

OCCHIOALSOLE ONLUS

Associazione in favore delle persone affette dalla
Cheratocongiuntivite Primaverile Vernal

NEWSLETTER N. 01/2010

Numero 1 Aprile 2010 pag 1

Editoriale

Il 5 per mille

OCCHIO AL SOLE quest' anno compie sei anni. Non siamo diventati grandi ma, piano piano, stiamo crescendo. In questo tempo sono stati realizzati tanti propositi, anche se molti progetti restano ancora da compiere. Il più grosso rammarico è quello di non vedere ancora la Cheratocongiuntivite Primaverile annove-

rando per fare includere la Congiuntivite Vernal fra le patologie rare della Regione Toscana, che ha istituito un proprio Registro: visto che quello dell' Istituto Superiore di Sanità è fermo al 2004, questo sarebbe solo un piccolo passo che comporterebbe benefici ai soli residenti in Toscana ma potrebbe essere un buon

Dopo il brutto spavento che ci eravamo presi, insieme a tutte le altre Associazioni di volontariato, alla fine dello scorso anno, nel vedere cancellata la possibilità di ricevere il 5 per 1000 dell' IRPEF, la legge finanziaria ha reintrodotta la possibilità di devolvere questa quota alle ONLUS come OCCHIO AL SOLE anche per le dichiarazioni del 2009. Innanzitutto desideriamo ringraziare le 335 persone che, apponendo la propria firma sul modello 730 o CUD del 2007 (non abbiamo ancora i dati del 2008), hanno permesso alla nostra associazione di ricevere 10.701 euro, somma indispensabile al mantenimento delle nostre attività di sostegno alla ricerca presso l' Ospedale Meyer. Sperando che nel 2009 siano stati ancora più numerosi quelli che hanno deciso di devolvere il proprio cinque per mille, invitiamo tutti, nella prossima dichiarazione dei redditi, qualunque sia il modello CUD o 730, al momento di compilare l' apposito quadro "SCELTA DELLA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF", ad apporre la firma nel primo riquadro (quello riservato alle organizzazioni non lucrative come la nostra) e ad indicare il codice fiscale di OCCHIO AL SOLE, che è 94121030483. Devolvere il 5 per mille dell' IRPEF non costa nulla, richiede solo di destinare consapevolmente la propria quota.



rata tra le malattie rare con i relativi vantaggi che tale riconoscimento porterebbe automaticamente a tutte le persone che ne sono affette. D' altra parte, tale riconoscimento spetta all' Istituto Superiore di Sanità e poco può fare una Associazione privata come la nostra. Al momento stiamo lavo-

precedente per altre regioni che abbiano un registro simile, e per l' Istituto Superiore di Sanità quando, finalmente, deciderà l'aggiornamento del Registro Nazionale delle malattie rare.

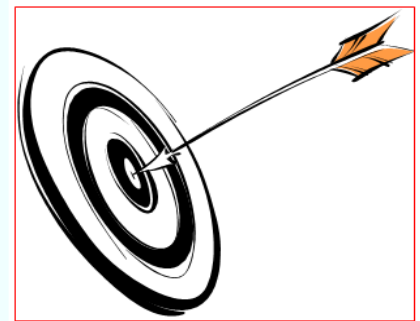


Obbiettivi 2010

Anche per il 2010 vogliamo, ma soprattutto dobbiamo, ripetere le nostre iniziative di contributo alla ricerca presso l'ospedale Meyer per i settori che riguardano la Cheratocongiuntivite Primavera: per l'Allergologia, per l'Oculistica e per la Farmacia. Sicuramente abbiamo già le risorse e deliberato di dare un contributo di 3.000 euro per un/una giovane medico che coadiuverà il dott. Pucci e la dott.ssa Di Grande nelle attività svolte presso il Centro di Allergologia. Un importo di

5000 è stato destinato alla Farmacia, che potrà così avvalersi di un/una giovane laureato/a che, mentre contribuisce alla preparazione del collirio (ricordiamo che questo già viene preparato in tre formati diversi: ciclosporina in olio di girasole e in soluzione lacrimale e tacrolimus, utilizzato per i casi più gravi, in soluzione lacrimale) possa provare ad ottenere nuovi preparati più facilmente conservabili. Non sappiamo se riusciremo a sostenere anche per il 2010 la ricerca

dell'Oculista per la realizzazione della mappatura corneale di tutti i bambini affetti dalla Vernal, attività che già era stata finanziata nel 2008.



