

I Bando “REFUND”

SMAISOLI ONLUS e FAMIGLIE SMA ONLUS



“la vita è oggi, aiutaci a viverla”

I Bando “REFUND” SMAISOLI ONLUS E FAMIGLIE SMA ONLUS

Sito: www.smaisoli.it

Mail: info@smasoli.it

L’ASSOCIAZIONE SMAISOLI Onlus, è un’associazione che nasce dall’ incontro di 2 genitori con bambini affetti da SMA (Atrofia Muscolare Spinale), Andrea Menni e Pasquale Quagliano rispettivamente genitori di Giulia SMA 1 di 8 anni e Christian SMA 1 di 2 anni. Si conoscono nel 2012 e subito un grande feeling contraddistingue il loro rapporto. solidarietà e compassione e quella voglia di migliorare la qualità di vita delle famiglie come loro, con la SMA e troppo spesso con problemi economici che si aggiungono alle deficienze del sistema sanitario nazionale. Spinti dalla condivisione di notizie sui network trovano in persone senza la malattia ma con enorme compassione e solidarietà, la spinta necessaria all’operatività. L’incontro con Giorgio, Vetulia e Daniela, unito al costante supporto di Nadia la mamma di Christian, hanno portato alla costituzione dell’ associazione delineando il core business nell’aiuto economico alle famiglie. l’impegno è enorme e le difficoltà molteplici ma nessuno si è sottratto per aiutare le famiglie e i bambini malati. La nostra missione si finalizza nell’aiuto alle famiglie con bambini SMA. Nello specifico il nostro obiettivo è rivolto a erogare un contributo per alleggerire i costi relativi ai ricoveri programmati e ai ricoveri di emergenza, all’acquisto diretto di presidi, macchinari, materiali di consumo non rimborsati dal sistema sanitario nazionale, al supporto mediante psicologi, fisioterapisti, logopedisti, rianimatori per i trattamenti e le visite domiciliari. alla condivisione di progetti specifici per l’assistenza specialistica avvalendosi anche di consulenti internazionali, esperti nella malattia.

L’ASSOCIAZIONE SMAISOLI Onlus – associazione, senza scopo di lucro, nel pieno rispetto delle norme statutarie ed in collaborazione con l’**Associazione Famiglie SMA Onlus**, promuove, il **I Bando “REFUND”**, bando finalizzato all’erogazione di contributi finalizzati ad alleggerire i costi relativi ai ricoveri programmati e ai ricoveri di emergenza.

Il I Bando è rivolto a tutte le famiglie con bambini affetti da SMA (Atrofia Muscolare Spinale) che si trovano ad affrontare dei costi, che siano di Pedaggio Autostradale, Carburante, Vitto e Alloggio, per ricoveri programmati e/o di emergenza, purchè debitamente documentate.

Il Bando è indetto dall’ **ASSOCIAZIONE SMAISOLI Onlus** in collaborazione con l’**ASSOCIAZIONE FAMIGLIE SMA Onlus** .

Premessa: all’interno di un ampio progetto dell’**ASSOCIAZIONE SMAISOLI Onlus**, di sostegno alle famiglie con bambini SMA, il nostro obiettivo è rivolto all’ erogazione di un contributo per alleggerire i costi relativi ai ricoveri programmati e ai ricoveri di emergenza, per far crescere nelle famiglie SMA la consapevolezza di NON ESSERE SOLI.

Finalità: L’Atrofia Muscolare Spinale (SMA) è una malattia delle cellule nervose delle corna anteriori del midollo spinale. Da queste cellule (motoneuroni) partono i nervi diretti ai muscoli, principalmente quelli più vicini al tronco. La SMA, quindi, limita o impedisce attività quali andare a carponi ("gattonare"), camminare, controllare il collo e la testa e deglutire.

La debolezza nelle gambe è generalmente maggiore della debolezza nelle braccia. Alcuni movimenti anomali della lingua - chiamati fascicolazioni della lingua - possono essere presenti in pazienti con il tipo I della malattia e in alcuni pazienti con il tipo II. I sensi e le percezioni sono

normali, così come lo è l'attività intellettuale. In effetti si è spesso osservato che le persone affette da SMA sono insolitamente intelligenti e socievoli.

Nella sua forma di gran lunga prevalente, l'Atrofia muscolare spinale è una malattia autosomica recessiva, ovvero si manifesta solo se entrambi i genitori sono portatori del gene responsabile della malattia. Perché il nascituro sia affetto da SMA è necessario che riceva il gene da entrambi i genitori. Nel caso in cui entrambi i genitori siano portatori, la probabilità che il gene venga trasmesso da entrambi al nascituro rendendolo affetto da SMA è del 25%, cioè un caso su quattro. Esistono anche alcune forme estremamente rare di SMA che possono manifestarsi come forma mutante o autosomica dominante. I difetti genetici ai quali sono imputabili queste forme sono solo in parte conosciuti. La SMA è la prima malattia genetica per mortalità in età infantile; La frequenza della SMA è stimata in circa 1 affetto ogni 6000 nati vivi; 1 persona su 35/50 è portatore sano inconsapevole del difetto genetico responsabile della malattia, circa **1 milione e mezzo di italiani**.

La SMA è una patologia diffusa in tutto il mondo, senza differenze correlabili alla razza, etnia o sesso;

Obiettivi: il bando mira a dare alle famiglie con bambini affetti da SMA un alleggerimento della spesa necessaria da sostenere per permettere ai loro bambini controlli periodici e ricoveri d'urgenza e mira altresì ad aumentare la consapevolezza del "non essere più soli", consapevolezza che porta, come conseguenza naturale, una maggiore forza nell'affrontare le problematiche quotidiane che questa malattia comporta.

