



NEWSLETTER DI OCCHIOALSOLE ONLUS

Associazione in favore dei bambini affetti
dalla Cheratocongiuntivite Vernal

Numero 8 - Febbraio 2015 - Pag. 1

Buon Compleanno Occhio Al Sole



Eccoci qua a festeggiare i 10 anni di attività, era il giorno 22 del mese di Dicembre dell' anno 2004 quando nasceva dall' idea di pochi soci fondatori e dal supporto dello staff medico del Meyer l' associazione Occhio Al Sole, l'ospedale era ancora nella vecchia sede di via Luca Giordano mentre l' allergologia aveva i propri ambulatori in via Pico della Mirandola, chi c' era si ricorderà i trasferimenti tra una sede e l'altra per completare tutto l'iter delle visite per la Vernal. In questi 10 anni sono cambiate tante cose, intanto il Meyer ha cambiato casa rendendo sicuramente più funzionale anche se non ancora ottimale la prassi da seguire per fare tutte le fasi che la visita periodica della vernal richiede. Anche la cura è cambiata allora c'era solo la ciclosporina in lacrime artificiali ed una versione in olio di oliva, che attualmente è stata sostituita da una soluzione in olio di girasole



che la rende più tollerabile in quanto ha una persistenza minore nell' occhio rispetto all' olio di oliva, poi la grossa innovazione in questi anni è dovuta all' introduzione del Tacrolimus che si è rilevato indispensabile nel 15% circa di pazienti in cui l' utilizzo della ciclosporina non dava i risultati sperati. Oggi il tacrolimus è un farmaco ampiamente sperimentato grazie al centro vernal di Firenze. Tra le cose che non sono cambiate ci sono l'impegno e la dedizione che le persone del Meyer e di Occhio al Sole mettono nelle attività quotidiane necessarie per combattere tutti i problemi che la Vernal infligge ai piccoli pazienti, parallelamente non è cambiata nemmeno la carenza di persone sia nel Meyer che in Occhio Al Sole che possa far fronte in maniera adeguata al numero sempre crescente di pazienti che affluiscono al Centro Vernal per avere le giuste cure per la propria malattia.

EDITORIALE

Gentilissime Associate e gentilissimi Associati, l'ultima Assemblea della nostra Associazione, svoltasi ad aprile 2014, ha visto un numero veramente esiguo di partecipanti: quattro persone in tutto, compresa la Presidente dell'Associazione, Luciana Orzalesi. Quest'ultima aveva intenzione di illustrare all'Assemblea dei Soci un importante riconoscimento ottenuto da Occhio al Sole: l'inserimento fra gli esempi di "Buone Prassi", nell'ambito del volontariato, che il CESVOT ha selezionato su un totale di centoquaranta progetti presentati da altrettante Associazioni. Occhio al Sole aveva presentato il suo servizio di "collirio a domicilio", giudicato fra i ventisette progetti migliori in tutta Italia. E' un servizio fondamentale di cui usufruiscono, attualmente, 320 persone e dovrebbe essere superfluo sottolinearne l'importanza. L'esiguo numero dei partecipanti all'Assemblea, tuttavia, rende necessario evidenziare che riunioni così ristrette rischiano di screditare un'Associazione che assiste fattivamente i bambini Vernal con vari servizi, uno dei quali riconosciuto di eccellente qualità anche dal CESVOT. Pertanto, si invitano le Associate e gli Associati, residenti in Toscana e nelle regioni limitrofe, ad essere presenti alle Assemblee di Occhio al Sole; la cadenza annuale di tali Assemblee dovrebbe rendere questo impegno assai poco gravoso.

Speriamo che almeno in questa criticità ci sia nei prossimi anni una inversione di tendenza. Per i nostri primi 10 anni non faremo grandi feste, le nostre forze attuali non ci consentono di andare oltre all'ordinaria attività.



Numero 8 - Febbraio 2015 - Pag. 2

Vernal e Cheratocono

Sul numero di novembre del notiziario Meyer Informa è apparso questo articolo che riportiamo fedelmente qui sotto, quello che l'articolo non dice, e ce ne siamo dispiaciuti sia con il responsabile di Oftalmologia sia con l'autore dell'articolo, è che la strumentazione utilizzata per la misurazione del cheratocono e, quindi, fondamentale per raggiungere lo scopo finale della ricerca, è quella acquistata da Occhio Al Sole, (vedi il numero 7 della newsletter) grazie alla generosità di tutti i propri associati. La precisazione ci è sembrata doverosa soprattutto nei confronti di chi ha contribuito all'acquisto dello strumento.