Al nostro forum, già presente sul nostro sito sin dalla fondazione di OCCHIO AL SOLE, forum che dà la possibilità a tutti di iscriversi e porre domande sulla Vernal, sull'Associazione o dire la propria opinione, abbiamo aggiunto, da poco, anche il gruppo di OCCHIO AL SOLE sul social network FACEBOOK; per chi ci vuole mettere anche la faccia l'indirizzo è questo: <http://www.facebook.com/group.php?gid=96963287917&ref=ts>. Visto che i giovani ormai

prediligono questa forma di comunicazione (ma i meno giovani non sono da meno) anche OCCHIO AL SOLE vuole

Comunicare

stare al passo con i tempi e abbiamo creato questo gruppo dove incontrarsi. Noi preferiamo il forum presente sul sito perchè dà la possibilità di comunicare tenendo separati ed ordinati gli argomenti, ma non ci piace rinunciare alle nuove forme di comunicazione. Da questo mese, e questo è il Numero 1, abbiamo creato anche una newsletter, una specie di notiziario con il quale vogliamo iniziare a fare un resoconto periodico delle nostre attività. Speriamo di riuscire a pubblicare due o tre numeri all'anno in modo da tenere tutti aggiornati sulle novità che interessano OCCHIO

AL SOLE. Il progetto è impegnativo ma proviamo a farcela. Se avete ricevuto queste pagine per email significa che siete già iscritti; se volete iscrivere qualche amico o parente sul nostro sito, trovate le pagine apposite per le nuove iscrizioni; se, invece, volete cancellarvi e non ricevere più le nostre email potete andare, sempre sul nostro sito, all'indirizzo <http://www.occhioalsole.it/cancellami.html> ed indicare il vostro indirizzo di posta.





Assemblea Soci

Il prossimo 17 Aprile alle ore 10.30 presso l'ospedale Meyer si svolgerà l' annuale assemblea dei soci di Occhioalsole per partecipare, ed è possibile farlo anche mediante delega, è necessario pagare la quota annuale (20 euro) almeno 5 giorni prima della data di convocazione. Probabilmente per molti di Voi sarà impossibile venire a Firenze, ma se avete suggerimenti, o anche lamentele, da fare, non abbiate timore inviate-

ci le Vostre segnalazioni e le discuteremo insieme ai presenti e poi , nei limiti del possibile, vediamo se esiste una soluzione. All' ordine del giorno ci sono le consuete approvazioni del bilancio consuntivo 2009 e in base alla disponibilità di cassa le attività da finanziare nel 2010. Ringraziamo da subito quelli che vorranno apportare il proprio contributo alla nostra Associazione.

Collaborare

Se volete partecipare alla scrittura del nostro notiziario fatevi avanti! Si accettano collaborazioni di qualsiasi tipo: se volete scrivere qualcosa che ritenete possa interessare l'Associazione e chi ruota attorno alla Vernal ; se volete farci conoscere la vostra esperienza; se volete esporre la vostra soddisfazione per quello che facciamo o la vostra insoddisfazione per quello che non riusciamo a fare, inviateci le vostre opinioni. Se avete argomenti da proporre, e che possano essere di interesse comune, cercheremo di fare qualche approfondimento e di dare nel prossimo numero un po' di spazio a tutti. Se poi avete esperienza di grafica e volete aiutarci a dare una immagine migliore a queste pagine, saremmo ben lieti di accettare il vostro contributo. Attendiamo fiduciosi la collaborazione di tutti.

