FEBRERO 2016
REVISTA MENSUAL

ALBINISMO LATINOAMERICANO

Edición Nº 2

OLA Organización Latinoamericana de Albinismo

GRUPO ALBA International

'INFORMACION Y FORMACION PARA VIVIR TU ALBINISMO EN LIBERTAD'

SUMARIO:

- STAFF
- EDITORIAL
- SERGIO MONTEMAYOR NOS PRESENTA A OLA
- ASPECTOS PSICOLOGICOS
- ALBINISMO II
- EL ALBINISMO Y LA BAJA VISION
- TECNOLOGIAS PARA LA BAJA VISION
- YO ALBINO, MI TRABJO
- OBTENCION DEL CUD. PRIMERA PARTE
- ALBINISMO Y DEPORTE
- OBTENCION DE PASAJES A TRAVES DEL CUD
- CONTAME TU HISTORIA
- ENCUENTRO LATINOAMERICANO DE ALBINISMO

HISTORIA DE GIANELLA

ELIDA NOS PRESENTA A SU FAMILIA

grupoalbainternacional@albinismo.org

STAFF:

* DIRECCION: DR. JOSE ANTONIO CAPINERI (PEPE)
* COORDINACION GENERAL: CPN GUSTAVO GIMENEZ
* DIAGRAMACION/COMPAGINACION GENERAL: SR PATRICIO ALBORNOZ
* ASESOR LEGAL: DR. DANIEL ESTEBAN SORIA
* ING. SERGIO MONTEMAYOR (FUNDADOR-PRESIDENTE DE OLA)
* PSIC. CLARA ZITO FEIJOO
* CORRECCION: LIC. MARIA JULIA HERNANDEZ

COLABORADORES:

- ARQ. EDUARDO NESTOR MARTINEZ
- DR. VICTOR HUGO MARTINEZ
- LIC. GUSTAVO MUÑOZ
- ING. DIANA SANABRIA, MICROBIOLOGA/GENETISTA. OLA
- ING. MARCELA GIARDINA, SISTEMAS
- SRA. MARIEL BRASSARA
- SR. JOSE ANTONIO CARIZO
- SRA MARIA BELEN GRANITO
- EMANUEL M. FILELFI

EDITORIAL

En esta segunda entrega le damos la bienvenida a OLA, "Organización Latinoamericana de Albinismo", a través del Ing. Sergio Montemayor, quien es su FUNDADOR y actual Presidente de la comisión central, y reside en Tampico, México; y en su nombre saludamos afectuosamente a todos y cada uno de los miembros que conforman OLA.

De aquí en más, en nuestra revista, "ALBINISMO LATINOAMERICANO" contaremos con la participación activa de OLA.

Este es nuestro espíritu, que estén presentes todas las voces, todos los pensamientos, todas las realidades de cada país hermano para que juntos luchemos en pos de ejercer los derechos que tenemos todas la personas libres. Derecho a la salud, la educación a la integración, etc.

La persona albina cuenta con todos los derechos, deberes y obligaciones como cualquier otro ciudadano. Todos estamos bajo el amparo de la misma ley. Cada país cuenta con una Constitución Democrática y en América latina debemos hermanarnos en esta lucha. Nos une el albinismo como condición genética y la consiguiente necesidad de cuidados especiales. La necesidad de esos cuidados no nos hace DISCAPACITADOS. La falta de melanina en ojos y piel no influye en nuestra mente, movilidad, capacidad de pensar, elegir y decidir sobre nosotros mismos. Los albinos somos ciudadanos de primera. Como todos.

Es por ello que nace este espacio para que juntos defendamos nuestros derechos. Todos somos iguales frente a la ley.

Amigos, hermanos, padres, profesionales, aquí estamos para escuchar su palabra y oír su voz.

Sergio Montemayor nos presenta a OLA

(H)OLA Grupo Alba

Hola, mi nombre es Sergio Montemayor, mi esposa es Laura Bahena y somos padres de 3 hermosas hijas. Somos de Tampico, en el estado de Tamaulipas, México, donde tienen su casa. Sin antecedentes registrables en la familia, la segunda de nuestras hijas, Anais, nació con una particularidad muy evidente. Habrán escuchado de nosotros, o tal vez no… lo cierto es que hace un poco más de 12 años, en el año del 2003, con el nacimiento de Anais, llegamos sin buscarlo a una puerta que al abrirla nos ha traído una inimaginable cantidad de amistades, unas duraderas, otras no tanto… algunas situaciones positivas, otras no así… pero eso sí: un compromiso sencillo y honesto con el albinismo.

En aquel entonces nuestra ignorancia sobre el tema era mayúscula. Nuestro contacto con el albinismo era nulo, salvo el tema trillado de las leyes de Mendel en secundaria, tanto que la primera persona con albinismo que conocimos en nuestra vida entera fue nuestra recién nacida Anais. Fue así como nos dimos a la tarea de adentrarnos en el tema, y como todo buen profesional de informática, buscando donde primero se nos ocurrió: Internet.

En los siguientes días encontramos un poco de paz interior a la OLA de sentimientos encontrados de felicidad y preocupación, al encontrar información en las páginas de la Asociación Nacional de Hipo pigmentación y Albinismo de los Estados Unidos (NOAH), lógicamente la mayor parte en inglés, y la información en español con deficiencias en la traducción. Encontramos un foro de discusión de habla inglesa, a la cual todavía pertenecemos. Tuvimos suerte, pensamos que este tiempo en el que logramos sentirnos cómodos con la condición fue de alguna manera rápida por nuestro contacto con la sociedad del conocimiento, pero puede ser más rápido aún.

Con el nacimiento de Anais, nos volvimos más receptivos en cuanto al albinismo se refiere. Conocimos en nuestra ciudad, por primera vez, sin contar a nuestra hija, a una persona con albinismo. Muy probablemente ya nos habríamos topado con algunas personas, pero no estábamos "receptivos" al respecto. Así conocimos a un par más, nos dimos cuenta, que como cualquier persona, cada una tenía sus propios retos con las particularidades de cada familia, hubo quien tenía necesidad de trabajar en el campo y su piel se encontraba muy maltratada y hubo quien necesitaba ayuda oftalmológica para desempeñar sus funciones; cada quien vivía el albinismo como lo entendía, unos lo veían como una desgracia, otros como una excusa y otros como un motivo de superación o como un reto. La facilidad de tener información real y expedita es una necesidad constante para poder ser menos ignorantes de la condición.

Así fue como, el 26 de Febrero del 2004, decidimos ir a la caza de otras personas con albinismo, la dispersión de las personas con la condición y nuestra profesión nos hicieron pensar en internet nuevamente. Ante la falta de información en español, los mitos y falsa información alrededor del albinismo, creamos un foro en internet de habla hispana, lo que luego originó una necesidad de organizarnos para tener una voz común, surgió la idea de crear la Organización Latinoamericana de Albinismo.

