



NEWSLETTER DI OCCHIOALSOLE ONLUS

Associazione in favore dei bambini affetti
dalla Cheratocongiuntivite Vernal

Numero 6 Aprile 2012 pag. 1

EDITORIALE

SPEDIZIONE COLLIRIO IN LACRIME

Il test sulla conservazione a temperatura ambiente del collirio in soluzione lacrimale ha dato esito positivo ed è stato riscontrato che anche se il medicinale resta a temperatura ambiente (massimo 25 gradi) per un periodo non superiore alle 48 ore non ne vengono compromesse le proprietà terapeutiche. Naturalmente la conservazione dopo l'apertura deve essere fatta comunque a bassa temperatura in frigorifero. Visti questi risultati Occhioalsole ha deciso di occuparsi dell'invio a domicilio anche dei colliri in lacrime, oltre a quelli in olio di girasole, cosa che ormai facciamo da anni. Per svolgere questa attività ci avvaleremo della collaborazione della farmacia e di un corriere rapido che consegnerà il farmaco in 24 ore. Le spedizioni che inizieranno dal 18 aprile ed avverranno ogni 15 giorni e saranno fatte sempre di

mercoledì in modo che il giovedì o al massimo il venerdì potrete avere a domicilio il vostro collirio ed evitare che il corriere trattenga durante il week-end il farmaco presso i propri depositi. E' sempre necessario fare la prenotazione, da farsi esclusivamente tramite il nostro sito (www.occhioalsole.it - Area Collirio), entro le ore 24.00 della domenica precedente alla data di prevista spedizione. Procederemo all'invio il mercoledì, le prenotazioni fatte dopo la domenica andranno in spedizione il secondo mercoledì successivo. Il collirio sarà confezionato con del ghiaccio sintetico che permette di mantenere la temperatura sufficientemente bassa ma la spedizione non avviene con veicoli refrigerati, pertanto vi preghiamo di non lasciare il collirio in giacenza presso il corriere per più giorni. Il rimborso spe-



Uffa! Un'altra newsletter di Occhioalsole, adesso mi cancello!

So che molti di voi penseranno di farlo. No !!! Non fatelo! Riceverla è l'unico modo per essere informati tempestivamente sulle novità che accadono intorno alla Vernal, sulle attività dell'Associazione e su ciò che cambia presso il Centro di Allergologia del Meyer. Sappiamo che le nostre caselle di posta sono assalite tutti i giorni da email più o meno gradite ma noi ci teniamo ad aggiornarVi su tutte le novità.

(Segue in ultima pagina)

se previsto per questo tipo di spedizione è di 20 Euro, che sono un bel risparmio rispetto ai 60 e più euro richiesti dai corrieri specializzati. Anche in questo caso, come per le spedizioni di collirio in olio di girasole richiediamo l'iscrizione annuale ad Occhioalsole (20 euro), da fare subito in modo che diventando soci possiamo spedire il collirio anticipando noi le spese di spedizione. Come sempre vogliamo evitare utilizzare il contrassegno, che ha un costo di 8 euro a solo beneficio del trasportatore, vi diamo la fiducia ma vi preghiamo di provvedere al rimborso delle spese in tempi brevi.





Al momento le spedizioni del collirio in olio di girasole non subiscono alcuna variazione: Spedizione ogni 15 giorni, il primo ed il 15 di ogni mese, tramite raccomandata e rimborso spese 10 Euro. In futuro vediamo di unificare le scadenze La

pagina del nostro sito per fare le prenotazioni è stata adeguata per non commettere errori, ma le prime volte prestate maggiore attenzione alle email di conferma, in modo da evitare qualsiasi disagio.

FARMACIA



Come anticipato anche quest'anno ci avvaleremo della collaborazione di una Dottoressa specializzanda in Farmacia che grazie ad una borsa di studio pagata interamente da Occhioalsole sarà di ausilio al personale ordinario della farmacia del Meyer per la preparazione dei colliri necessari alla cura della Vernal. In questo modo possiamo garantire la produzione del collirio a seconda delle nostre necessità indi-

pendentemente dalle altre attività ed urgenze che una farmacia ospedaliera deve adempiere per la funzione dell'intero Ospedale. Inoltre grazie alla disponibilità della persona prescelta, che si occuperà direttamente anche del confezionamento dei colliri in lacrime, siamo in grado di spedire anche questa tipologia di farmaco a domicilio riducendo notevolmente i costi di trasporto.

NUOVO ORARIO TELEFONICO CENTRO VERNAL

Dal mese di Aprile è in vigore il nuovo orario telefonico del cellulare 366/3647450 dedicato esclusivamente ai pazienti affetti dalla Vernal. Il cellulare sarà attivo nei giorni di Lunedì, Martedì, Giovedì e Venerdì dalle ore 7.30 alle 9.00. Con la seguente particolarità: dalle 7.30 alle 8.10 risponderà il personale infermieristico per la prenotazione di nuovi appuntamenti o per disdette o variazioni. Dalle 8.10 alle 9.00 invece risponderà il personale medico per le attività di loro competenza come il cambio di terapia o la richiesta di pareri. Mentre per la prenotazione del collirio di qualsiasi tipologia invitiamo tutti ad utilizzare il nostro sito www.occhioalsole.it lasciando la linea libera per le attività sopra descritte. L'anticipo di orario si è reso necessario per evitare la sovrapposizione tra quello dedicato al telefono e quello riservato alle visite mediche. Sappiamo che prendere la linea non è sempre facile so-

prattutto nel periodo iniziale della primavera quando tutti hanno bisogno di parlare con il Meyer ma ci auguriamo che il nuovo metodo possa facilitare la comunicazione tra pazienti e struttura sanitaria.





