

Regolamento di accesso al progetto CASE

LIFC

Articolo 1 – CARATTERISTICHE DEL PROGETTO

o IL PROGETTO

LIFC mette a disposizione di pazienti affetti da fibrosi cistica e familiari, inseriti in lista di attesa per il trapianto di polmoni in regioni diverse da quella di residenza o lontani da casa, degli alloggi selezionati nelle città prescelte per il progetto pilota, nonché sede di alcuni centri trapianto presenti in Italia: Milano, Bergamo, Torino e Padova. Il progetto CASE LIFC infatti nasce con la finalità di offrire gratuitamente, per un periodo di tempo, un sostegno concreto ai pazienti che ne faranno richiesta e che devono stravolgere la propria vita e quella dei propri familiari; un alloggio sicuro e adatto 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).

Le famiglie e i pazienti 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.

Le famiglie e i pazienti 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.

Gli alloggi, adeguatamente selezionati, sono *alloggi ad uso esclusivo* scelti anticipatamente da LIFC per garantire disponibilità immediata e spazi adeguati alla permanenza. In particolare su Milano, considerati i tempi e le modalità di permanenza richieste dal Centro Trapianti, sarà garantita l'ospitalità sia del paziente che del suo Caregiver mentre per le altre città, viste le modalità di gestione del periodo del post-trapianto, sarà garantita l'ospitalità all'accompagnatore, essendo il paziente sempre ricoverato. 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 sovrapporranno. 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

○ **ACCESSO AL PROGETTO**

Verranno valutate tutte le domande pervenute

○ **TEMPI DI RIMBORSO PREVISTI**

I tempi previsti dal Centro Trapianti di Milano dopo il trapianto per la permanenza nelle sue vicinanze 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 dai Centri Trapianto di Bergamo, Torino e Padova per la permanenza nelle loro vicinanze riguardano prevalentemente il familiare del paziente trapiantato in quanto ai pazienti, di massima, non è richiesto di recarsi 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 il 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 fatto obbligo al richiedente di comunicare il momento in cui la Regione di appartenenza avvia l'erogazione dei rimborsi, così da poter riprogrammare l'intervento di

LIFC. Se il rimborso della regione è parziale, LIFC interverrà a copertura della restante somma. È inoltre previsto il rimborso delle spese di sanificazione dell'immobile 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 sia nei casi che prevedano un periodo di permanenza nel pre che nel post trapianto, ovvero sulla base della richiesta dei Centri Trapianto di riferimento; il sostegno previsto dal Progetto Case LIFC è da stabilirsi con il paziente/la famiglia al momento della richiesta e sarà riprogrammato periodicamente con LIFC, a seguito di valutazione del singolo caso. È inoltre previsto il rimborso delle spese di sanificazione dell'immobile al momento del rientro del paziente trapiantato presso l'alloggio.

Qualora le Associazioni Regionali LIFC di appartenenza prevedono agevolazioni dirette a pazienti e famiglie, questi dovranno indicarlo nella Domanda di Attivazione del Progetto; tali agevolazioni non pregiudicheranno l'attivazione dello stesso.

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*», Onlus 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;
- collaborazione con la foresteria “La corte delle Mura Spagnole” a Sant’Angelo Lodigiano, in provincia di Lodi.

- **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 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:**
 - in corso trattative per collaborazioni finalizzate all'assegnazione di alloggi in esclusiva.

○ **FONDI LIFC**

LIFC mette a disposizione del progetto un budget annuale.

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.

Articolo 2 – REQUISITI DI ACCESSO

○ **ADESIONE AL PROGETTO CASE LIFC e FIRMA DEL REGOLAMENTO “CASE LIFC”**

Chi intende aderire al Progetto Case Lifc, dopo presa visione, accetta e sottoscrive il presente Regolamento, e si impegna a sostenerlo affinché possa essere utilizzato da tutti coloro che ne faranno richiesta.

○ **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 emerge l'iscrizione in lista d'attesa;
- certificato del Centro Trapianti dal quale emerge 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 sarà disponibile ai seguenti recapiti:

Tel. 06.45547851 – Numero Verde 800.912655 – E-mail: 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 delle Aree di interesse 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 pernottamento, 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 un importo massimo di €600,00/mese a copertura totale o parziale della spesa del canone 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, 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.

Firma per presa visione

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 ad accogliere, presso la città (o nella provincia) sede dell'evento trapianto (Milano, Bergamo, Torino, Padova), il paziente e il familiare che lo accompagna (Caregiver).

LIFC si impegna 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 nel regolamento.

Lega Italiana Fibrosi Cistica Onlus

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. A tal fine, una volta individuato l'immobile, LIFC fornirà al paziente e alla famiglia l'elenco delle ditte che effettuano la sanificazione degli immobili (ove necessario), così che questi possano scegliere quale ditta contattare.

Il paziente, per la sanificazione dell'immobile, 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.

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 Life" accettandone, con la sottoscrizione del presente Regolamento, sia il contenuto che le motivazioni poste a fondamento dello stesso.

Il beneficiario del Progetto si impegna ad aiutare LIFC affinché sia data l'opportunità anche ad altri pazienti di poterne usufruire e di trarne i dovuti vantaggi; il Progetto potrà essere finanziato mediante libera donazione utilizzando gli opportuni canali che LIFC mette a disposizione, di facile reperimento sul sito istituzionale www.fibrosicistica.it.



Lega Italiana
Fibrosi Cistica

O N L U S

Data,

Per accettazione paziente/famiglia

LIFC

Lega Italiana Fibrosi Cistica Onlus

Viale Regina Margherita, 306 · 00198 Roma · Tel. e Fax 06.44254836 · C.F. 80233410580 · segreteria@fibrosicistica.it · www.fibrosicistica.it

Sostieni LIFC donando il tuo 5 per mille con il Codice Fiscale 80233410580