

Regolamento di accesso al progetto

CASE LIFC - 2022

Articolo 1 – CARATTERISTICHE DEL PROGETTO

○ IL PROGETTO

Dopo due anni di sperimentazione, nel 2022 LIFC amplia il Progetto “CASE LIFC”, aggiungendo alle città già coinvolte - Milano, Bergamo, Torino e Padova – anche Palermo, sede dell’Ismet (centro trapianti della regione Sicilia) che risponde da anni alle necessità di pazienti FC residenti nel centro-sud Italia e tutte quelle città, sede di centri trapianto, che in maniera più sporadica possono eseguire trapianti d’organo su pazienti affetti da fibrosi cistica.

“Case Lifc” è un progetto che mette a disposizione di familiari e pazienti affetti da fibrosi cistica, inseriti in lista di attesa per il trapianto di polmoni in regioni diverse da quella di residenza o troppo distanti dal centro trapianti pur vivendo nella stessa regione, alloggi selezionati nelle città interessate compresa la sanificazione dell’immobile e dell’autovettura ad uso del trapiantato. Si tratta di alloggi sicuri e adatti alle particolari esigenze di un paziente FC, e in particolar modo a quelle di un paziente trapiantato di polmoni (come ad esempio l’aspetto igienico sanitario dell’abitazione e l’uso esclusivo dell’immobile).

La finalità è contribuire a migliorare la qualità della vita di tutti coloro che si avvicinano al trapianto, riducendo il disagio che può derivare dalla necessità di riorganizzare la propria vita in funzione di questo evento, offrendo gratuitamente, per il periodo di tempo necessario, un sostegno concreto a quei pazienti che devono stravolgere la propria vita e quella dei propri familiari a causa della malattia.

A tal fine, successivamente al rientro a casa o in casi particolari Lifc, compatibilmente con le disponibilità di bilancio, sostiene la permanenza dei pazienti che effettuano i controlli di routine presso il centro trapianti, garantendo un alloggio, o il rimborso di questa spesa, anche per brevi periodi.

Il beneficio sarà concesso previa valutazione da parte della commissione delle singole richieste pervenute, tenendo conto dell’ordine di arrivo.

I pazienti e le famiglie che risiedono ad una distanza dal Centro Trapianti di oltre 100 Km, possono affidarsi a LIFC per tutti gli aspetti di consulenza, orientamento, supporto alloggiativo e ricerca, evitando così costi onerosi e disagio emotivo.

I pazienti e le famiglie che risiedono ad una distanza dal Centro Trapianti inferiore a 100 Km, pur non potendo beneficiare del supporto alloggiativo, potranno usufruire del servizio di consulenza e orientamento messo a disposizione da LIFC.

Nei luoghi ove è possibile ottenerne la disponibilità, gli alloggi sono adeguatamente selezionati e sono alloggi ad uso esclusivo scelti anticipatamente da LIFC per garantire disponibilità immediata e spazi adeguati alla permanenza. Laddove la famiglia individua autonomamente l'alloggio, il progetto "Case Lifc" prevede il supporto economico con una quota alla famiglia.

Considerati i tempi e le modalità di permanenza richiesti dal Centro Trapianti, sarà garantita l'ospitalità del caregiver e, se necessario, anche del paziente, a seconda delle direttive del centro trapianti e alla gestione del periodo del pre e post-trapianto.

Gli alloggi vengono prevalentemente ricercati nelle vicinanze del Centro Trapianti dove il paziente è iscritto in lista di attesa, ma possono anche essere valutate sistemazioni fuori dal centro città e in altre zone, soprattutto se le richieste giunte a LIFC si sovrappongono.

Nella scelta degli immobili sono tenuti in considerazione diversi aspetti (strutturali, logistici e igienici) e vengono valutati idonei anche perché ben collegati al centro trapianti, sia attraverso la rete dei mezzi pubblici che perché facili da raggiungere con mezzi propri, in grado quindi di consentire al caregiver di raggiungere facilmente l'ospedale quando il familiare si trova ricoverato.

○ **QUALE CITTA' COINVOLGE IL PROGETTO**

Milano, Bergamo, Torino, Padova, Palermo. Inoltre, verranno valutate anche altre realtà italiane sede di centri trapianto qualora le famiglie lo richiedano.

○ **ACCESSO AL PROGETTO**

Verranno valutate tutte le domande pervenute all'indirizzo assistentesociale@fibrosicistica.it.

