

NEWSLETTER DI OCCHIOALSOLE ONLUS

Associazione in favore dei bambini affetti
dalla Cheratocongiuntivite Primaverile

Numero 3 Aprile 2011 pag. 1

EDITORIALE

Prenotazione On Line del Collirio.

Quanto sia prezioso il collirio per i bambini affetti dalla congiuntivite Vernal, sia per il loro benessere che per la serenità di noi genitori, lo abbiamo imparato presto, quanto sia prezioso da un punto di vista economico forse non lo sappiamo. Fortunatamente, fino ad oggi, l'Azienda Meyer lo ha fornito gratuitamente a tutti i pazienti in regime di Day Hospital e auspichiamo che ciò avvenga anche in futuro. A titolo di informazione è, però, bene sapere che il costo della materia prima per la preparazione di ogni singolo flacone va dai 20 euro per quello alla cicloprina a bassa

concentrazione fino ai 70 euro per quello al Tacrolimus; inoltre, per la preparazione, ci vuole personale specializzato (un farmacista) e adeguate attrezzature tecniche per lo svolgimento di tutte le attività in ambiente sterile. Se teniamo conto che lo scorso anno sono stati preparati oltre 3000 flaconi, si capisce che il lavoro della Farmacia del Meyer è notevole e impegnativo. Nel 2010 l'Associazione Occhioalsole, con il contributo di 5000 euro, ha permesso l'assunzione di un collaboratore a tempo determinato da affiancare all'organico della Farmacia,



Sandro Botticelli La Primavera - Galleria degli Uffizi Firenze

L'uscita del numero 3 della newsletter di Occhioalsole non era previsto a così breve distanza di tempo dal numero precedente. Ma un' importante novità, come quella della prenotazione del collirio on line, richiedeva la sua visibilità e soprattutto l'urgenza di partire subito, in modo da oliare bene tutti i meccanismi ed arrivare al momento giusto con tutte le carte in regola per le nuove funzionalità. Noi di Occhioalsole pensiamo e, sinceramente, non vediamo come potrebbe essere altrimenti, che il nuovo metodo di prenotazione incontri facilmente il favore di tutti. Desideriamo solo sottolineare che questa iniziativa, che ci vede partecipare esclusivamente come partner tecnici, è rivolta a contenere i costi di produzione dei vari tipi di collirio. Come sempre, siamo a disposizione per darvi maggiori informazioni e aspettiamo i vostri suggerimenti per migliorare. La primavera ormai è arrivata e speriamo che sia 'clemente' con i nostri piccoli. Con il mese di Aprile torna il periodo delle dichiarazioni dei redditi ed è il momento giusto per destinare il 5 per mille alla nostra Associazione: OCCHIOALSOLE ONLUS codice fiscale 94121030483.

Il Direttivo di Occhioalsole.



dedito esclusivamente alla preparazione dei colliri necessari ai pazienti con Vernal. Grazie alle vostre donazioni, al 5 per mille, alle quote per l'iscrizione ed al piccolo margine sui rimborsi di chi riceve il collirio a domicilio, speriamo di rinnovare il contributo alla Farmacia anche per l'anno 2011, almeno nella stessa misura. Però, adesso, c'è l'assoluta necessità di ridurre i costi. State tranquilli non vi chiediamo ulteriori contributi, ma solo la vostra collaborazione per organizzare meglio il lavoro di preparazione del farmaco. Per evitare



una singola richiesta. Anche noi genitori non dovremo più perdere tempo nel cercare la linea telefonica libera per fare la telefonata al Meyer, linea che, come ben sappiamo, molto spesso è occupata, dato che deve essere lasciata a disposizione anche delle altre attività (urgenze, prenotazione visite o altro). Per usufruire della

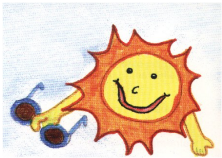
prenotazione on line dal sito dell' Associazione non è necessario essere soci (anche se ci auguriamo di avere un numero sempre maggiore di persone che sostengono non solo moralmente ma anche economicamente l' associazione Occhioalsole), è richiesta solo una registrazione, solo pochi dati necessari, trattati nel massimo rispetto della privacy, per sapere a chi spedire il collirio. Ogni prenotazione sarà immediatamente confermata tramite una email, in modo da garantire che sia stata ricevuta correttamente e sarà soggetta alla verifica dello staff medico del Centro di Allergologia.