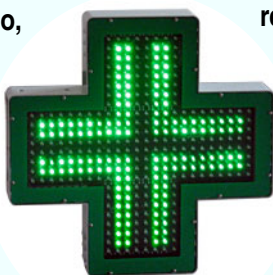
**Avete rinnovato l'iscrizione per
l'anno 2010
ad Occhioalsole Onlus ?
L'anno scorso si sono iscritti 115
soci,
quest' anno dobbiamo essere
molti di più.
Bastano 20 Euro per sostenere l'
Associazione.**

La quota di iscrizione per l' anno 2010 è di 20 Euro, sempre la stessa da cinque anni: non l' abbiamo aumentata perchè speriamo di avere un numero sempre maggiore di soci e non vogliamo chiedere di più a chi già è socio e ci sostiene da anni. Il numero dei soci attuali, pur essendo già abbastanza considerevole, è ancora basso rispetto al numero dei bambini seguiti dal Centro di Allergologia del Meyer per la Congiuntivite Primaverile; sarà nostro compito coinvolgere e sensibilizzare sempre più persone perché aderiscano e diano sostegno ad OCCHIOALSOLE. Ricordiamo a tutti che le somme versate alle Associazioni non lucrative, come la nostra, possono essere portate in deduzione dalla dichiarazione dei redditi . Sul nostro sito trovate tutte le modalità per dare sostegno alla nostra associazione e i riferimenti legislativi alle agevolazioni fiscali per chi esegue donazioni alle ONLUS.



Farmacie

Sul nostro sito trovate alla voce farmacie un elenco, suddiviso per regione, delle farmacie ospedaliere e/o private che sono in grado di preparare il collirio alla ciclosporina, noi cerchiamo di mantenerlo aggiornato inse-



rendo le nuove farmacie che lo producono e togliendo quelle che non lo preparano più, ma ci attendiamo un valido aiuto da tutti Voi per tenere l'elenco sempre aggiornato, pertanto se ci segnalate

la farmacia (esclusa quella del Meyer) alla quale vi rivolgete abitualmente per avere il collirio, possiamo aggiornare puntualmente l'elenco che può essere utile ad altri genitori che abitano nella vostra stessa zona, o come a volte è capitato di essere lontano da casa ed avere necessità del collirio. Per le segnalazioni delle variazioni sulle farmacie potete utilizzare la nostra casella di posta elettronica info@occhioalsole.it.

SCelta PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF (in caso di scelta FIRMARE in UNO degli spazi sottostanti)

Sostegno del volontariato e delle altre organizzazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale e delle associazioni e fondazioni riconosciute che operano nei settori di cui all'art. 10, c. 1, lett a), del D.Lgs. n. 460 del 1997

FIRMA

Maria Pia Gran

Codice fiscale del beneficiario (eventuale)

94181030483

Finanziamento della ricerca scientifica e della università

FIRMA

Codice fiscale del beneficiario (eventuale)

Finanziamento della ricerca sanitaria

FIRMA

Codice fiscale del beneficiario (eventuale)

Sostegno delle attività sociali svolte dal comune di residenza

FIRMA

Sostegno alle associazioni sportive dilettantistiche riconosciute ai fini sportivi dal CONI a norma di legge

FIRMA

Codice fiscale del beneficiario (eventuale)



SOMMARIO

Editoriale	pag. 1
Il 5 per mille	1
Obbiettivi 2010	2
Comunicare.....	2
Assemblea	3
Collaborare	3
Farmacie.....	4

Il Prossimo numero
Speriamo resto
Saluti a tutti

Occhioalsole Onlus
Sede Legale :
Lungarno Ferrucci 23
50126 Firenze
codice fiscale 94121030483
sito web www.occhioalsole.it
email info@occhioalsole.it
c.c. postale n. 73622623
IBAN IT 21 R 07601 02800
000073622623