○ **TEMPI DEL PROGETTO**

I tempi previsti per la permanenza nelle vicinanze dei Centri Trapianto di Milano, Torino e Palermo dopo l'evento trapianto, variano da un minimo di 6 mesi ad un massimo di 1 anno. In casi gravi, è richiesto il trasferimento del paziente anche dal momento dell'iscrizione in lista d'attesa; inoltre, possono essere previsti tempi di permanenza maggiori se giustificati e attestati dal Centro Trapianti.

I tempi previsti per la permanenza nelle vicinanze dai Centri Trapianto di Bergamo e Padova invece riguardano prevalentemente il familiare del paziente trapiantato in quanto ai pazienti, di massima, non è richiesto il trasferimento nelle vicinanze del centro trapianto durante la messa in lista di attesa. Il paziente pertanto raggiunge le città indicate solo al momento della chiamata per il trapianto e trascorre i tempi necessari, che variano solitamente da un minimo di 2 ad un massimo di 3 mesi dopo l'evento trapianto, in regime di ricovero.

- **Quando la Regione di residenza RIMBORSA le spese di soggiorno:** LIFC offre il sostegno nella ricerca dell'alloggio e nel pagamento delle mensilità necessarie al soggiorno, sia nei casi che prevedano un periodo di permanenza nel pre che nel post trapianto, secondo quanto richiesto dai Centri Trapianto di riferimento. È opportuno ricordare che nel momento in cui la Regione di appartenenza provvede al rimborso delle spese sostenute, donando a Lifc l'importo corrispondente a quello anticipato con Case Lifc si dà la possibilità ad altri pazienti di poter usufruire dello stesso servizio e degli stessi benefici utili a migliorare la qualità della vita in un momento della vita tanto delicato; inoltre, in questo modo, si diventa soggetti attivi del progetto. **È fatto obbligo quindi comunicare il momento in cui la Regione di appartenenza avvia l'erogazione dei rimborsi.** Se il rimborso della regione è parziale, LIFC coprirà comunque la spesa per intero. È inoltre previsto il rimborso delle spese di sanificazione dell'immobile e di una autovettura al momento del rientro del paziente trapiantato presso l'alloggio.

- **Quando la Regione di residenza NON RIMBORSA le spese di soggiorno:** LIFC offre il sostegno nella ricerca dell'alloggio e nel pagamento delle mensilità necessarie al soggiorno, sia nei casi che prevedano un periodo di permanenza nel pre che nel post trapianto, secondo quanto richiesto dai Centri Trapianto di riferimento. È inoltre previsto il rimborso delle spese di sanificazione dell'immobile e di una autovettura al momento del rientro del paziente trapiantato presso l'alloggio.

Qualora le Associazioni Regionali LIFC di appartenenza sostengono i pazienti e le famiglie con agevolazioni dirette, questi dovranno indicarlo nella domanda di Attivazione del Progetto; tali interventi non pregiudicheranno l'attivazione del Progetto Case Lifc.

Per i casi eccezionali si rimanda a quanto di seguito previsto.

○ **COLLABORAZIONI**

LIFC ha instaurato con alcune realtà associative presenti nei territori coinvolti dal Progetto alcune collaborazioni/convenzioni finalizzate a garantire: disponibilità di alloggi adeguati alle esigenze dei pazienti affetti in attesa di trapianto o trapiantati, strutture organizzate, riferimenti sul territorio, vicinanza al centro trapianti, collegamenti comodi con mezzi pubblici e privati.

- **su Milano:**
 - collaborazione con il *"Pio Istituto di Maternità"*, che punta a migliorare la qualità della vita delle famiglie e delle donne, in particolare attraverso prestazioni economiche o in nature a favore di minori, madri in difficoltà e famiglie bisognose di assistenza;
- **su Padova:**
 - collaborazione con l'Associazione *"Per una Nuova Vita OdV"*, che punta ad offrire accoglienza a persone che necessitano di cure mediche presso l'ospedale di Padova e ai familiari che le assistono, presso la «Casa Santa Rita da Cascia».
- **Su Torino:**
 - collaborazione con l'Associazione *"AZAS e Casa Amica"*, che mette a disposizione del Progetto n.2 appartamenti in esclusiva, nonché la disponibilità ad accogliere ulteriori richieste presentate da LIFC nell'arco dell'anno.
- **Su Bergamo:**
 - Casa Lifc a Treviglio (BG) – appartamento ad uso esclusivo LIFC.