La Organización surge por la necesidad de difundir información verídica y dar soporte a los requerimientos específicos que tienen las personas con Albinismo en Latinoamérica y de habla hispana en cualquier parte del mundo. Conseguimos el dominio de albinismo.org para tales fines. Durante este tiempo el soporte era personal y mutuo entre los miembros de la comunidad electrónica.

A mediados del año 2014, y gracias a la explosión de las redes sociales, un grupo entusiasta de personas con albinismo, de varios países de Latinoamérica (Argentina, Colombia, Ecuador, Guatemala, México y Paraguay), se acercó a un servidor para hacer de OLA algo más tangible y con objetivos específicos. Pueden visitar la sección de Consejo Directivo en nuestra página en internet para localizarnos en forma individual. Con este grupo en particular y el compromiso cada uno de nosotros, tenemos la meta de oficializarnos lo más pronto posible.

En OLA perseguimos la siguiente Misión:

Ser punto de encuentro de las personas con albinismo en Latinoamérica y en el mundo, fomentando la realización de una comunidad albina global en toda la región y particular en cada país. A su vez facilitar, generar y promover información verídica y confiable respecto al albinismo. Inspirar momentos de optimismo y realización a través de las experiencias de vida de miembros de nuestra comunidad a quien pudiera necesitarlo.

En OLA perseguimos la siguiente Visión:

* Ser portavoz de información real y precisa respecto a la condición del albinismo.
* Ser partícipes directa o indirectamente en la mejora de la calidad de vida de las personas con Albinismo en la región.
* Tener representación de la asociación en cada uno de los países de Latinoamérica.

Nuestros Valores son:

* **Amor:** El sentimiento de afecto hacia la condición que nos hace coincidir, es nuestro principal motor.
* **Respeto:** El amor nos mueve a procurar esta cualidad humana tratando dignamente a todas las personas, sin importar sexo, orientación sexual, condición social, raza o credo.
* **Identidad:** Crear una imagen positiva y auténtica sobre la condición del albinismo, creando una identidad que nos sirva en el camino de la aceptación social.
* **Trabajo:** La razón de ser de la asociación, trabajo con amor.
* **Altruismo:** Dedicación por lo demás de manera desinteresada, el pensamiento empático que emana de la condición albina.
* **Colaboración:** Potenciar el talento colectivo.
* **Calidad:** Hacer bien nuestro trabajo.

Responsabilidad: Que suceda depende de cada uno de nosotros.

* **Liderazgo:** Habilidades de influir en las demás personas para lograr objetivos.
* **Pasión:** Comprometidos con el corazón y con la razón.

Objetivos Generales

* Facilitar un medio para que gente con albinismo conozca otras personas con albinismo en sus localidades, países u otras partes del mundo.
* Brindar información a quien lo solicite de manera cierta y fidedigna acerca del Albinismo, tanto en el aspecto físico como psíquico.
* Informar sobre los avances o tendencias tecnológicas o procedimientos que puedan ser útiles a personas con Albinismo.
* Crear y Actualizar una Base de Datos con Generales de Familias que tengan algún miembro con Albinismo.
* Fomentar una imagen del Albinismo sana y positiva a la sociedad, desechando todas las imágenes fantasiosas que existen alrededor de este tema.

* Organización de Convenciones con cierta periodicidad (2 o 3 años) en diferentes ciudades con exposiciones artísticas o de productos, conferencias acerca de tópicos de interés para el albinismo.
* Manejo y edición de una gaceta del grupo con cierta periodicidad (cada tres meses) publicada en internet y enviada por correo convencional a los miembros.
* Sinergia para establecer vínculos con organizaciones y dependencias de gobierno.
* A manera de lo posible la creación de células oficiales de OLA en diferentes regiones de Latinoamérica.

De esta manera, también invitamos a quienes quieran participar en nuestro equipo de trabajo, o quienes quieran publicar información en nuestra página en internet.
Los invitamos a que nos visiten en http://www.albinismo.org.

Un cordial saludo y estamos a sus órdenes.

Aspectos psicológicos, etapa oral

José Antonio Capineri

Psicólogo Mat. 1209

En el artículo anterior hablamos del nacimiento del bebé albino y la importancia de la función de los padres en los mensajes que se inscriben en su mente.

A la primera etapa después del nacimiento se la llama oral porque el bebé se conecta con el mundo a través de la boca: la teta es su mundo.

Recordemos que mientras estaba en el útero todo le era provisto no tenía la experiencia de necesitar algo. Luego, cuando nace, sí experimenta una serie de sensaciones nuevas que son displacenteras. El modo de comunicarse del bebé es a través del llanto que la mamá decodifica y comprende que le está pidiendo. Es más, cuando el bebé tiene hambre los pechos de la mamá segregan leche. La relación entre el bebé y la mamá es estrecha, simbiótica.

El bebé humano tiene una dependencia absoluta del Otro, sin él no viviría. Esta etapa dura más o menos 18 meses. Se recomienda dar el pecho al menos durante seis meses. La dentición comienza a partir de los cinco meses, esto puede ser aleatorio, algunos tardan más. El chupete, si bien es un placebo, no es recomendable ya que puede deformar el paladar y después puede acarrear problemas con la dentición. El chupete es cómodo para la madre y se transforma en una "adicción" en el bebé. Hay bebés que no pueden dejarlo y vemos que a veces tienen cinco años y andan con el chupete, esto significa que necesitan "tener" a la

madre, son niños que a la larga pueden presentar rasgos de inseguridad.

Al igual que con la mamadera, los niños que no pueden desprenderse de ella a la larga presentan conflictos de personalidad.

En caso que la mamá no tenga leche, una mamadera dada con amor es más que suficiente. El acto de alimentar a un hijo es la tarea más sublime para un ser humano. Podemos observar en la naturaleza que todas las hembras mamíferas tienen la misma conducta.

RECORDAR: todos los extremos son base de la construcción patológica de la estructura y son los padres los responsables de esto.

El albinismo no tiene nada que ver en relación al desarrollo de su estructura psíquica. El niño albino es un niño más, solo requiere los cuidados del sol y protector en la piel expuesta. Es el único cuidado. En relación a esta etapa se le indica lo mismo que a cualquier niño.

Recordemos siempre que en relación con la salud mental de los hijos los únicos responsables son los padres y en especial la madre que es la que está siempre presente.
En caso que la mamá falte y el niño quede al cuidado de un sustituto debe cumplir con los mismos requisitos.

En la próxima veremos la etapa anal. El tema de los pañales.

ALBINISMO II

Dr. Héctor Hugo Martínez, Bioquímico

TIIPOS DE ALBINISMO

En realidad se puede hablar de varios tipos de albinismo en función de las siguientes cuestiones.

SEGÚN LA AFECTACIÓN O NO DE LA PIEL:

- Albinismo óculo-cutáneo es la más frecuente, afecta la piel, los ojos y el cabello.
- Albinismo ocular que afecta solamente a los ojos.

SEGÚN EL EFECTO DE LA ENZIMA IMPLICADA EN LA MELANOGENESIS:

Albinismo óculo-cutáneo tipo I: Se debe a una mutación genética en el proceso de producción de la Tirosinasa. Hay dos subtipos en esta forma de albinismo.