IMPORTANTE

La prenotazione va fatta con almeno 4 giorni di anticipo ed il ritiro dovrà essere fatto limitatamente ai giorni di Lunedì e Venerdì (con orario dalle 9.00 alle 13.00) presso la Farmacia interna del Meyer e non più presso il Centro di Allergologia.

sprechi e attività ridondanti è necessario conoscere, con almeno 5 giorni di anticipo sulla data di ritiro, il nome di chi ha bisogno del collirio e la tipologia della quale usufruisce. L'Associazione mette a disposizione sul proprio sito (WWW.OCCHIOALSOLE.IT) una zona denominata "area collirio", alla quale possono accedere solo gli utenti registrati: in questa sezione è possibile inserire i dati necessari per fare la richiesta del collirio. La prenotazione è possibile per tutti i tipi di collirio (ciclosoporina in olio, in lacrime e tacrolimus) e per le tutte le modalità sia per il ritiro di persona (o corriere) sia per la spedizione a domicilio tramite Occhioalsole. I vantaggi ci saranno e saranno per tutti, in primis per la Farmacia che, in questo modo, sarà in grado di programmare il proprio lavoro in anticipo, sapendo le quantità e le tipologie da preparare ed evitando di disperdere inutilmente le proprie risorse per fare solo 1 o 2 flaconi alla volta per

Con il vostro 5 per mille, mediante contributi alla Ricerca e assunzioni con contratti di prestazione occasionale, continueremo a supportare l'attività del Centro Vernal del Meyer. Basta fare una firma sul vostro modello della dichiarazione dei redditi ed indicare il codice fiscale 94121030483



Nel giro di poco tempo (1 o 2 giorni) riceverete una seconda email, una volta che sarà stata verificata la sussistenza di tutte le condizioni per avere il collirio (apertura Day Hospital, regolarità delle visite di controllo, numero giorni trascorsi dalla precedente consegna del collirio), per la conferma definitiva al ritiro o, viceversa, per comunicarvi l'eventuale mancata autorizzazione. In tal caso, per avere il collirio, dovrete contattare il Centro di Allergologia telefonicamente. Nessuna verifica sarà fatta dalla nostra Associazione che, lo ri-

cordiamo, si limita solamente a mettere a disposizione il proprio sito internet per la prenotazione on line del collirio. Naturalmente, per chi non ha la possibilità di utilizzare internet, resta la prenotazione telefonica con le modalità e gli orari previsti. Confidiamo nella collaborazione di tutti per fare funzionare tutte le attività nel miglior modo possibile. Chi avesse bisogno di aiuto nella fase di registrazione sul nostro sito o per l'inserimento della prenotazione può scrivere alla nostra casella di posta info@occhioalsole.it

**LA QUOTA DI ISCRIZIONE AD OCCHIOALSOLE
PER L' ANNO 2011
E' RIMASTA INVARIATA A 20 EURO.
SOSTIENI L' ASSOCIAZIONE
LO SCORSO ANNO ABBIAMO AVUTO 150 SOCI
QUEST' ANNO POSSIAMO ARRIVARE A 200.
NON MANCARE.**

Invitiamo i soci a raccontare, sulle future news, le esperienze dei loro figli: quando si è palesata la malattia; quali siano state le reazioni psicologiche dei bambini; come affrontino la scuola, la vita di relazione, le attività sportive. Costruire insieme un'antologia che contenga i contributi di tutti sarebbe un modo per condividere vicende dolorose, sì, ma che possono dare speranza e conforto a chi inizia ora il percorso di cura e vede ancora lontana la guarigione. E poi, chis-

sà, la casistica che ne scaturirebbe magari potrebbe fornire qualche utile spunto di riflessione ai ricercatori! In fondo, è così recente la sistematica raccolta dati intorno alla Vernal che tutto può tornar utile. Ci piacerebbe anche pubblicare le foto, col solo nome proprio naturalmente, dei nostri ragazzi: le occasioni di incontrarsi sono poche e difficili da cogliere, però un grande album ci farebbe sentire più vicini e solidali.

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