- **Su Palermo:**

- Attualmente sono in fase di definizione le collaborazioni sul territorio.

Tuttavia, nel corso dello svolgimento del Progetto, LIFC potrà instaurare ulteriori intese e collaborazioni con altre strutture presenti nei territori interessati dal Progetto.

- **SANIFICAZIONI**

Il Progetto Case LIFC garantisce al paziente e/o alla famiglia che ne fa richiesta, la sanificazione dell'immobile di residenza (o se necessario, di permanenza lontano da casa), nonché di una autovettura ad uso del trapiantato, da effettuarsi dopo l'evento trapianto. La spesa è a carico del Progetto. A tal fine, è stata individuata da LIFC una ditta operante nel settore, la Vapor System, che garantisce gli standard indicati dal centro trapianti di Milano. La famiglia potrà comunque scegliere di affidarsi a una ditta di sua fiducia, ma in questo caso dovrà fornire preventivamente a LIFC il preventivo al fine di una valutazione di fattibilità e rimborsabilità.

Articolo 2 – REQUISITI DI ACCESSO

- **ADESIONE AL PROGETTO CASE LIFC e FIRMA DEL REGOLAMENTO**

Chi intende aderire al Progetto Case LIFC, dopo presa visione del materiale informativo cartaceo o sul sito, presenta la domanda di adesione, accetta e sottoscrive il presente Regolamento, compila e firma l'informativa privacy **e si impegna a sostenere il Progetto** contribuendo così alla sua continuità.

- **CERTIFICAZIONI RILASCIATE DAL CENTRO TRAPIANTI**

Sarà necessario documentare l'attività programmata e consegnare a LIFC la certificazione del Centro Trapianti che attesti l'avvenuta messa in lista di attesa o l'avvenuto trapianto.

Qualora necessario, andrà consegnata ulteriore certificazione del Centro Trapianti attestante la particolare richiesta di avvicinamento allo stesso già dalla data della messa in lista d'attesa o il prolungamento della permanenza.

○ **ISEE CON MASSIMALE**

Per accedere al Progetto, è necessario presentare il modello ISEE del nucleo familiare in cui il paziente vive.

LIFC procede ad attivare il progetto *Case LIFC* nelle situazioni che presentano un importo ISEE inferiore a €40.000,00.

In caso di ISEE superiore al limite indicato, e di dimostrata necessità ed urgenza economica momentanea, la Commissione LIFC valuterà la relativa documentazione e, se ritenuta idonea, procederà all'attivazione del Progetto.

Qualora l'importo ISEE del paziente/nucleo familiare fosse superiore e non venissero ravvisate situazioni di particolarità e urgenza, sarà comunque possibile usufruire del servizio di orientamento e consulenza, contattando il Servizio Sociale LIFC che opererà al fine di sostenere le famiglie nel delicato momento del trapianto.

○ **RESIDENZA E STATO DI FAMIGLIA**

Sarà necessario, al fine di dare seguito alle finalità del Progetto, fornire a LIFC indicazioni circa la residenza del paziente.

Articolo 3 – COME FARE DOMANDA

○ **PROCEDURA DI DOMANDA**

Per accedere al Progetto, il paziente è chiamato a compilare l'apposita domanda scaricabile nella pagina dedicata del sito <https://www.fibrosicistica.it/progetti/case-lifc/> o chiedendone copia presso gli uffici LIFC.

Sarà necessario allegare alla domanda:

- certificato del Centro Trapianti dal quale risulti l'iscrizione in lista d'attesa;
- certificato del Centro Trapianti dal quale risulti l'eventuale richiesta di "preventivo trasferimento" nelle vicinanze dell'ospedale;
- modello ISEE del nucleo familiare.

○ **PERSONA DI RIFERIMENTO LIFC**

Per qualsiasi informazione è possibile contattare LIFC.

Per chiarimenti e consulenza sul Progetto l'Assistente Sociale di LIFC dott.ssa Vanessa Cori sarà disponibile ai seguenti recapiti nei giorni di lunedì, martedì, giovedì e venerdì dalle ore 10.00 alle ore 12.00:

Tel. 06.45547851 – Mobile 351.7708624 – Numero Verde 800.912655 –
Email: assistentesociale@fibrosicistica.it.