Per Oftalmologia riconoscimento internazionale per il best poster su cheratocono

Riconoscimento internazionale per il Servizio di Oftalmologia Pediatrica del Meyer. Nel corso del Congresso Internazionale dell'American Academy of Ophthalmology, tenuto di recente a Chicago, il lavoro presentato dal team diretto dal dottor Roberto Caputo sulla cheratocongiuntivite Vernal è stato classificato come "best poster". "In particolare – spiega il dr. Caputo – abbiamo presentato i risultati ottenuti da una ricerca effettuata presso il nostro Centro, in collaborazione con il servizio di Allergologia. Da questo studio sono emersi dati nuovi riguardo l'incidenza del cheratocono in pazienti affetti da cheratocongiuntivite Vernal". Precedenti studi avevano riportato un'incidenza di cheratocono in questi pazienti superiore al 20%. "Nel nostro Centro – aggiunge -, che ha la maggior casistica mai presentata, l'incidenza è inferiore all'1 %. Abbiamo quindi ipotizzato che il trattamento con ciclosporina collirio, preparato dalla nostra farmacia, possa aiutare a contenere i sinto-

mi che sono poi alla base dell'insorgenza del cheratocono. Questi risultati ci hanno permesso di ottenere il riconoscimento di "best poster" al congresso". In virtù dell'importanza dei dati emersi dallo studio, il responsabile del team del Meyer ha concesso una video intervista per eye world.org, canale web specialistico Usa.

Numero 11 - Novembre 2014

MEYER Informa

NOtizie

Per Oftalmologia riconoscimento internazionale per il best poster su cheratocono

Riconoscimento internazionale per il Servizio di Oftalmologia Pediatrica del Meyer. Nel corso del Congresso Internazionale dell'American Academy of Ophthalmology, tenuto di recente a Chicago, il lavoro presentato dal team diretto dal dottor Roberto Caputo sulla cheratocongiuntivite Vernal è stato classificato come "best poster". "In particolare – spiega il dr. Caputo – abbiamo presentato i risultati ottenuti da una ricerca effettuata presso il nostro Centro, in collaborazione con il servizio di Allergologia. Da questo studio sono emersi dati nuovi riguardo l'incidenza del cheratocono in pazienti affetti da cheratocongiuntivite Vernal". Precedenti studi

avevano riportato un'incidenza di cheratocono in questi pazienti superiore al 20%. "Nel nostro Centro – aggiunge -, che ha la maggior casistica mai presentata, l'incidenza è inferiore all'1 %. Abbiamo quindi ipotizzato che il trattamento con ciclosporina collirio, preparato dalla nostra farmacia, possa aiutare a contenere i sintomi che sono poi alla base dell'insorgenza del cheratocono. Questi risultati ci hanno permesso di ottenere il riconoscimento di "best poster" al congresso". In virtù dell'importanza dei dati emersi dallo studio, il responsabile del team del Meyer ha concesso una video intervista per eye world.org, canale web specialistico Usa.

Congresso Farmacie Ospedaliere

Il prossimo 15 Marzo 2015 ad Amburgo si svolgerà il più importante congresso europeo riservato agli operatori di farmacie ospedaliere, tra gli interventi ammessi ce ne sarà uno denominato :

Preparation of eye drops for the vernal keratoconjunctivitis : the pharmacist inserted in a team act as fulcrum between doctor and patient.



Questo studio sulle attività svolte è stato realizzato dalla Farmacia del Meyer che ha visto in prima linea l'impegno, ben oltre quello ragionevolmente richiesto, delle tre dottoresse Lucia Scala, Valentina Borsi e Caterina Sgromo che negli ultimi due anni grazie al non certo principesco contributo erogato da Occhio Al Sole si sono alternate nella preparazione del collirio per tutti i pazienti della Vernal. Con l'occasione che ci pare essere quella giusta anche per ringraziare Pierpaolo, il tecnico della farmacia, che ci aiuta sempre in allegria ad impacchettare tutti i colliri per la spedizione. Davvero un bel gruppo di lavoro quello coordinato dalle dottoresse Di Simone e Calvani che oltre a fare fronte a tutte le esigenze di un intero ospedale pediatrico trovano anche il tempo per accontentare quei 'rompiscatole' di Occhio Al Sole !



