



# Incontro genitori 2015

# Agenda



- Resoconto attività dell'associazione (*Matteazzi*)
- Modalità di accesso all'ambulatorio per il 2015
- Consigli pratici nella cura della Vernal (*Dr. Ghiglioni*)
- Discussione



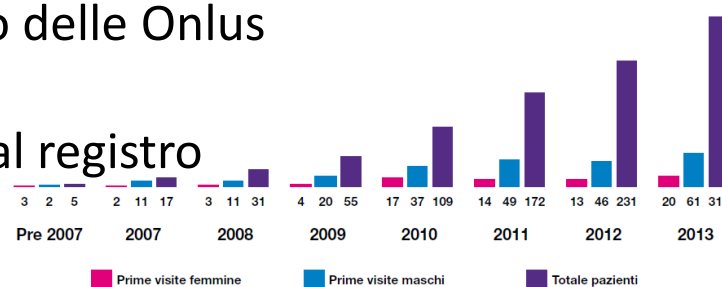
## Scopo dell'associazione

Favorire un luogo in cui i genitori di bambini affetti dalla Vernal possano condividere i propri bisogni ed esperienze aiutandosi vicendevolmente al fine di alleviare per quanto possibile i disagi provocati dalla malattia e garantire a se stessi e ai propri figli la possibilità di vivere in modo sereno questa loro condizione.



# Associazione Occhio alla Vernal ONLUS - storia

- 2007 primi pazienti seguiti da Dr.ssa Sarratud
- 2009 l'ambulatorio è seguito dal Dott. Ghiglioni
  - La farmacia dell'ospedale incomincia a preparare la Ciclosporina
  - Incominciano i primi incontri tra i genitori
- 2010 i genitori decidono di aderire all'associazione AllegriAllergia
- 2013 si decide di costituire una associazione specifica
- 7 Ottobre 2013 si è costituita ufficialmente davanti ad un notaio l'Associazione Occhio alla Vernal ONLUS
- Gennaio 2014 si conclude l'iscrizione all'albo delle Onlus
- Febbraio 2014 inizio pratiche per iscrizione al registro regionale delle associazioni






# Associazione Occhio alla Vernal ONLUS – 2014/15



- Finalizzata convenzione con FbF
  - Nostri volontari possono lavorare presso l'ambulatorio
  - Sottoscritta assicurazione per i volontari
- Apertura sede presso la Melloni
  - Acquisto di PC e stampante per attività
  - Inizio attività di sistemazione archivio cartelle cliniche
- Apertura nuovo sito web
- Potenziamento del programma di registrazione visite
- Vari incontri istituzionali con direzione sanitaria
- Attività di ricerca fondi
- Iscrizione registri provinciali per le associazioni
- Iscrizione a Orphanet
- Contatti con «Occhio al Sole»

## Per cosa stiamo lavorando (2014)



- Finanziare la **presenza di un oculista in Macedonio Melloni**, che affianchi l'allergologo e garantisca nei mesi più caldi la tempestività necessaria nella diagnosi, costituendo inoltre un primo nucleo di quel centro di eccellenza che è nei nostri obiettivi fondativi;
-  • Finanziare l'**acquisto dell'attrezzatura** necessaria alla diagnosi e al follow-up della Vernal;
-  • Stipulare una **convenzione con la Direzione Sanitaria** del Macedonio Melloni per permettere l'**attività di nostri volontari** all'interno della struttura.
-  • Mettere a punto **gli strumenti informativi** che permettano la migliore diffusione delle nostre attività: sito internet, newsletter, materiale informativo, depliant, volantini



## Per cosa stiamo lavorando (2015)

- Finanziare la **presenza di un oculista in Macedonio Melloni**, che affianchi l'allergologo e garantisca nei mesi più caldi la tempestività necessaria nella diagnosi, costituendo inoltre un primo nucleo di quel centro di eccellenza che è nei nostri obiettivi fondativi;
- Garantire la continuità di un ambulatorio Vernal all'interno della sanità pubblica.
- Continuare a sviluppare il network di relazioni e competenze per la promozione della studio e della cura della malattia.



# Grazie




# Cosa chiediamo



- Soci
  - è aperta la campagna per l'anno 2015
- 5x1000
  - Codice Fiscale **97671040158**
- Donazioni
  - Privati, Ditte, Enti e Fondazioni che possano sostenere i nostri progetti
- Volontari
  - Supporto ai genitori durante le visite
  - Supporto per la gestione degli appuntamenti
  - Aiuto alle attività dell'organizzazione
- Divenire punto di contatto e interlocuzione con le strutture sanitarie





 CHI SIAMO

 LA VERNAL

 ATTIVITÀ

 NOTIZIE

 FAQ

 AIUTACI

 CONTATTACI

## Benvenuti sul sito di **Occhio alla Vernal ONLUS**



### PRESENTIAMO L'ASSOCIAZIONE

L'associazione Occhio alla Vernal ONLUS è attiva dal 2013

[LEGGI](#)



### NOTIZIE DA OCCHIO ALLA VERNAL

Attività, comunicazioni, novità direttamente dall'Associazione

[LEGGI](#)



### COME PUOI AIUTARCI

Come puoi aiutarci: con attività, idee, e perché no: aiuti economici

[LEGGI](#)



### ASSOCIATI

È aperta la campagna di adesioni per il 2015. Contiamo su di te.

[LEGGI](#)





## Associazione - Riferimenti

- Denominazione: «**Occhio Alla Vernal ONLUS**»
- Sede legale: **Via Meda 25, 20136 Milano**
- Codice fiscale: **97671040158**
- IBAN: **IT 65 C 03015 03200 000003494154**
  
- [www.occhioallavernal.org](http://www.occhioallavernal.org)
- [genitorivernal@googlegroups.com](mailto:genitorivernal@googlegroups.com)
- [www.facebook.com/OcchioAllaVernal](http://www.facebook.com/OcchioAllaVernal)
- [info@occhioallavernal.org](mailto:info@occhioallavernal.org)
- [presidente@occhioallavernal.org](mailto:presidente@occhioallavernal.org)