Articolo 4 – VALUTAZIONE DELLE RICHIESTE

○ LA FORMAZIONE DELLA GRADUATORIA

Considerato che potrebbero giungere a LIFC un numero considerevole di richieste per gli stessi periodi dell'anno e/o le stesse giornate, si informa che le richieste verranno tutte raccolte seguendo l'ordine di arrivo. Se adeguatamente formulate, verrà stilata una graduatoria temporanea e verrà valutato singolarmente caso per caso tenendo in considerazione i redditi ISEE comunicati e lo stato di emergenza certificato dal Centro Trapianti.

○ CHI FA LA VALUTAZIONE

Le domande saranno valutate da una Commissione LIFC, presieduta dal Presidente e composta dai Responsabili dell'Area Qualità della Vita e dall'Assistente Sociale LIFC.

○ ASSEGNAZIONE DEGLI IMMOBILI/CONTRIBUTO

L'assegnazione dell'immobile avverrà rispettando l'ordine di arrivo della richiesta a LIFC e l'urgenza segnalata.

Qualora il Centro Trapianto di riferimento segnali un caso come "urgente", la relativa domanda sarà valutata con precedenza rispetto alle altre.

Qualora l'ingresso del paziente/famiglia tardi rispetto agli impegni presi per motivi non imputabili all'organizzazione del progetto Case LIFC, LIFC valuterà se procedere con lo scorrere della graduatoria e consentire l'ingresso al successivo richiedente, onde evitare di perdere l'immobile individuato o pagare l'immobile lasciato vuoto.

Articolo 5 – EROGAZIONE DEL CONTRIBUTO

○ DOCUMENTAZIONE GIUSTIFICATIVA DI SPESA

LIFC, accolta la domanda, può provvedere:

- a rimborsare il paziente che ha anticipato la spesa, dietro presentazione di apposita documentazione giustificativa di spesa, entro i limiti economici già indicati nel presente regolamento;
- ad anticipare, in caso di momentanea difficoltà economica documentata dal paziente, le mensilità stabilite;
- a provvedere al pagamento diretto della struttura/alloggio, senza nessun vincolo di solidarietà e sussidiarietà.

Il paziente deve sempre documentare a LIFC i pagamenti eseguiti.

Le ricevute di pernotto, qualora richiesto, potranno essere intestate al paziente, tranne per coloro che provengono da regioni che non prevedono un rimborso delle spese sostenute; in questo caso saranno intestate a LIFC.

○ AMMONTARE MASSIMO DEL CONTRIBUTO

LIFC pagherà o rimborserà per l'alloggio individuato autonomamente dal paziente/famiglia, un importo massimo di €600,00/mese, valutato come media ponderata delle locazioni attive, a copertura totale o parziale delle spese di affitto.

○ TEMPISTICHE DI EROGAZIONE

LIFC provvederà a pagare l'importo richiesto entro 30 giorni dalla ricezione della ricevuta/fattura.

Il progetto avrà durata triennale e potrà essere prorogato.

Articolo 6 – TERMINE DELL'INTERVENTO

Il supporto del progetto *Case LIFC* cesserà alla fine del periodo concordato, e comunque secondo le indicazioni del centro trapianto, compatibilmente con le risorse economiche

disponibili, facendo salvo quanto previsto in precedenza nei casi di eccezionalità documentata.

○ **ARCHIVIAZIONE DELLA PRATICA**

Con il pagamento dell'ultima mensilità concordata, la pratica verrà archiviata, salvo l'impegno di LIFC a valutare le eccezionalità sopra citate.

Nulla sarà chiesto a LIFC una volta lasciato l'immobile.

Articolo 7 – FINANZIAMENTO PROGETTO

Il progetto Case Lifc sarà finanziato con i seguenti interventi:

1. Fondi Lifc: attraverso fondi propri o integrati dalla collaborazione delle Lifc Regionali; LIFC mette a disposizione del progetto un budget annuale.
2. Fondi provenienti dalle Associazioni regionali Lifc quali contributi volontari o sulla base di quanto approvato dal direttivo nazionale.
3. Fondi da privati: il Progetto è finanziato con donazioni ricevute da soggetti privati e con donazioni provenienti dalle famiglie che hanno usufruito del sostegno ed hanno ottenuto i rimborsi dalle regioni di residenza.
4. Fondi da partecipazione a Bandi Pubblici e Privati:

Tali fondi verranno ripartiti secondo quanto previsto all'art.1, attraverso azioni dirette e indirette, seguendo l'ordine di arrivo delle domande e fino ad esaurimento degli stessi.