- Subtipo IA. Es la forma más frecuente y severa de albinismo, la enzima tirosinasa es inactiva y no produce melanina, lo que conduce a individuos con pelo blanco, piel muy clara y muchas alteraciones visuales.
- Subtipo IB. La enzima es mínimamente activa y se produce una mínima cantidad de melanina, lo que conduce a que el cabello pueda oscurecerse al rubio, de color marrón claro, amarillo o incluso naranja así como más pigmento en la piel y una tez más oscura pero blanca.

Albinismo óculo-cutáneo tipo 2: Afectación del gen P que resulta en una proteína P defectuosa. Esta proteína colabora en la función de la enzima tirosinasa, por lo tanto, los individuos con este tipo de albinismo producen cantidades mínimas de melanina y pueden tener color de cabello que van del rubio muy claro al marrón.

Albinismo óculo-cutáneo tipo 3: Rara vez se ha descripto y resulta de un defecto genético en **TYRP1**, una proteína relacionada con la tirosinasa. Los individuos con este tipo de albinismo pueden tener pigmento sustancial.

Albinismo óculo-cutáneo tipo 4: Resulta de un defecto genético en la proteína **SLC45A2**, que ayuda a la enzima tirosinasa para su función. Los individuos con albinismo tipo 4 producen cantidades mínimas de melanina similar a las personas con albinismo tipo 2.

Albinismo óculo-cutáneo con manifestaciones sistémicas: Es el también llamado Síndrome de Hermasky Pudlak, en la cual existe una anormalidad de dos tipos de vesículas intracelulares donde los melanosómas, (que contienen la melanina), en los melanocitos y los cuerpos densos de las plaquetas. Esto trae como consecuencia que los pacientes, además de presentar albinismo, tengan una predisposición al sangrado de vasos sanguíneos pequeños como los cutáneos o los cerebrales.

Este trastorno es más común en Suiza y Puerto Rico.

Cuando se realiza una biopsia de piel a estos individuos se observan melanosómas gigantes, llamados macromelanosómas.

En la actualidad se sigue investigando el cromosoma 11 y la intervención de los genes que intervienen en el proceso del albinismo ya que esto permitirá en las generaciones futuras modificar esta alteración.

El albinismo y la baja visión

La Fundación Argentina de Baja Visión se creó para ayudar a poder mejorar la calidad de vida y generar los espacios necesarios para que la sociedad pueda integrar y así también sumar sus virtudes innatas al conjunto de la población a todo paciente, familia y entorno de los pacientes con disminución visual permanente, ya sea congénita o adquirida.

Para lograrlo contamos con campañas de prevención, detección y ayudas ópticas especialmente pensadas para cada patología. Cerramos acuerdos con distintos estamentos gubernamentales a través de los cuales conseguimos distintos beneficios, ayuda legal y técnica. Hemos cerrado convenios con empresas distribuidoras de medicamentos específicos de manera que nuestros pacientes tengan más fácil acceso a las mismas. Asesoramos a cada uno a poder hacer los trámites necesarios para obtener ayuda estatal, de acuerdo a la ley vigente.

Caja de pruebas nueva 1

Desarrollamos técnicas para el abordaje del paciente y su entorno, en primer lugar, para llevar conciencia de lo que cada parte puede hacer en pro del beneficio del mismo y luego trabajando con él llegar a la mejor condición, que le permita valerse por sí mismos y evaluar su propia condición de manera que puedan "autoayudarse".

El albinismo es una condición que afecta a una de cada 17000 personas globalmente. Las estadísticas muestran que la mayoría (>70%) de los casos de albinismo tienen incidencia no solo en la piel (cutáneos) sino también en la vista (oculocutáneos). Considerando que, por definición, la baja visión refiere a pacientes con 3/10 o menos de resto visual, ese alto porcentaje de pacientes albinos también quedan configurados como pacientes de baja visión.

Partiendo de esta premisa, se puede empezar a tratar al paciente albino con los mismos procedimientos y herramientas que se utilizan en la baja visión. Con filtros especialmente diseñados para contrarrestar el albinismo, se puede lograr que el esfuerzo visual al que se ven expuestos se reduzca muchísimo, además, los mismos previenen que la mácula y la retina se sigan deteriorando por la incidencia de la luz (azul y UV) ya sea del sol como también la luz artificial.

Probines nuevos

La alteración en la producción y el metabolismo de la melanina, que es de lo que se trata el albinismo, es así compensado en el ojo en forma externa.

Estas ayudas ópticas están pensadas también para mejorar la percepción de los colores, figuras, formas y minimizar los problemas relativos al nistagmus, siempre presente junto con el albinismo en mayor o menor medida. Así, por ejemplo, con un filtro apropiado y adaptado a la fisonomía del paciente, se logra que el encandilamiento constante se reduzca en un 95%, generando confort y mayor autonomía en la vida diaria.

El brillo que se produce por acción del sol en la vía pública, en las casas blancas o claras, el reflejo en los autos, las luces de los autos y colectivos circulando aún de día, y situaciones similares, las cuales generalmente terminan siendo inhabilitantes, pero con la ayuda óptica especifica, queda reducido al mínimo y no produce mayores inconvenientes.

Montura infantil

Para esto, nos dedicamos especialmente a cada paciente hasta que la adaptación es total y eficaz, lo que se traduce en bienestar inmediato para el que realmente lo necesita.

Así, independientemente de que el albinismo, por ser una condición hereditaria y genética, no tenga cura, podemos actuar de manera de mejorar notablemente la calidad de vida de la población afectada por este mal.

En la Fundación Argentina de Baja Visión esperamos a todo aquel que lo desee para poder hacer una prueba de las ayudas ópticas y así comprobar lo dicho anteriormente.

Para contactarnos, los medios son el email de la fundación o nuestros teléfonos celulares los que cuentan con WhatsApp:

fundacionargentinadebajavision@gmail.com

Emanuel Filelfi: +54 9 341 313 3099
Daniel Ellemberg: + 54 9 341 586 2615

Tecnologías para la baja visión

Otra forma de ver el mundo

María Belén Granito
Comunicadora Social

El albinismo es una condición genética que presenta distintas manifestaciones visuales. Una serie de dificultades en la visión han sido detectadas y asociadas con el albinismo. Cabe destacar que en relación a este aspecto, la calidad de vida del albino es menor en comparación con las personas que no lo son, principalmente debido a la visión borrosa a distancia y el deslumbramiento. Sin embargo, el albino no deja de ser una persona totalmente normal que padece las mismas problemáticas que cualquier otra persona con baja visión.

La agudeza visual reducida, puede generar algunos problemas en distintos ámbitos de la vida. Cosas tan básicas y elementales como la incapacidad de un niño para leer lo que está escrito en el pizarrón, la dificultad en la práctica de deportes o en la conducción de un vehículo. Justamente, para no renunciar a momentos placenteros de la vida cotidiana como la lectura existen dispositivos que permiten aprovechar al máximo el resto visual. Precisamente, las computadoras, las tablets y los teléfonos inteligentes son herramientas imprescindibles para las personas con baja visión. Estos dispositivos permiten a través de aplicaciones la magnificación de la imagen, reproducir libros hablados, transformar caracteres impresos a texto y convertir archivos digitales a voz.