Numero 8 - Febbraio 2015 - Pag. 3

Dei Corrieri e delle Spese di Spedizione

Nel corso del 2014 abbiamo repentinamente e senza la dovuta informazione che l'operazione meritava, cambiato il vettore per la consegna a domicilio del collirio. Il motivo principale della variazione è dovuto al verificarsi, un allungamento abnorme dei tempi di consegna delle raccomandate utilizzate per il collirio in olio girasole che ci stava procurando sia a noi che ai destinatari diversi problemi, e senza farla troppo lunga, abbiamo cercato metodi alternativi per farvi avere il farmaco a domicilio. La soluzione l'abbiamo trovata con il corriere BRT. Abbiamo ricevuto impressioni positive per l'utilizzo del nuovo vettore, anche se non sono mancate, come sempre avviene in questi casi, lamentele per la novità introdotta. Quello

se in futuro sarà possibile avere una pluralità di vettori in modo da poter scegliere al momento della prenotazione. Ci piace molto del nuovo corriere l'invio dell'email e dell'sms con le fasce orarie previste per la consegna, fasce più generiche il giorno di spedizioni, ma vengono ristrette a due ore consultando il sito del corriere nel giorno previsto per la consegna. Venendo all'aspetto meno nobile dell'argomento, ovvero al costo della spedizione, abbiamo deciso di riformulare i costi alla luce del nuovo contratto stipulato, così abbiamo deciso di abbassare il costo di quello in lacrime che passa dai 20 Euro attuali ai 15 Euro, mentre ci vediamo costretti ad aumentare dagli attuali 10 euro ai 15 Euro il costo della spedizione di quello in olio di girasole.

una riduzione di entrate e questo a beneficio della maggior parte dei soci, però per compensazione ci vediamo costretti a un maggior rigore nel controllo dei pagamenti pervenuti, in mancanza dei quali procederemo alla sospensione dell'invio, le nuove regole che andremo ad applicare principalmente sono le seguenti:

- 1) Essere soci dell'Associazione per l'anno 2015 avendo versato la quota annuale di 20 Euro
- 2) Aver saldato tutte le spedizioni degli anni precedenti
- 3) Non essere in debito per più di due spedizioni nell'anno corrente



che fa spesso la differenza è l'ultimo anello della catena, ovvero l'addetto che suonerà il campanello della vostra porta, quindi elogiare o criticare a priori un corriere rispetto ad un altro non è una attività utile. Vedremo

Speriamo che non ce ne vorranno gli utilizzatori del collirio in olio per l'aumento che dovranno subire, ma tale costo sarà compensato da un servizio più preciso (data certa di consegna) ed estremamente più rapido (24/48 ore) nella consegna, velocità indispensabile nei casi di urgenza. Circa il 75% dei colliri che spediamo sono in lacrime quindi per l'associazione questa revisione dei prezzi comporterà

La quota di iscrizione e il primo collirio possono essere pagate dopo il ricevimento del primo flacone 'stagionale', un po' di fiducia la diamo a tutti, ma comunque prima dei recapiti successivi, devono essere saldati. Per prendere visione del dettaglio di tutte le regole vi invitiamo a consultare il nostro sito. La convenzione non scritta ma attuata fino adesso che consentiva il pagamento delle spedizioni anche a fine stagione non è per noi più economicamente sostenibile visto l'elevato numero di invii che facciamo e quindi vi invitiamo ad attenerci alle nuove disposizioni.

Cinque per mille ? Grazie mille o meglio grazie settecentosettantuno !

Ringraziamo pubblicamente le 771 persone che con la dichiarazione dei redditi del 2012 hanno deciso di destinare il proprio 5 x mille dell'IRPEF ad Occhio al Sole, questo ci ha permesso di incassare circa 19.900 Euro che rappresentano un ottimo traguardo per una piccola associazione come la nostra.



Considerato poi che non spendiamo soldi in costose campagne pubblicitarie i nostri settecentosettantuno benefattori ci hanno scelto perchè o ci conoscono direttamente o per testimonianza diretta di chi ci frequenta. Grazie a tutti a chi ci sceglie e a chi consiglia a parenti ed amici la nostra associazione.



Numero 8 - Febbraio 2015 - Pag. 4

Ma allora va tutto bene ?