Firma per presa visione

Art.8 – ACCORDO LIFC/PAZIENTE/FAMIGLIA

LIFC si impegna, dal momento della ricezione della domanda di adesione al progetto Case LIFC, ad attivare tutte le risorse necessarie all'individuazione di un alloggio idoneo o all'erogazione del contributo di cui all'art.5 del Regolamento Case Lifc e ad accogliere, presso la città (o nella provincia) sede dell'evento trapianto (Milano, Bergamo, Torino, Padova, Palermo o altra), il paziente e il familiare che lo accompagna.

LIFC si impegna, ove necessario, a stipulare un contratto/accordo al fine di garantire la permanenza del paziente e del familiare per il tempo necessario e, se stabilito in precedenza, per il tempo indicato nel seguente accordo.

Il paziente e la sua famiglia possono valutare di individuare in autonomia l'alloggio, comunicando a LIFC la scelta fatta. In tal caso LIFC valuterà in quale modalità intervenire a sostegno del paziente, nel rispetto degli importi e dei tempi già indicati nell'art.5 del Regolamento Case Lifc.

Il paziente e il familiare si impegnano a rilasciare l'immobile nelle stesse condizioni in cui è stato loro consegnato.

Il paziente e il familiare si impegnano a rilasciare l'immobile a conclusione del periodo richiesto dal centro trapianti o nei tempi stabiliti nel contratto stipulato preventivamente con LIFC.

LIFC si impegna a garantire al paziente trapiantato, per il delicato momento dell'ingresso nell'alloggio, la sanificazione dell'immobile e di una autovettura ad uso del paziente. A tal fine, una volta individuato l'immobile, LIFC fornirà al paziente e alla famiglia, ove necessario, l'elenco delle ditte che effettuano la sanificazione degli immobili e delle autovetture, così che questi possano scegliere quale ditta contattare.

Il paziente, per la sanificazione dell'immobile e di una autovettura, potrà scegliere di affidarsi a una ditta di sua fiducia: in questo caso questi dovrà fornire preventivamente a LIFC il preventivo con l'indicazione chiara della spesa al fine di una valutazione di fattibilità e rimborsabilità.

LIFC garantirà un proprio referente che, in rete con il territorio sede dell'evento, potrà aiutare il paziente e il familiare nell'orientamento iniziale e durante tutto il periodo di permanenza presso la struttura.

LIFC non risponde di danni riconducibili al paziente, alla sua famiglia o ad altri ospiti da questi accolti senza l'autorizzazione di LIFC o delle associazioni/proprietari degli immobili.

LIFC non risponde di insoluti lasciati dal paziente e/o dalla sua famiglia, come bollette non pagate, caparre, ulteriori mensilità di affitti non imputabili a LIFC né al progetto Case LIFC.

Il Paziente/La Famiglia che, mediante la sottoscrizione del modulo predisposto, chiede l'attivazione del Progetto, approva ed accetta l'attività di LIFC in merito alla realizzazione del progetto "Case LIFC"; con la sottoscrizione del presente Regolamento accetta sia il contenuto che le motivazioni poste a fondamento dello stesso.

Lifc, anche con il sostegno delle Lifc regionali, si impegna ad affiancare le famiglie che, nel percorso di richiesta di rimborso delle spese sostenute per la permanenza fuori regione finalizzata al trapianto, necessitano di un supporto concreto.

Il paziente e/o la famiglia si impegnano ad aiutare LIFC nel percorso di raccolta fondi provvedendo a donare le somme che saranno loro rimborsate dalle regioni di appartenenza a sostegno della iniziativa di LIFC, affinché la prosecuzione del progetto possa dare l'opportunità anche ad altri pazienti di usufruire del sostegno di Case LIFC e di trarne i dovuti vantaggi.

Il Progetto potrà essere finanziato mediante libera donazione utilizzando gli opportuni canali messi a disposizione:

- bonifico bancario su conto corrente con IBAN IT60F0306909606100000017372 intestato a Lega Italiana Fibrosi Cistica presso Banca Intesa;
- donazione regolare: comunicare l'IBAN LIFC alla vostra banca in caso di bonifico oppure procedere con carta di credito direttamente dal nostro sito al seguente link: <https://www.fibrosicistica.it/donazioni/dona-ora/> inserendo nella causale "donazione a sostegno delle iniziative di Lifc"

Con la sottoscrizione del presente documento la parte manleva Lifc da ogni e qualsiasi responsabilità per i danni a terzi che ne possano derivare durante l'utilizzo delle strutture del Progetto.

Data,

Per accettazione paziente/famiglia

LIFC