Por tanto, las tecnologías son recursos para superar las barreras de acceso a las tecnologías digitales que producen un impacto positivo en la mejora de la calidad de vida de las personas con estas dificultades, y con cualquier otra.

Afortunadamente, a medida que pasa el tiempo, las nuevas tecnologías se complejizan para mantenerse al paso de una sociedad que avanza cada vez más rápido.

En la actualidad, las tecnologías brindan una gran fuente de recursos para el acceso a la información y la comunicación. Es por este motivo que la computadora o cualquier otro dispositivo no deben convertirse en una barrera para el aprendizaje, participación y uso de los mismos. Resulta fundamental que la persona con visión reducida se asesore con amigos o familiares para adaptar todos sus dispositivos según sus dificultades, de manera que sea capaz de emplear, dentro de lo posible, todos los recursos y programas de manera autónoma.

Las personas con baja visión tienen diferentes posibilidades de configurar la pantalla, de forma que los textos y los íconos aumenten de tamaño, que los colores varíen en función de sus necesidades y de utilizar el máximo contraste entre la letra y el fondo. También pueden usar ampliadores de pantalla, que funcionan como lupas aumentando o disminuyendo la magnificación en toda la pantalla o partes de la misma.

Hay soluciones simples que no requieren tener demasiados conocimientos técnicos. Es el caso del uso del mouse en la computadora. El control del puntero aparece como un problema para los individuos con baja visión. Esta destreza se logra con varias horas de práctica, y es recomendable disminuir la velocidad de desplazamiento del puntero y modificarle ciertos atributos para facilitar la tarea. Por ejemplo, hay varias configuraciones que se pueden realizar al ícono del mouse y que permiten al usuario disminuir la velocidad de recorrido, modificar el ícono (flecha, reloj, etc), agrandar la medida del puntero del mouse, elegir el color, seleccionar velocidad de parpadeo y habilitar los indicadores del puntero cuando este está ocupado, es decir, que la computadora "está

pensando" o el indicador del cursor de texto (esto se ve cuando el mouse titila esperando a que se introduzca el texto).
Otra ayuda, que puede facilitar el desplazamiento del puntero, es la opción "mouse keys", que permite el control del mismo utilizando el teclado numérico.

En relación al acceso a la información que vemos en pantalla, existen ayudas disponibles en todos los sistemas operativos. Algunas opciones son: agregar sonidos a distintas acciones, tales como abrir y cerrar un programa, minimizar o maximizar una ventana, también se puede cambiar la medida de los íconos, la altura y color de algunos atributos de la pantalla, tales como los tipos de letra, menús y barras de títulos.
Como ya se mencionó anteriormente, hay que aprovechar al máximo las alternativas que desde hace varios años todos los monitores presentan y que facilitan la lectura porque permiten seleccionar colores, tipos y tamaños de letra, contraste y brillo, niveles de saturación del color y, en el caso de estar reproduciendo un video, también permite la inversión a letras blancas sobre fondo negro en los subtítulos.

En cuanto al teclado, la función denominada "toggle keys", permite al usuario escuchar tonos cuando se presionan las teclas como bloqueo de mayúsculas o de teclas numéricas.
A continuación podremos ver algunas de las nuevas tecnologías utilizadas por personas con baja visión. La mayoría de ellas funcionan cuando son instaladas en un ordenador.

Sintetizador de voz: su función principal es el envío de información de la computadora al usuario mediante mensajes hablados que suelen ser emitidos con voces total o parcialmente sintéticas.

Lector de pantalla: tal como su nombre lo indica, es el responsable de convertir toda la información de los programas ejecutados en la computadora para su reproducción en voz sintetizada.

Reconocimiento óptico de caracteres: es una herramienta muy útil para acceder a documentos escritos, esto se hace a través de un escáner que se une a un sistema de programas de reconocimiento óptico de caracteres y un sintetizador de voz que lee el contenido del documento.

Magnificador de imagen: es básicamente, un software apropiado para aquellos usuarios con baja visión que necesitan mejoras y ayudas adicionales, fundamentalmente para ampliar toda la pantalla en el monitor. Estas aplicaciones ofrecen un amplio rango de niveles de magnificación, manteniendo la calidad de la letra ampliada. Ofrecen la capacidad de magnificar áreas o toda la pantalla, incluyendo el puntero del mouse, cursor de texto, íconos, botones y barras de menús. Produce el efecto de una lupa sobre la totalidad de la pantalla de la computadora. Esta magnificación de la imagen de la pantalla se puede realizar en diferentes grados de aumento (zoom) y de diversas formas de visualización.

Lupa: esta herramienta es parecida a la anterior pero se limita a aumentar sólo el área por donde pasa el puntero del mouse. La imagen ampliada se observa en una ventana cuyo tamaño y posición puede variarse según las necesidades del usuario y del tipo de aplicación en uso, a la vez que permite cambiar los colores y el esquema de alto contraste.

¿Qué sucede en el caso de los teléfonos inteligentes y tablets?

Estos dispositivos también cuentan con un amplio abanico de posibilidades que no se pueden dejar de aprovechar. En primer lugar, dependiendo del dispositivo, hay opciones muy buenas de personalización, incluyendo letra de gran tamaño, texto en negrita, zoom de pantalla, texto hablado, entre otras.

Dentro de las aplicaciones que se pueden descargar y que resultan útiles y accesibles, se encuentran:

Amazon Kindle: esta app de descarga gratuita resulta de gran utilidad para leer libros, diarios y revistas en los dispositivos móviles. Amazon tiene muchísimos libros para descargar, facilitando la adquisición de los mismos. Lo bueno es que la lectura se puede adaptar a las necesidades, tales como ampliar el texto, activar el lector de texto y cambiar a alto contraste.

Big Launcher: es también de descarga gratuita y es muy simple de usar. Lo que hace es destacar los íconos en un gran tamaño. En ocasiones puede resultar demasiado sencillo pero es sin duda alguna un avance de los desarrolladores de apps, tener en cuenta a las personas con discapacidad visual.

Big Digital Clock: no es difícil adivinar cuál es su función. Esta app gratuita convierte toda la pantalla en un gran reloj digital, con opciones de cambio del color del fondo de pantalla y el color del texto con la hora. También tiene la opción de transformar la hora digital a voz sintetizada.

Google Search: se puede resumir la función de esta aplicación como un gran buscador de información. Lo importante aquí es la integración de "google voice", lo que significa que se puede usar el micrófono del dispositivo para buscar por voz.

Google Now: se encuentra dentro del app Google Search y permite dar comandos de voz al teléfono y lograr respuestas de voz por el aparato, como por ejemplo: el clima, establecer una alarma, buscar en la web y mucho más.

Skype: es una excelente aplicación para comunicarnos por voz y vídeo, evitando los mails. Es de fácil uso debido a su amigable interfaz. Lo mejor de todo, es gratuito!

