

Nasce A.M.C.

Scritto da Administrator

Domenica 21 Marzo 2010 14:01 - Ultimo aggiornamento Lunedì 15 Novembre 2010 16:28

07.11.2005: [Nasce l'Associazione Malati di Cheratocono ONLUS.](#)

Vi invitiamo ad unirvi a noi, in un virtuale brindisi, per festeggiare la sospirata nascita della "A.M.C. - "ASSOCIAZIONE MALATI di CHERATOCONO ONLUS" (organizzazione non lucrativa di utilità sociale) che, dopo mesi di preparazione, è finalmente operativa!



Buon giorno a tutti.

Come molti di voi avranno notato, negli ultimi giorni sul sito qualcosa è cambiato, e una profonda opera di restyling è ancora in corso.

Questa trasformazione, che non esitiamo a definire epocale, non è ovviamente fine a se stessa, ma è la naturale conseguenza di un lungo percorso di crescita (e non solo in termini di adesioni) che il forum e tutti noi hanno compiuto in questi mesi.

Eravamo partiti a gennaio del 2005 in due, con tante speranze ma soprattutto tanti dubbi. Ci chiedevamo se il lavoro che avevamo prodotto avrebbe aiutato qualcuno, se una malattia considerata tanto rara potesse raggruppare un numero corposo di individui, e per questi motivi

Nasce A.M.C.

Scritto da Administrator

Domenica 21 Marzo 2010 14:01 - Ultimo aggiornamento Lunedì 15 Novembre 2010 16:28

decidemmo di appoggiarsi a un servizio free con l'ambizione di fare poi il grande passo. Fortunatamente, le cose sono andate meglio di ogni nostra più rosea aspettativa e in tempi tutto sommato brevi.

In meno di un anno possiamo contare quasi 300 iscritti al Forum, migliaia di visite mensili, i complimenti da parte dei colleghi dei siti esteri, la partecipazione di alcuni dottori che volontariamente mettono le loro conoscenze a nostra disposizione, l'appoggio di alcuni centri importanti come il Policlinico di Siena, contatti diretti con gli altri siti di tutto il mondo e, non ultimo, il ringraziamento di decine di utenti che hanno trovato sul sito il conforto che nè la famiglia, nè il proprio specialista hanno saputo fornire.

IL SITO

Per questo motivo a malincuore dobbiamo dare l'addio al vecchio (se pur tanto elogiato) "Cheratocono.tk" che va in pensione lasciando il posto al nuovo sito, ancora più interattivo, potente e veloce del precedente.

Il sito è stato studiato soprattutto per Voi, con font essenziali e leggibili, colori non aggressivi, e soprattutto con la caratteristica che sempre accompagna le cose fatte bene: la semplicità !

Vi invitiamo a postare i vostri commenti o suggerimenti sul Forum, perchè sono le vostre voci che ci hanno aiutato e che ci faranno da linee guida per il futuro.

Prossimamente daremo anche la possibilità di personalizzare l'interfaccia in modo da poter scegliere colori e dimensioni dei caratteri che si adattino alla nostra (difficile) condizione.

L'ASSOCIAZIONE

Detto questo, come tutti avrete già capito, vi invitiamo ad unirvi a noi, in un virtuale brindisi, per festeggiare la sospirata nascita della A.M.C. - ASSOCIAZIONE MALATI di CHERATOCONO ONLUS (organizzazione non lucrativa di utilità sociale) che, dopo mesi di preparazione, è finalmente operativa.

I fondatori dell'Associazione sono studenti, impiegati, lavoratori di varie età colpiti dal Cheratocono, ma anche genitori di pazienti adolescenti che hanno deciso di impiegare le loro forze e dare il loro contributo, per raggiungere obiettivi comuni.

Sul sito potete consultare l'Atto Costitutivo e lo Statuto dell'Associazione.

Quanto sopra, non vuole e non può essere, il punto di arrivo del nostro percorso, ma un'occasione di slancio necessaria e improrogabile, imposta soprattutto dalla consapevolezza di una forte investitura su più fronti, che l'esponentiale numero degli iscritti chiede.

IL NOSTRO LOGO:

Il logo dell'Associazione riassume graficamente quelli che sono i simboli della vita di un paziente affetto da cheratocono. Esso accompagnerà presumibilmente il nostro futuro da cheratoconici e per questo ci auguriamo che sia di vostro gradimento.

Nasce A.M.C.

Scritto da Administrator

Domenica 21 Marzo 2010 14:01 - Ultimo aggiornamento Lunedì 15 Novembre 2010 16:28

L'OCCHIO - Il cheratocono è una malattia che colpisce la cornea, la parte esterna dell'occhio. Volevamo che l'occhio rappresentasse la nostra Associazione, ma allo stesso tempo volevamo che il nostro logo ci distinguesse da migliaia di ottici, oculisti e altri istituti che usano quel simbolo.