No non va tutto bene, il numero dei pazienti cresce tutti gli anni . Il numero di quelli nuovi che iniziano il percorso nella vernal al Meyer è superiore di circa 80 unità ogni anno rispetto a quelli che fortunatamente hanno terminato il loro calvario con la malattia. Ma ottanta nuovi pazienti significano circa il 10% in più (nel 2014 sono stati aperti 820 day hospital) ma le strutture sono sempre le stesse e il numero degli addetti è fermo a quando i pazienti erano meno della metà degli attuali. Il rischio è di vedere mettere un tetto al numero massimo dei pazienti che possono essere seguiti dal Centro Vernal di Firenze e la domanda che ci poniamo è chi resta fuori ? i nuovi pazienti oppure i casi meno gravi ? oppure la peggior ipotesi di tutte : si curano solo i primi arrivati ad ogni stagione. Per questo continua ad esistere Occhio Al Sole per garantire, tramite il concorso di tutti voi che ci sostenete, l'accesso alle visite ed alle cure per tutti i bambini, senza escludere nessuno. Dal primo di novembre l'azienda Meyer ha alla guida un commissario pro tempore , il Dott. Alberto Zanobini, che ha sostituito il direttore generale che ha lasciato il ruolo ricoperto all'interno dell'ospedale per raggiunti limiti di età, noi di Occhio Al Sole ci siamo precipitati a chiedere subito un incontro che ci è stato gentilmente offerto e siamo stati una delle prime associazioni ad esporre le nostre richieste. Anche se non era pensabile di avere risposte definitive immediatamente , dobbiamo riconoscere che l'incontro si è svolto in un contesto di notevole attenzione e partecipazione alle nostre problematiche con una palpabile differenza rispetto a quanto promesso e poco mantenuto dalla precedente direzione. Siamo quindi ben speranzosi che la nuova gestione ci porti delle novità positive per il centro Vernal. Anche se poi il nostro intervento non potrà non essere significativo come lo è stato negli ultimi anni.

Studio sull' efficacia del Tacrolimus



Ancora una buona notizia : giunge a fine con il miglior finale che ci si poteva attendere anche lo studio sull' efficacia del Tacrolimus nella cura della Vernal, Lo studio finanziato dall' Aifa è durato tre anni, non so quanti dei nostri lettori si sono prestati per

partecipare alla sperimentazione, ma chi lo ha fatto sicuramente oggi si rallegrerà di aver contribuito alla sua riuscita, avendo dato un aiuto alla scienza. Lo studio verrà pubblicato a breve sulla rivista PAI (Pediatric Allergy and Immunology) che è l'organo ufficiale dell' Società Europea di Allergologia ed Immunologia (EAACI). Anche qui la Vernal avrà una vetrina oltre che Europea anche mondiale e speriamo che questo stimoli la realizzazione di qualche altra ricerca e che poi si possa arrivare ad ulteriori benefici nelle metodologie di cura o a nuovi studi dei meccanismi scatenanti la patologia. Vi daremo maggiori informazioni non appena lo studio sarà pubblicato, anche se l'accesso alla pubblicazione sulla rivista sarà riservato solo agli addetti al settore.

PAI PEDIATRIC ALLERGY
AND IMMUNOLOGY

Marchio Registrato

Dal mese di Ottobre 2014 Occhio Al Sole è diventato un marchio registrato. Come le grandi firme della moda anche il nostro nome ed il nostro logo, il sole sorridente che porge gli occhiali, sono stati ufficialmente depositati presso l'ufficio italiano brevetti e quindi sono di proprietà dell' Associazione. Questo comporta che non possono essere utilizzati da nessuno se non con il nostro consenso,



ciò ci permette di avere maggiori strumenti di tutela per il nostro nome e metterci al riparo da sempre possibili utilizzi scorretti che persone estranee all' associazione possono perpetrare. Tuttavia siamo sempre disponibili a concedere l'uso di nome e marchio a chi ha intenzione di organizzare manifestazioni o eventi in favore di OcchioAlSole Onlus per tutti i bambini affetti dalla Vernal.



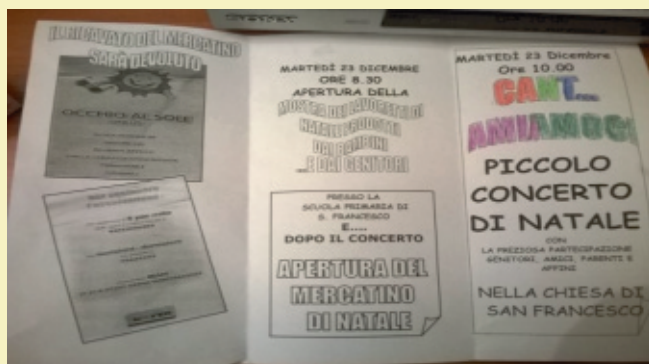
Numero 8 - Febbraio 2015 - Pag. 5

Un mercatino di solidarietà in favore di Occhio Al Sole

SCUOLA PRIMARIA DI SAN FRANCESCO
(Comune di Pelago, FI)
"UN NATALE DI SOLIDARIETA'"
Martedì 23 Dicembre 2014