Magnifying Glass: hoy en día los smartphones tienen cámaras tan geniales que sería una pena no utilizarlas. Esta app tiene un sencillo diseño y sus características incluyen autofocus, zoom y posibilidad de realizar disparos con la cámara.

El mundo y la sociedad siguen avanzando a pasos agigantados. Las grandes industrias de software y tecnologías buscan maneras para hacer nuestra cotidianeidad más fácil. Al progresar, debemos ser optimistas y contemplar que lo que traiga la tecnología y la ciencia sea con una mirada de inclusión y ayude realmente a hacer la vida un poco más simple.

María Belén Granito

YO ALBINO: MI TRABAJO

Técnicamente, vivo de lo que me gusta

Me resulta difícil escribir y más si el tema de la escritura soy yo, pero me animo al desafío de hacerlo con la intención de comunicarnos, de darnos a conocer, de poder generar un espacio amplio, de charlas, de amistad, de interacción. A tal fin, trataré de presentarme, haciendo hincapié en el aspecto laboral.

Mi nombre es Gustavo Muñoz, vivo en la ciudad de Rosario, tengo 45 años (recién cumplidos, dicho sea de paso).

Lo primero es lo primero: el trabajo formal. Desde 1998 soy docente de la Facultad de Ciencias Exactas, Ingeniería y Agrimensura (FCEIA) que depende de la Universidad Nacional de Rosario (UNR), en la cátedra de Informática del ciclo básico de las ingenierías, más precisamente en primer año. Allí trabajamos nociones básicas de programación en pseudocódigo, con una aplicación práctica en un lenguaje de programación C o C++, más que nada como herramienta o metodología de programación, que también se puede aplicar a técnicas de estudio.

Además, desde mediados del año pasado, realizo tareas administrativas en dicha Facultad, en la Subsecretaría de Informática. Desempeño tareas de planificación, asesoramiento y soporte técnico para brindar el mejor servicio informático a la institución.

Por si esto fuera poco, soy representante de mi Facultad en la Comisión de Discapacidad y Derechos Humanos de la Universidad Nacional de Rosario. En ella se trabaja la problemática de la discapacidad desde el punto de vista de la inclusión, de la igualdad de oportunidades, para posibilitar el ingreso y/o permanencia de los estudiantes con discapacidad, y se brinda apoyo a las iniciativas que den lugar a un mejor desempeño de nuestros docentes a la hora de interactuar con dichos estudiantes.

Además, soy técnico capacitador en aplicaciones informáticas para personas con discapacidad visual, en el marco de programas nacionales e internacionales generados a nivel nacional por Federación Argentina (FAICA) que vincula a las asociaciones regionales de ciegos. En ellos pude adquirir experiencias en programas de inserción laboral de personas ciegas, dando capacitaciones, analizando y adaptando puestos de trabajo. Así mismo, participé en el Programa Nacional Conectar Igualdad en la modalidad Especial, como capacitador de docentes especiales en el uso de herramientas tiflológicas.

Evidentemente, son muchas las tareas que realizo. Creo que están vinculadas entre sí con un hilo conductor muy claro: la informática, pero no meramente desde un punto de vista técnico, sino también como servicio a la comunidad.

Para finalizar quiero destacar lo más importante: hago lo que me gusta y puedo vivir de ello, lo cual es un privilegio en estos tiempos que corren.

¿QUÉ ES EL CERTIFICADO ÚNICO DE DISCAPACIDAD (CUD) Y CÓMO OBTENERLO EN SANTA FE?

Dr. Daniel Esteban Soria
Abogado Mat. L° XLV - F° 227

Es un DOCUMENTO PÚBLICO, de igual valor al DOCUMENTO DE IDENTIDAD, que tiene vigencia en todo el territorio de la REPÚBLICA ARGENTINA. Permite a las personas que lo obtengan acceder al Sistema de Salud y a los beneficios instituidos por la normativa en la materia.

Está destinado a todas aquellas personas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad. De esta manera se garantiza la igualdad de condiciones con los demás.

Acredita en todo el territorio nacional que la persona que lo posee padece una restricción o ausencia -debida a una deficiencia- de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano, acredita esa discapacidad en todo supuesto o situación en la que sea necesario invocarla

Es un documento que acredita el tipo de discapacidad que padece la persona por los que el Estado Nacional debe procurarle los beneficios que el mismo le concede.

El Certificado de Discapacidad no acredita grado por INCAPACIDAD (invalidez); Discapacidad e Incapacidad son dos conceptos relacionados pero diferentes.

Tampoco guarda relación con la DECLARACION JUDICIAL DE INSANIA O INHABILITACION, que determina la designación de un curador

No afecta a la vida civil de la persona, ni su capacidad civil.

El CUD tiene un vencimiento acorde a la evolución del diagnóstico y las prestaciones respectivas.

Como mencionamos antes, al ser el CUD un DOCUMENTO PÚBLICO, de igual valor al DOCUMENTO DE IDENTIDAD, para el caso de EXTRAVÍO/ROBO, deberá realizarse inmediatamente la denuncia policial; asimismo se deberá solicitar un turno para ser examinado nuevamente ante la Junta Evaluadora en la jurisdicción que le corresponda, de acuerdo al domicilio que conste en el mismo.

¿Qué beneficios se obtienen?

Se obtienen beneficios que tienen por objeto: la integración social de las personas con discapacidad, y el aval de una garantía de IGUALDAD ANTE LA LEY, a fin de garantizarle a su poseedor el pleno goce y ejercicio de los derechos humanos y de la igualdad real de oportunidades, NEUTRALIZANDO LAS DESVENTAJAS que frente al resto crea su discapacidad. Como asimismo lograr el acceso a la cobertura integral de las prestaciones básicas de habilitación y rehabilitación.

Entre otros, se cuenta con estos beneficios en concreto:

- **Traslado gratuito en transporte de pasajeros de corta, mediana y larga distancia.**
- **Prestaciones preventivas durante el embarazo.**
- **Cobertura de estimulación temprana.**
- **Rehabilitación integral interdisciplinaria.**
- **Equipamiento técnico, por ejemplo: elementos ortopédicos, prótesis, órtesis, valvas, bastones canadienses, muletas, sillas de ruedas, audífonos, etc.**
- **Suministro regular e integral de medicamentos/alimentación especial relacionados con la discapacidad.**
- **Acceso a regímenes diferenciales de seguridad social (por ejemplo, pensiones asistenciales de ANSeS ley 22.431).**
- **Acceso a una educación adecuada.**
- **Ingreso a programas laborales.**
- **Símbolo internacional de acceso para el automóvil (logo) y la exención del pago de patente.**

- **Asignaciones por escolaridad y asignación por hijo con discapacidad a favor del padre/madre del mismo aún cuando fuera mayor de edad.**

- **Libre tránsito y estacionamiento de acuerdo a lo que establezcan las respectivas disposiciones municipales las que no podrán excluir de esas franquicias a los automotores patentados en otras jurisdicciones LEY 19.279 art. 12.**

- **Obtención de franquicias para la adquisición de automotores.**

- **Cobertura integral de tratamiento psicológico y/o psiquiátrico, incluso de su grupo familiar.**

- **Diagnóstico, orientación y asesoramiento preventivo para los miembros del grupo familiar de pacientes que presentan patologías de carácter genético-hereditario.**

¿Dónde y cómo tramitar el CUD en la ciudad de Rosario?