L'OBIETTIVO - Come appena detto, gli occhi sono il nostro obiettivo. Quello che nel simbolo appare come un mirino (e che quindi rappresenta il nostro target) è in realtà il cerchio graduato che si ritrova sulle topografie corneali che consente di leggere l'inclinazione degli assi.

LE 2 META' - La scelta di rappresentare solo per metà l'occhio reale deriva proprio dal fatto che il cheratocono colpisce, quasi sempre, solo una parte della cornea.

LA MAPPA CORNEALE - L'altra metà è rappresentata da una topografia corneale (in gergo "mappa"). La mappa costituisce il momento cruciale per la vita di un cheratoconico, il passaggio in cui il sospetto si traduce in certezza, ma anche lo strumento che ogni volta decreterà eventuali peggioramenti, assestamenti e perchè no (ce lo vogliamo augurare) miglioramenti della malattia.

IL NOSTRO FUTURO

Possiamo ritenere, quindi, di essere diventati adulti, con tutte le conseguenze, positive e negative, che questa nuova condizione comporta, ed è da questa posizione che dobbiamo d'ora innanzi interagire e confrontarci con l'esterno.

Ma tutti noi siamo consapevoli che non si diventa Associazione per carta bollata, e non basta una sigla per conseguire un successo, ci vuole impegno, dedizione e spirito cooperativo, cose che ora dobbiamo con forza e per forza chiedervi. Abbiamo il contenitore.... ora riempiamolo!

Punto primo, quindi, dato che è l'unione che fa la forza, chiediamo con fermezza la vostra adesione. Iscrivervi in questo momento deve essere, prima di tutto, un dovere, un segnale della disponibilità a partecipare, della disponibilità a dare il proprio appoggio.

Le ragioni per iscriversi le comprendete tutti, sono molte, ed ognuno in cuor suo siamo certi, non esiterà a trovarne di ottime e personali. Pensate soltanto al conforto che per tutti noi ha rappresentato approdare al forum e condividere la propria esperienza, oppure, che un'Associazione autorevole, e con un buon numero di iscritti, è l'unico interlocutore in grado di imporre le necessità $\frac{1}{2}$ del malato di cheratocono di fronte alle istituzioni solo per citarne alcune.

Le altre lasciamole alla libera coscienza che, crediamo, rimanga insostituibile e difficilmente appellabile in quanto propria della ragione umana.

Crediamo infine, che se è facile trovare un buon motivo per associarsi, è sicuramente impossibile trovare una ragione per non farlo. Anche se al momento i vantaggi potrebbero sembrare minimi, siamo pronti a promettervi che ci saranno e si vedranno.

A titolo di esempio vogliamo citarvi i nostri colleghi del NKCF (National Keratoconus Foundation) che si preoccupano, oltre il sostegno dei malati, di organizzare serate di beneficenza, di stampare e distribuire migliaia di opuscoli, di predisporre borse di studio da passare ai centri di ricerca, ecc...

Nasce A.M.C.

Scritto da Administrator

Domenica 21 Marzo 2010 14:01 - Ultimo aggiornamento Lunedì 15 Novembre 2010 16:28

Noi non abbiamo la presunzione di raggiungere questi obiettivi da un giorno all' altro, ma crediamo che attivandoci in massa possiamo fare molto, e in maniera veloce.

Ci sono già un discreto numero di fondatori che, oltre un considerevole sforzo economico, hanno dedicato gran parte del loro tempo alla registrazione dell' Associazione, all' aspetto economico-commerciale che ne consegue, alla registrazione di un nuovo dominio .it a pagamento, per l'elaborazione di un nuovo sito.

Ma non è la sola mera necessità di raccogliere consensi e fare cassa, che ci spinge a spronarvi ad aderire, i soldi si sa non fanno virtù, ma con solo quest'ultima si sa è tutto più complicato.

Servono risorse umane, persone che ci garantiscono impegno nella misura e nella forma che sarà loro possibile, perchè è con le individualità che si vincono le scommesse, e noi, la nostra la vogliamo vincere, a partire dalle grandi e annose questioni irrisolte, che da sempre gravitano nell'orbita del cheratocono e delle sue vittime.

Sul sito troverete tutte le informazioni per effettuare l' iscrizione e le modalità di pagamento per la quota associativa o per qualsiasi altra donazione spontanea che, grande o piccola che sia, rappresenterà la nostra manna laddove non sia possibile nessun altro tipo di contributo. Abbiamo bisogno di voi, e vi esortiamo a raccogliere il nostro appello.

Sicuri di un vostro riscontro vi ringraziamo tutti anticipatamente.

Il Gruppo di Lavoro dell'Associazione Malati di Cheratocono