



OCCHIOALSOLE APS

Associazione in favore dei bambini affetti dalla Cheratocongiuntivite Vernal



Ente: ASSOCIAZIONE "OCCHIO AL SOLE" A.P.S. - con sede legale in FIRENZE -
C.F. 94121030483

Rendiconto 5x1000 Anno Finanziario 2021

Parte Prima

L'Associazione OcchioAlSole APS - ente del Terzo Settore, con sede legale in Firenze – Lungarno Francesco Ferrucci 23 e codice fiscale 94121030483 nasce nel 2004 da un gruppo di genitori per sostenere i bambini affetti dalla Cheratocongiuntivite Vernal, un patologia pediatrica rara, poco conosciuta, non facilmente diagnosticabile, scarsamente studiata e di conseguenza non adeguatamente trattata sul tutto territorio nazionale. Una malattia che colpisce gli occhi dei bambini generalmente tra i 3 ed i 18 anni, ma ci sono anche diversi casi tra pazienti adulti ed i sintomi principali sono fotofobia, lacrimazione, sensazione di corpo estraneo e allergia alla luce del sole, sintomi che se non adeguatamente trattati impediscono ai piccoli pazienti di svolgere le comuni ed indispensabili attività di studio e gioco, come ad esempio l'utilizzo di videogiochi, vedere la TV utilizzo della LIM scolastica e nei casi più gravi sono impossibilitati alla frequenza con continuità delle lezioni scolastiche.

La funzione dell' Associazione OcchioAlSole è quella di affrontare e concorrere a risolvere i problemi determinati da questa malattia e si svolge principalmente nel sostenere l' Azienda Ospedaliera Universitaria - IRCSS - A. Meyer di Firenze che dispone di un centro dedicato. Uno dei pochi centri presenti in Italia specializzati nella cura di questa patologia ma che pur essendo indubbiamente il centro più importante per il numero di pazienti trattati e per gli studi compiuti non è sufficientemente dimensionato alla problematica.

Purtroppo spesso le malattie rare non incontrano il giusto supporto da parte della sanità pubblica e dalle industrie farmaceutiche che non ritengono economicamente conveniente produrre farmaci per questo tipo di malattie, a questi svantaggi cerca di sopperire la nostra Associazione che mediante l' istituzione di finanziamenti per borse di studio, bandite tramite l' Università di Firenze, o di contratti di libera professione con giovani medici, ortottisti e farmacisti. Pertanto con i proventi del 5 x 1000 provvediamo ad integrare il personale, numericamente insufficiente del suddetto centro, per poter permettere diagnosi e cura ad un numero sempre crescente di pazienti che ancora oggi provengono da tutta Italia in quanto in molte regioni non hanno la possibilità ottenere gli stessi livelli di assistenza e pertanto si rivolgono al Centro Vernal dell' Ospedale Meyer di Firenze.

Il suddetto centro oltre alla diagnosi produce, tramite la propria farmacia interna, anche il farmaco per il trattamento questa patologia, farmaco che non è reperibile in commercio se non a concentrazioni più basse del dovuto e quindi spesso sono insufficienti per la cura e non idonei in tutti i casi.

L' Associazione provvede a fare recapitare il farmaco, prodotto galenico sotto forma di collirio, preparato dalla farmacia interna dell' ospedale Pediatrico A. Meyer di Firenze a tutti i pazienti che risiedono al di fuori della provincia di Firenze, in modo da permettere un livello adeguato di cura anche ai pazienti più disagiati, sostenendo le spese di spedizione o stipulando convenzioni con produttori di farmaci.



Occhioalsole Aps - Sede Legale Lungarno Ferrucci 23 - 50126 Firenze
Codice Fiscale 94121030483
email info@occhioalsole.it - www.occhioalsole.it - Tel 328/0283135
C/C Postale n. 73622623 C/C. Bancario IBAN IT 21 R 07601 02800 000073622623
Iscritta al numero FI-627 del Registro Regionale del Volontariato atto DD. n. 3039 del 13-10-2005
Operativa presso il Centro Allergologia / Vernal - Ospedale A. Meyer Firenze





Parte Seconda

Pertanto gli impegni economici assunti della nostra associazione sono stati indirizzati nel fornire quando possibile all' Azienda Ospedaliera Universitaria Meyer le seguenti figure professionali che nel periodo Dicembre 2022 / Novembre 2023 sono state:

- n. 1 Laureato in Medicina Allergologo borsa di ricerca di 12 mesi*
- n. 1 Laureato in Medicina Allergologo borsa di ricerca 6 mesi*
- n. 1 Laureato in Ortottica borsa di ricerca per 12 mesi*
- n. 1 Impiegato a tempo parziale 20 ore settimanali*

Per quanto attiene al cinque per mille dell'anno finanziario 2021 percepito il 16/12/2022 per un importo di Euro 45.166,40 esso è stato destinato per la copertura dei costi di cui sopra ed in particolare:

1) per l'importo di Euro 14.913,00 (di cui Euro 3888,72 di oneri fiscali e previdenziali) per la retribuzione di personale nella misura di n. 1 (uno) impiegata part time contratto di 20 ore settimanali - contratto commercio) per lo svolgimento di attività inerenti la nostra missione da svolgersi fisicamente presso l' Azienda Universitaria Ospedaliera A.Meyer di Firenze.

4.3) per l'importo di Euro 12.000,00 a favore dell'Università degli Studi di Firenze per l'istituzione di una borsa di ricerca per un laureato in Ortottica, che svolga ricerche nell'ambito della Cheratocongiuntivite Vernal.

4.3) per l'importo di Euro 20.000 a favore Università degli Studi di Firenze per l'istituzione di una borsa di ricerca per un laureato in Medicina , specializzato in Allergologia che svolga ricerche sulla patologia Cheratocongiuntivite Vernal.

4.3) per l'importo di Euro 9.000 a favore Università degli Studi di Firenze per l'istituzione di una borsa di ricerca per un laureato in Medicina, specializzato in Allergologia che svolga ricerche sulla patologia Cheratocongiuntivite Vernal

*La relazione sarà pubblicata sul sito web dell' Associazione nella pagina prevista per gli adempimenti di legge e più precisamente all' indirizzo
<http://www.occhioalsole.it/associa.html>*

Firenze, 14 Dicembre 2023

In fede,
Il presidente
Francesco Palmerio