En la Dirección Provincial de Inclusión de Personas con Discapacidad de Rosario en calle 9 de Julio 325.

En esta sede se podrá tramitar el Certificado Nacional de Discapacidad, a través de tres juntas evaluadoras, únicas en Rosario y zona de influencia.

Horario de atención: de 8 a 18 hs.

Línea telefónica gratuita 0800 - 888 - 3588 para asesoramiento y atención. Los teléfonos son (0341) 472 1165 / 65 / 55 / 60.

¿Qué costo tiene el trámite?

Es totalmente gratuito.

¿Qué documentación debo presentar?

- **ORIGINAL y Fotocopia del DNI / Cédula de Identidad / Libreta de Enrolamiento / Libreta Cívica del paciente (1ª y 2ª página)**
- **En caso de que el documento esté extraviado, se deberá presentar la constancia del trámite en el Registro Civil**
- **Fotocopia de la Partida de Nacimiento (aunque a veces no se solicita)**
- **Si el interesado tiene Obra Social, debe presentar una fotocopia del carnet de afiliado**
- **Formulario completado por el médico tratante. Éste, puede ser retirado en las secretarías de las Juntas Evaluadoras para Personas con Discapacidad o bajado e impreso para ser completado por dicho profesional con letra legible, firma y sello**

Una vez presentada la documentación requerida se le otorgará un turno para que la persona con discapacidad sea evaluada por los profesionales que integran la Junta, existe un listado de Juntas Evaluadoras de Personas con Discapacidad por localidad.

Esta Junta evaluadora INTERDISCIPLINARIA determinará el grado de discapacidad de la persona y en su caso si puede acceder o no a los beneficios de acuerdo a la documentación presentada por el interesado y si encuadra o no dentro de las normativas vigentes de certificación de discapacidad.

Solo se extiende un turno por persona, excepto padres, madres o familiares directos que puedan comprobar vínculo, y que necesiten más de un turno; asimismo se debe tener en cuenta que cada provincia maneja su propio Sistema de Turnos.

Si la Junta considera que el certificado de discapacidad debe ser otorgado, inmediatamente se le dará el definitivo.

El trámite es totalmente voluntario, la necesidad dependerá exclusivamente del interesado o de su familiar a cargo o tutor.

¿Qué son las Juntas Evaluadoras de Personas con Discapacidad?

Son equipos interdisciplinarios integrados por un médico, un trabajador social y un psicólogo. Realizarán una entrevista para evaluar el caso y determinar el concepto de diagnóstico funcional y orientación prestacional.

El organismo que otorga el Certificado Único de Discapacidad es el Ministerio de Salud de la Provincia de Santa Fe a través de las Juntas Evaluadoras dependientes de la Subsecretaría de Inclusión para Personas con Discapacidad.

Para más informes podes ingresar a: www.santafe.gov.ar/tramites

CUD

CERTIFICADO ÚNICO
DE DISCAPACIDAD

Nota: En las próximas ediciones iremos informando sobre los trámites de obtención del CUD en otros países de Latinoamérica.

ALBINISMO Y DEPORTE:

Nota por Ulf Lienhard

Campeón Panamericano de Remo – Ingeniero Industrial - Seg. e Higiene

Comentarios en Anexo por Lic. Clara Zito Feijoo M.N 48507

La historia de Ulf ... y el rol del deportista de alto rendimiento:

"Cuando empecé a remar, empecé como cualquier chico de barrio. Fui a un club, me anote para realizar deporte, y paulatinamente fui integrándome al equipo. Con el pasar del tiempo, fui motivándome más, y tomé la decisión de ir sumando y comprometiéndome más días en mi entrenamiento. El entrenador, me observaba y conoció cuáles eran mis condiciones y cuáles puntos eran los que debía fortalecer y apuntalar. Tanto él como yo fuimos exigiéndonos más y para ese entonces, entrenaba todos los días 2 a 3 horas diarias. Voy a confesar que no era fácil, mientras mis amigos y colegas salían hasta tarde tenía que sostenerme en la perseverancia por mi sueño que era el de llegar a integrar la selección nacional, y competir en un sudamericano.

Recuerdo que cuando llego ese día, y clasifique para el seleccionado argentino, fue uno de los días de mayor satisfacción y alegría; lo había logrado! Y la organización me regaló un bolso lleno de ropa de selección. Para ese entonces ya era un deportista profesional.

El remo es un deporte amateur, eso significa, que no se recibe dinero. Hasta ese entonces, mi familia había colaborado con el dinero necesario para pagar el club, la comida, y la ropa, que no era poco y siempre estaré agradecido; si bien una cierta base estaba el resto dependía enteramente de mí. Lo que sabía era que una vez integrado en el equipo nacional, el beneficio era el de recibir una beca dineraria, que alcanzaba para pagar solo los gastos. Con ese dinero, lograba pagar el club, la comida y sobraba un poco para algunas otras cositas. Recuerdo que tuvimos que luchar mucho para conseguir esa beca, que en este caso era necesaria para poder continuar en el deporte de alto rendimiento y sus exigencias.

Luego de ganar el sudamericano, me propuse seguir en la selección, pero ahora se sumaba el hecho de que seguir entrenando me complicaría la atención y la asistencia a la universidad. Muchos de los profesores contemplaron mis viajes al exterior durante la época de competencias y esta mirada fue útil para poder continuar.

Si esto no hubiera pasado, hubiera sido muy difícil de realizar ambas cosas eficientemente. Como muchos deportistas, yo tenía claro que sería útil y necesario crear una opción B para apoyar mi futuro ya que la edad y la biología tienen sus límites en el futuro. Imponen sus condiciones y ante esto mi principal objetivo era crear y esforzarme por trascenderlo y transformarlo. Hoy en día estoy agradecido de haber tomado esta decisión ya que es uno de los principales motivos de crisis de los ex deportistas de alto rendimiento.

Ulf Lienhard

Fueron años de mucho esfuerzo, y los éxitos llegaron. Fui campeón sudamericano y panamericano y finalista en un mundial. Profesionalmente tuve que dedicar mis vacaciones para estudiar, y así terminar la facultad. Durante los 7 años de facultad continué remando, y sobrellevando algunas lesiones físicas (producto de la edad y el desgaste). A lo largo del camino fueron apareciendo dificultades que atravesar, desde competir con lesiones, cuestiones de política con la asociación y las conveniencias personales de cada competidor, los permanentes cambios de los entrenadores nacionales que cada uno venia con su filosofía de entrenamiento y otros...Si bien fueron condiciones no obstaculizó ni freno la pasión por este deporte y la fuerte convicción de dar todo de mi.