La nostra Associazione ringrazia di cuore la Scuola Primaria di San Francesco e in particolare i bambini, gli insegnanti, i genitori, i nonni e tutti coloro che hanno contribuito alla raccolta dei fondi. A Dicembre infatti siamo stati partecipi della bellissima iniziativa promossa da questa scuola primaria della provincia di Firenze. Come tutti gli anni, insegnanti e bambini lavorano per la preparazione di un concerto natalizio tutte le volte più intenso ed emozionante; contemporanea-



mente e in collaborazione con le famiglie, la scuola organizza un mercatino di solidarietà dei lavoretti prodotti dai bambini, mamme, babbi e nonni! Un momento di grandi emozioni e di forte condivisione! Una parte del ricavato viene sempre devoluta ad una associazione, quest'anno la scuola di San

Francesco ha deciso di riservare una parte importante della raccolta fondi per sostenere le attività di Occhioalsole!

Rinnoviamo più sentitiamenti a per sonuto per conto sens lizza- una ma- diffusa ma purtroppo poco



quindi i nostri ringrazia- tutti, sia averci ste- sia aver ribui- alla ibi- zione di lattia ancora conosciuta!



Chiesa di San. Francesco - Pelago (fi)

Il ringraziamento che Monica Gensini, rappresentante di classe nella scuola e nostra sostenitrice, ha fatto a tutti i partecipanti alla manifestazione. - testo estratto dal suo profilo Facebook.

Un GRAZIE di CUORE a tutti coloro che hanno lavorato e contribuito al mercatino di Natale!!! Sono stati raccolti ben 400 euro per aiutare i bimbi affetti dalla Vernal!!! Grazie alle maestre, ai genitori, ai nonni, a Letizia Tomaselli ma soprattutto grazie ai bambini che con le loro voci e la loro energia ci fanno sognare tutte le volte!!! Riporto il motto di una cara amica e maestra...lei e i suoi alunni sono soliti dirsi "insieme ce la possiamo fare"... Questo non dobbiamo dimenticarlo mai, anche quando i nostri cuccioli stanno male e non riusciamo a dar loro sollievo, ricordiamoci che non siamo soli e che insieme ce la possiamo fare davvero!!!



Numero 8 - Febbraio 2015 - Pag. 6

Attenersi alle regole ! questi hanno sempre la precedenza !



I nostri numeri nel 2014

820 sono i bambini con Vernal in cura al Meyer
3804 sono i colliri prodotti dalla Farmacia (al 30 /9)
1430 sono i colliri spediti a domicilio
606 sono gli iscritti al gruppo su FB
1438 sono gli iscritti alla nostra newsletter
771 sono le persone ci hanno donato il 5x1000

c'è posta per te

La nostra newsletter è solo telematica ed arriva solo per email o si può scaricare dal nostro sito www.occhioalsole.it, sarebbe bello poterla stampare ed inviarla a domicilio alle 1112 persone che sono iscritte, ma sarebbe indubbiamente un spreco di risorse e una mancanza di rispetto all' ambiente. Provedi tu a stamparla solo se lo ritieni necessario, ma puoi aiutarci a diffonderla tra parenti, amici e conoscenti o tra quelli che ancora non la ricevono inviandone una copia anche a loro. Per non perdere le notizie di Occhio Al Sole registrati alla nostra newsletter dalla pagina principale del nostro sito.

A Milano

Nell' ultima pagina ma solo per esigenze di spazio segnaliamo, per chi ancora non lo sapesse, che a Milano è nata l' associazione Occhio Al Vernal che ha gli stessi scopi di Occhio Al Sole : aiutare tutte le persone affette dalla Cheratoconiuntivite



Vernal. Per chi abita al Nord e può trovare più comodo farsi curare presso gli ospedali di questa città una associazione di genitori essere un valido punto di riferimento per scambiarsi opinioni ed esperienze. Salutiamo quindi con favore la nascita di associazioni simili alla nostra che possono essere veramente di aiuto a tutti i pazienti, ma soprattutto a quelli nuovi, che si trovano piuttosto smarriti d fronte alla diagnosi di Vernal. Augurandoci che in futuro ci sia anche la possibilità di realizzare qualche iniziativa in comune tra "Occhio Al Sole" ed "Occhio Alla Vernal". Il loro riferimento è info@occhioalla-vernal.org ed anche loro come noi sono presenti su Facebook.

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