TOPOGRAFIA CORNEALE

Mantenendo fede alla promessa fatta anche quest' anno ripartiamo con la topografia corneale, (vedi la newsletter n.4) esame necessario per la prevenzione del cheratocono nei pazienti affetti da Vernal, pazienti dove è dimostrato, sono soggetti ad una maggior propensione a contrarre la patologia. La dottoressa Gioia Danti ortottista sarà presente al Meyer nei giorni Lunedì mattina e venerdì mattina 9:00 - 12:00, mercoledì pomeriggio 14:30 -

17:30 sempre in concomitanza con le visite per la Vernal e sottoporrà anche il Vostro bambino, se non l' ha già fatto, all' esame gratuito. Cercate quindi di prenotare almeno una visita negli orari indicati e prima della chiusura del Day Hospital in autunno in modo da poter usufruire dell' analisi della superficie dell'occhio. L'esame sarà ripetuto solo una volta nell' anno 2012 ai pazienti che l' hanno già eseguito lo scorso anno e per i quali è stato ri-

scontato un indicatore di probabilità di sviluppare il cheratocono molto basso. Mentre sarà fatto sicuramente ai nuovi pazienti e ripetuto più volte per coloro che hanno dimostrato una certa inclinazione allo sviluppo del cheratocono.

IL 5 PER MILLE

Siamo ad aprile e siamo nel periodo in cui iniziano le dichiarazioni dei redditi ed anche quest' anno sarà possibile destinare il 5 per mille dell' IRPEF ad Occhioalsole. E' vero che ci sono tantissime altre Associazioni ONLUS e molte di loro si occupano di problematiche e malattie ben più gravi della Cheratocongiuntivite Vernal, però almeno chi ha i bambini in cura presso il Meyer sa che i soldi ricevuti da Occhioalsole vengono tutti impiegati in attività connesse a questa struttura. Quindi se avete amici, parenti o conoscenti che non sanno a chi destinare il 5 per mille (solo una percentuale della popolazione esprime la propria scelta su una precisa associazione indicandone il codice fiscale) consigliate loro Occhioalsole. Non sottovalutate questa forma di finanziamento che rappresenta circa il 70% delle nostre entrate ovvero è quella che permette l'esistenza di Occhioalsole e delle sue attività per i bambini



affetti dalla Vernal. Ad oggi lo stato ci ha erogato i proventi delle dichiarazioni del 2008 e 325 persone in quell'anno hanno scelto Occhioalsole. Grazie, ma vorremmo che donassero all'Associazione almeno tutti i genitori di un figlio affetto da Vernal e curato al Centro di Allergologia. Più della metà di questi, invece, destina altrove o non sceglie. E' necessario che queste persone sappiano

che, con la fine dell'anno corrente, arriverà a conclusione anche il finanziamento AIFA che il Centro ha ottenuto tre anni fa grazie alla sua eccellenza: ciò significherà, tra le altre cose, la perdita di due efficientissime operatrici. L'Associazione vorrebbe, in assenza di auspicabile assunzione da parte dell'Azienda, poter contribuire a mantenere alto il livello di assistenza. Ma serve il concorso di TUTTI coloro che usufruiscono dei servizi del Centro.

Per destinare il 5 x mille ad Occhioalsole basta indicare il codice fiscale :

94121030483

ed apporre la propria firma nella prima casella in alto del modello utilizzato per la dichiarazione dei redditi delle persone fisiche (CUD / 730 / 740) la casella è quella riservata alle Associazioni non Lucrative. Sul nostro sito trova il fac-simile che fa da promemoria.



Assemblea 2012

Probabilmente Sabato 21 Aprile (ma la data è ancora da confermare) si svolgerà la consueta assemblea annuale dei soci di Occhioalsole. La prima convocazione è alle ore 9.00, mentre la seconda sarà alle ore 10.00, l'assemblea si svolgerà presso la sala riunioni del centro coordinamento associazioni - ospedale Meyer viale Pieraccini 24 - Firenze.

ORDINE DEL GIORNO

**Bilancio Consuntivo 2011
Bilancio Preventivo 2012
Rinnovo cariche sociali
Varie ed Eventuali**

Possono partecipare tutte le persone in regola con l'iscrizione per l'anno 2012. La partecipazione può essere fatta anche mediante delega, sul nostro sito trovate il modulo. Sappiamo che partecipare per molti di Voi sarà difficile se non impossibile data la lontananza, ma se avete argomenti e suggerimenti da proporre, questa potrebbe essere l'occasione buona per discuterne, quindi anche se non potete venire se avete suggerimenti o lamentele da fare scrivetece: il Vostro parere è sempre importante per noi.



***siamo anche su
facebook***

EDITORIALE

(Dalla prima pagina)

Poi Aprile è il mese in cui nella maggior parte dei piccoli si iniziano a risvegliare i sintomi della Vernal e quindi è il mese in cui facciamo ripartire tutte le attività che riusciamo finanziare, poi Aprile è il mese in cui iniziano le dichiarazioni dei redditi e possiamo ricordarci di Occhioalsole per devolvere il 5 x 1000, poi Aprile è il mese in cui dobbiamo fare l'assemblea dei soci, poi c'era qualcuno che aveva detto "Aprile ... dolce dormire.."
Buona lettura a tutti.

I consiglieri di
Occhioalsole Onlus



**Ingresso Ospedale
Anna Meyer
Firenze**

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