La cuestión económica siempre fue preocupante, porque una vez finalizada la carrera universitaria, y sin dinero en el bolsillo más allá que cubrir los gastos, debería pensar en ir al trabajo. Gracias a los resultados, habíamos obtenido la beca más alta de la secretaria de deportes, y decidí continuar con el deporte por unos 4 años más.

Creo que el deporte enseña a enfrentar todas estas dificultades con perseverancia, hace que uno temple su carácter. Es con esa actitud que enfrento hoy el día a día, siendo una persona que actualmente me dedico a trabajar, mi familia y seguir actualizando mi profesión. Sin dudas la actitud es lo que marca la diferencia. Recuerdo que tenía un dicho al momento de competir, ya que sabia que en una regata, siempre puede haber alguien más fuerte o mas rápido.... y la frase que me ayudaba a sostener el stress de la competencia era:

" Atrévete a soñar y piensa que puedes y podrás! ... la carrera de la vida no siempre es al hombre más fuerte o más ligero, pero tarde o temprano la persona que gana, es la que cree poder"

Cuando miro para atrás, y recuerdo mis primeros pasos y lo que pensaba en ese momento.... Jamás habría pensado, en ese tiempo, a lo que me llevaría mi carrera profesional y deportiva... y eso es porque tanto el deporte profesional para el alto rendimiento y la vida en si, consiste en dar pequeños pasos y disfrutar el camino recorrido, disfrutando los pasos logrados, abrazando las dificultades atravesadas sabiendo que estas dificultades solo nos harán mas fuerte, independientemente si ganaba o no una carrera.

Con cariño,

Ulf.

Anexo: Comentarios Lic. Clara Zito Feijoo

Sin dudas, cada vez que escucho una nueva historia, aprendo. Cada historia es la puerta de entrada a un mundo nuevo y tan único como la persona que lo relata. Ahora bien, qué importante es poder entender como cada uno cuenta su historia porque es a partir de conocer y comprender qué historia cuento y me cuento que comprendo que realidad estoy creando. Aún así, esto es tema de otra nota... hoy

quisiera resaltar de esta singular historia que nos comparte Ulf algunos puntos que considero claves sobre todo en post del aprendizaje.

Lic. Clara Zito Feijoo

1) ACTITUD: Es la actitud y el entendimiento de los propios límites (límites sanadores). Todos, como seres humanos venimos con un paquete de condiciones. Condiciones que nos hacen únicos; tan únicos como nuestra huella digital. ¿Te imaginas con una huella dactilar que no fuera la tuya? ¿la cambiarías? No hay dos seres iguales, como no hay dos huellas digitales iguales. Ahora bien, este paquete de condiciones guarda aspectos que nos hacen fuertes (nuestras fortalezas) y aspectos que nos hacen más vulnerables. Todos tenemos este conjunto de luces y sombras que nos hacen únicos. El tema radica en qué actitud sostenemos para conocer este paquete y aceptarlo. Es decir, qué posición ELIJO asumir frente a estas condiciones. Si en la historia de Ulf se hubiera quedado con los limites económicos por ser un deporte amateur, o la falta de sponsor o bien las lesiones físicas, probablemente otro hubiera sido el destino y los frutos. Te imaginas a un deportista quejándose todas las mañanas cuando se tiene que levantar a entrenar y sus amigos recién se están yendo a dormir.? Tal vez se trata de iniciar el lento camino y por si gratificante de la aceptación del paquete que nos toca, y buscar la forma de sacar lo más saludable de él.

2) El arte de la disciplina como la gran herramienta que me permite ejercer control y moldear mi conducta. De esto saben mucho los deportistas. El hecho de fijar y definir objetivos e ir por ellos con toda mi energía. Por allí, alguna vez leí que "la felicidad es ir de propósito en propósito" celebrando lo logrado y proponiéndose algo más algo nuevo para seguir caminando. Sea cual fuere mi objetivo, es válido si para mi significa lo suficiente. No existen grandes o pequeños objetivos, no sirve la comparación en este caso. Para Ulf lo fue ganar un campeonato panamericano, para un bebé lograr pararse sosteniéndose de la silla, para mi terminar este artículo que quiero compartir...como sea...no importa cuál sea tan solo se trata de tomar la decisión de empezar a caminar por él, y por tanto, dar los pasos para el mismo lado.

Personalmente me gusta hablar del albinismo como una condición. No más ni menos que eso. Condición que adquiere forma diferente en cada persona. Y como condición, allí esta el trabajo de conocer cuáles son las cualidades del paquete que me tocó y poder aceptarlas y sacar lo mejor de uno. De hecho, esto ya no afecta solo al albinismo sino a la humanidad entera. Pues estamos todos trabajando sin dudas en este camino de ganar autonomía y libertad.

Para finalizar estos comentarios dejo esta poesía: "La utopía está en el horizonte. Camino dos pasos, ella se aleja dos pasos y el horizonte se corre diez pasos más allá. ¿Entonces para que sirve la utopía? Para eso, sirve para caminar".

Lic. Clara Zito Feijoo – M.N.48507

Información brindada por la COMISION NACIONAL REGULADORA DEL TRANSPORTE C.N.R.T. de Argentina sobre obtención de pasajes para personas con discapacidad

Instrucciones:

Si usted tiene el Certificado de Discapacidad puede acceder al pasaje gratuito:

- Presentando su CUD y DNI
- Solicitándolo por lo menos con 48 hs. antes del viaje
- Si el titular es menor de edad, el trámite deberá hacerlo sus padres, presentando la Partida de Nacimiento

En caso de ocurrir inconveniente en la gestión del pasajes, hay un nuevo Sistema que permitirá agilizar su atención:

- Ingrese al sitio web de la CNRT: www.cnrt.gob.ar y encontrará un botón de acceso al sistema ubicado en la parte superior derecha. El mismo le permitirá realizar su pedido de pasajes por internet.
- Recuerde que el trámite es personal y debe hacerse con toda la documentación en original; es conveniente llevar también un juego de copias simples. Ingresé al sistema a haciendo un Clik en el botón AQUÍ
- Complete el formulario, los datos marcados con un "asterisco" (*) son obligatorios. Finalizada la carga, oprima el botón "enviar" ubicado al pie del mismo.
- Imprima el formulario y diríjase a la Delegación regional que indicó. Esto le permitirá aplicar su atención. Si no puede imprimirlo, podrá realizar la carga y con su Documento, el personal de la oficina accederá al Formulario.

Ante cualquier inquietud comuníquese al 0800-333-0300 de lunes a sábado de 8 a 20 horas y recibirá asesoramiento.

CNRT
COMISIÓN NACIONAL DE REGULACIÓN DEL TRANSPORTE

Los usuarios del transporte público de pasajeros tienen derecho a:

- Que se respeten los recorridos, frecuencias y tarifas aprobadas de servicios.
- Que los servicios se presten con vehículos y conductores habilitados.
- Recibir el reintegro del boleto o nuevo pasaje en caso de interrupción, suspensión o cancelación del servicio.
- Realizar su reclamo ante la CNRT y recibir la respuesta correspondiente.
- Ser indemnizado en caso de que su equipaje no le fuese devuelto.
- Si la empresa cancela el viaje o sufre interrupciones durante el mismo, deberá devolver el importe del pasaje.
- En caso de tener que pagar el boleto teniendo el CUD, deberá conservar el comprobante o boleto y acercarse a cualquier sede de la CNRT, solicitar una plantilla, completarla y entregarla. Y se procederá, en el plazo de 20 días al reintegro integró de las sumas abonadas, cualquiera sea el modo de pago.

