras a hojas canson N° 6 para poder leerlas, Mi profesora decía que era algo muy meritorio a la hora de dar cada examen. Ella fue para mí un referente importante en mi vida porque me incentivó mucho en aquellos años.*

*Actualmente soy músico independiente y algo autodidacta, me gusta mucho investigar sobre la ejecución de los instrumentos que me gustan tocar, doy clases de batería y guitarra de manera particular y también tuve una época de artesano aunque fue breve por el tema de la exposición al sol ya que no me sentía muy cómodo.*

*Tanto a mi como a mis hermanos, mis padres nos brindaron todo lo que tuvieron a su alcance, crecí en un hogar humilde aunque a veces reconozco que he renegado un poco de la falta de acompañamiento de mis padres con respecto a mi Albinismo, pero hoy de grande he aprendido a valorarme, a valorar lo poco o mucho que mis padres me han brindado, pues considero que se puede ser un árbol grande y frondoso sin raíces que lo alimenten, como un arbusto vital de sabia y sabiduría...*

*El mensaje que quiero dejar a las personas con Albinismo, en especial a los más pequeños, es que hay un espectro y un mundo mucho más grande del que tuve yo en mi niñez; vivan en libertad y a través de nuestras experiencias vividas, entre todos ayudemos a los que vendrán, a sus padres, familiares y allegados. Les mando un cordial abrazo!*



**Nos acompañan:**

**OLA (Organización Latinoamericana de Albinismo)**

**Colegio de Abogados de Rosario (Instituto especializado en derecho para Personas con discapacidad)**

**Estudio Jurídico Dra. Verónica Valdez**

**Fundación Argentina de Baja Visión**

**Vignolo y Asociados S.A. : Servicios Profesionales en Tecnología de la información**

**KIBO Visión: Desarrollo de sistemas ópticos para baja visión**

**Agradecimientos:**

**Carina Gonzalez, Agustín y Familia**

**Fernando Reynoso, Sergio Reynoso, Claudia Villarreal y Familia**

**Cristian Figueredo y Familia**