

La Piel.

El principal problema en la piel es la exposición a quemaduras solares. Si estas exposiciones son diarias y durante mucho tiempo, con el paso de los años pueden dar lugar a lesiones muy graves e incluso a padecer cáncer de piel.

En los países latinoamericanos esta situación se agrava dado las condiciones solares, por lo que el uso de bloqueadores es siempre recomendable. Usándolos, la persona con albinismo puede desarrollar su vida normalmente.

Lo Social.

El color blanco o muy rubio del pelo y la piel son factores de fuerte impacto y llaman mucho la atención. Generalmente todas las miradas son atraídas por su singular belleza. Los miembros de una comunidad pueden tomar esto de manera positiva o negativa, y el simple hecho de que la persona sea centro de esta atención los hace sentir especiales. Es frecuente que los niños se aíslen en su quehacer cotidiano y sean muy introvertidos. Su limitación visual y el hecho de no poder salir a jugar en un día soleado, acentúa el aislamiento.

Incluso la noción de sentirse diferentes puede provocar un esfuerzo enorme de actuar tan normalmente como les sea posible. Se generan presiones internas y externas para ocultar su albinismo que hacen que pierdan una característica que va sellada a su propia personalidad.

Los primeros años de vida son muy importantes para desarrollar una autoestima que les dure toda la vida; y esto tiene que venir acompañado con un apoyo total de cada uno de los miembros de la familia y una aceptación de esta condición al estimar, valorar y tratar con equidad, como lo que es, un miembro más de la familia.



La educación es muy importante, ese es el motivo de este folleto, repártelo y dalo a conocer. Las únicas limitaciones que tiene una persona con albinismo son visuales y lo delicado de su piel. Son personas altamente dedicadas y por lo mismo muy inteligentes, desarrollan mucho su capacidad artística y de pensamiento, por lo que generalmente destacan en el ámbito artístico y escolar. **VISITANOS!!!!**



OLA
Organización
Latinoamericana
de Albinismo

E-Mail: albinismo@albinismo.org

Página Web: <http://www.albinismo.org>

Facebook: <http://www.facebook.com/OLAlbinismo>

Twitter: @OLAlbinismo

Albinismo

¿Qué es?

Condiciones.

Aspectos Generales.

OLA.



(Fuente: <http://www.albinismo.org>)

¿Qué es el albinismo?

"Albinismo" se refiere a un conjunto de condiciones heredadas, que se identifican plenamente en el individuo por la falta o escasez de coloración en pelo, piel y ojos, haciendo que presenten piel y pelo blanco y ojos de muy diferentes tonalidades, desde grises, azul claros, violetas o rojizos.

La razón de esto es que las personas con Albinismo han heredado un gen con un defecto en la producción de un pigmento llamado melanina.

Una de cada 17,000 personas en los Estados Unidos tiene albinismo (<http://www.albinism.org>) y se considera esa misma proporción a nivel mundial.



(Fuente: <http://www.albinismo.org>)

Condiciones.

El albinismo está en la naturaleza. El humano no es el único ser que tiene individuos con albinismo en sus filas.

El albinismo afecta a personas de todas las razas. Generalmente la mayoría de los niños con albinismo tienen padres con pelo y ojos normales típicos de su raza. Muchas veces los padres o incluso la persona misma no reconoce que tiene albinismo, hasta después de algunos años de nacido.

Como se mencionó anteriormente existen varios tipos de albinismo. Dentro de los cuales podemos mencionar a dos grandes grupos: El albinismo oculocutáneo, que afecta piel, pelo y ojos, y el albinismo ocular, que afecta únicamente a los ojos.

Para que cualquiera de estos tipos de albinismo pueda afectar a un bebé se debe de cumplir la condición primordial: Ambos padres deben tener el mismo gen del mismo tipo de albinismo para heredarlo. Teniendo esto como base, sólo 1 de cada 4 hijos, es decir el 25%, tiene la probabilidad de nacer con albinismo. Esto de acuerdo a la segunda ley de Mendel, el padre de la Genética.

La persona con albinismo presenta problemas principalmente en tres ámbitos: La vista, la piel y el social.

Aspectos Generales.

La Vista.

La condición generalmente viene acompañada de astigmatismo (incapacidad para ver las cosas de lejos y de cerca) y de hipermetropía (incapacidad para ver las cosas de cerca) y también incluyen:

- Nistagmo (Nystagmus), o movimiento irregular del ojo.
- Estrabismo, o descontrol de los músculos del ojo.
- Fotofobia, sensibilidad a luces muy brillantes.

Existen muchas herramientas para ayudar a mejorar la visión de las personas con albinismo, dentro de los cuales están los lentes de armazón convencionales y los de contacto, sin embargo, es muy raro que logren una visión al 100%. Existen otras herramientas como los biópticos o telescopios, que les sirven para acercar las cosas y verlas con más detalle. Las Terapias Visuales se consideran muy importantes para el desarrollo de la visión.



(Fuente: <http://www.albinismo.org>)