Asimismo, en los viajes de larga distancia:

- Si el vehículo se encuentra en mal estado o carece de higiene, debe denunciarlo, del mismo modo se puede proceder si el vehículo no cuenta con los elementos de seguridad como cinturones y matafuegos.
- Si el chofer supera la velocidad permitida y se enciende la luz roja del indicador; conduce con imprudencia o habla por celular, denúncielo.
- Si la empresa se niega a devolverle el monto del pasaje ante la cancelación o interrupción de un servicio; o no respete la gratuidad del pasaje de las personas con CUD; denúncielo.

CONTAME TU HISTORIA

Historia de Gianella Irala

Soy Gianella Ailén Irala y vivo en la provincia de Formosa. Nací el día 7 de marzo del año 2003 y según me contaron, en la maternidad, las enfermeras me decían Barbie.

Vivo con mi Abuela Dora y mi mamá Alicia.

Guardo lindos recuerdos de mi escuela primaria ya que por suerte tuve buenos compañeros a pesar que nunca falta aquel que pone apodos. De todos modos, lo fui superando ya que comprendí que lo hacían tan solo por verme diferente a ellos.

En sexto grado fui elegida mejor compañera y me premió el Rotary Club.

Luego obtuve cuatro medallas y una de ellas fue enviada por el Vice Gobernador de mi provincia.

También llegué a ser escolta de la Bandera Nacional.

Me gustó siempre el idioma Inglés y tuve la posibilidad de estudiar dos años, tengo previsto retomar el curso este año.

Me apasiona la música, en especial el pop, mi gran sueño es llegar a ser cantante profesional y mientras tanto, suelo cantar en las reuniones o celebraciones familiares.

Les cuento que esta es una foto que me trae muy lindos recuerdos, en ella estoy con mi abuelo Esmeraldo y mi tía Gaby.

Para despedirme, les digo que mi mamá y yo estamos contentas de pertenecer al grupo ALBI (Asociación Argentina de Albinismo) ya que aprendimos mucho acerca del Albinismo y nos asesoramos acerca de los derechos que tiene la persona albina. ¡Cariños y bendiciones para todos!

Los quiero:

Gianella

CONTAME TU HISTORIA

Historia de Tiziana y Tatiana

Mi nombre es Elida Rosana Carrasco, tengo 37 años de edad y nací en la ciudad de Rosario, provincia de Santa Fé. Tengo 8 hermanos, 3 varones y 5 mujeres, soy "la del medio". Mis hermanos y yo crecimos junto a mi madre, ya que mi padre nos abandonó. Mi mami falleció hace casi 2 años.

Hace 10 años conocí a mi marido a través de una amiga, comenzamos nuestra relación y luego de un tiempo decidimos vivir juntos pero en Viedma, provincia de Río Negro debido a que él vivía allí.

Al cabo de 2 años llegó nuestra amada Tiziana, fue una revolución en el hospital, todos venían a verla, inclusive los médicos, recuerdo que un enfermero me pidió permiso para sacarse una foto junto a ella, sin embargo, yo me sentía muy mal por no entender por qué motivos ella nació así.

Fue muy desesperante no saber cómo iba a hacer para llevar adelante su vida. Recuerdo haberme pasado noches terribles llorando, pensando cómo haría para desempeñarse de la mejor manera en el colegio y miles de interrogantes que me planteaba debido a la falta de información respecto al albinismo.

Antes de que Tiziana cumpliera su primer añito fuimos al Hospital Garrahan de la ciudad de Buenos Aires para que le realizaran estudios en sus ojitos. Allí vi niños en estados sumamente delicados de salud, fue muy triste y creo que eso me llevó a comprender que mi hija no tiene nada comparado con otros niños.

Tiziana es mi princesa mayor, tiene 8 años, es muy dulce, compañera y solidaria, no importa lo difícil que resulten las cosas, pues ella siempre lo intentará hasta lograr lo que desea; tiene mucha voluntad y está siempre dispuesta a participar, en definitiva, es muy luchadora. Le va muy bien en el colegio y tiene muy buenas calificaciones. Es muy educada, dice siempre lo que piensa con toda libertad y con una gran cuota de sensibilidad. Ha cosechado buenos amigos y le encanta practicar danzas clásicas y natación. Siempre mira el lado positivo de todo.

Después de 7 años nació nuestra otra princesa, la llamamos Tatiana Francesca.

Ambas son tan distintas...

Con Tatiana todo ha sido diferente, la experiencia con su hermana nos ha permitido vivir un poco más relajados y ahora somos una familia que ha logrado una felicidad plena.

En cuanto al tema dermatológico, mis hijas usan protector solar factor +50 y nunca han tenido problemas de quemaduras y esas cosas.

En cuanto al aspecto visual, Tiziana utiliza una videolupa y un magnificador de escritorio. Aprovecho para agradecer a ALBI (Asociación Argentina de Albinismo) y a la gestión de su Presidenta Patricia Avendaño quién nos ayudó en esa lucha para conseguir esos aparatos tan esenciales para que mi hija hoy pueda principalmente leer sin problemas.

No tenemos conocimiento acerca de familiares directos con albinismo en nuestra familia, por lo tanto, con mi marido tenemos pensado en el futuro hacernos algún estudio genético para saber que factores actuaron.

Tiziana, Tatiana, mi esposo Walter y yo les enviamos un cálido abrazo a todos desde la ciudad de Viedma, Provincia de Rio Negro.

Sociales:

Primer Encuentro Internacional Latinoamericano de Albinismo

A partir del dia 30 de Junio y hasta el 3 de julio del corriente año, se realizará en la ciudad de Encarnación (Paraguay) el Primer Encuentro Internacional Latinoamericano de Albinismo. En nuestra próxima edición ampliaremos en detalle esta propuesta tan interesante.

Nos acompañan:

Instituto Especializado en Derecho para Personas con discapacidad del Colegio de Abogados de Rosario

Estudio Jurídico Dra. Verónica Valdez

Fundación Argentina de Baja Visión

Vignolo & Asociados S.A.: Servicios Profesionales en Tecnología de la Información

KIBO Visión: Desarrollo de Sistemas Ópticos para Baja Visión

Centro de Educación Superior "Dr. Manuel Sadosky" CESS

Agradecimientos:

Alicia Irala, Gianella Ailén Irala y Familia

Elida Rosana Carrasco y Familia

Jorge Cupini, Santino y Familia

Valeria Vazquez, Tiziano y Familia

José Antonio Capineri Director/Propietario
Domicilio legal: Tucumán 1563 piso 10 dpto D
CP 2000 Rosario - Santa Fe—ARGENTINA
Registro DNDA Nº 5274807