È un obiettivo possibile da raggiungere, poiché è forte della collaborazione di più associazioni che hanno al centro dei loro interessi il miglioramento della qualità della vita dei bambini e delle loro famiglie ed inoltre vanta del grande spirito di solidarietà mostrato fino ad oggi dagli italiani in merito alla SMA.

Destinatari: Il Bando è rivolto a tutte le famiglie con bambini affetti da SMA (Atrofia Muscolare Spinale) che si trovano ad affrontare dei costi, che siano di Pedaggio Autostradale, Carburante, Vitto e Alloggio, per ricoveri programmati e/o di emergenza, purché debitamente documentate.

Durata: La durata del bando per l'invio della documentazione necessaria è prevista dal 01 gennaio 2014 al 28 febbraio 2014.

Il Consiglio Direttivo dell'Associazione Smaisoli Onlus e un componente delegato dell'Associazione Famiglie SMA Onlus si riuniranno per valutare le richieste.

Requisiti di adesione :

- Avere in famiglia un componente affetto da SMA;
- Certificato Isee fino a € 10.000,00;
- Aver affrontato viaggi per ricoveri;
- Indicazione dell'assegno di cura se percepito;
- Indicazione della distanza da centro di riferimento;
- Indicazione del numero dei viaggi sostenuti nell'anno;
- Inviare entro i termini la documentazione richiesta.

Invio richieste – Le Famiglie dovranno inviare, entro i termini previsti,

- apposita richiesta collegandosi al sito www.smaisoli.it;
- copia delle spese sostenute;
- certificato medico che attesti la malattia;
- richiesta rimborso spese di trasporto;
- Certificazione ISEE;
- Autocertificazione delle indicazioni richieste nei requisiti;
- Eventuale autocertificazione dello stato di necessità (disoccupazione, malattia o qualunque difficoltà ad essere operativi sul lavoro nell'anno in corso.)

Dall' 1 gennaio 2014 le famiglie potranno mandare una richiesta accedendo al sito www.smaisoli.it ed inviare la documentazione necessaria. Tutta la documentazione raccolta dal 01 gennaio 2014 al 28 febbraio 2014 sarà esaminata dal Consiglio Direttivo dell'Associazione Smaisoli Onlus ed un componente delegato dall'Associazione Famiglie SMA Onlus e saranno definite delle graduatorie di rimborsi in percentuale a diverse variabili quali il reddito familiare, numero di viaggi nel corso dell'anno, distanza dal centro di riferimento, presenza o meno dell'assegno di cura, i fondi a disposizione e a condizioni che le spese sostenute non siano state già rimborsate da altro ente o associazione.

Le domande pervenute ed accettate verranno suddivise in due scaglioni: fascia A con ISEE fino a € 7.500,00 (settemilacinquecento) e fascia B (con ISEE fino a € 10.000,00 (diecimila).

Saranno soddisfatte tutte le richieste ritenute valide fino ad esaurimento fondi.

L'ASSOCIAZIONE SMAISOLI Onlus in collaborazione con l'ASSOCIAZIONE FAMIGLIE SMA ONLUS svilupperà una campagna di informazione e sensibilizzazione in tutta Italia con manifestazioni e convegni e con pubblicazioni sui propri siti e sulle pagine Facebook dedicate.

Le richieste potranno essere presentate, a mezzo raccomandata a/r dal 1 gennaio 2014 **al giorno** 28 febbraio 2014 al seguente indirizzo: ASS. SMAISOLI ONLUS, VIA NAZIONALE PRIMA TRAVERSA 2, 84028 SERRE (SA) .

Le richieste inviate dopo la data di scadenza del 28 febbraio 2014 saranno esclusi momentaneamente dal seguente bando ma considerate nell'eventualità di un II bando.

Attenzione, si richiede che alla richiesta inviata sia allegata copia delle liberatorie che per ciascun bambino richiedente attesti, da parte di entrambi i genitori (se minorenni), autorizzazione al successivo utilizzo da parte della **ASSOCIAZIONE SMAISOLI Onlus** per il perseguimento degli obiettivi del presente Bando.

Testo di tale liberatoria è scaricabile dal sito: www.smaisoli.it

La presente proposta progettuale è stata curata insieme all'Associazione Famiglie SMA Onlus.

Scheda di Richiesta

(da fotocopiare, compilare in stampatello e allegare ai progetti)

Bando "REFUND"

OGGETTO: Richiesta di rimborso spese sostenute

Dati del bambino per il quale si sostengono le spese:

NOME E COGNOME _____

LUOGO E DATA DI NASCITA : _____

RESIDENZA VIA E N. CIVICO _____

TIPO SMA _____

Dati dei genitori :

PADRE: NOME _____ COGNOME _____

MADRE: NOME _____ COGNOME _____

INDIRIZZO _____

E-MAIL _____ N. CELL. _____

I sottoscritti dichiarano (ai sensi del D. Lgs. n. 196/2003) con la presente il proprio consenso al trattamento dei propri dati personali e del proprio figlio da parte della **ASSOCIAZIONE SMAISOLI Onlus** che si rendano necessari alla corretta gestione del BANDO, di aver letto e di accettare integralmente il regolamento del Bando.

Data _____

I Genitori (o chi ne fa le veci)

TUTELA DELLA PRIVACY DEI MINORI

DICHIARAZIONE LIBERATORIA PER L'UTILIZZO DEI DATI DEI MINORI

(D.Lgs. 196/2003 "Codice in materia di protezione dei dati personali")

Io sottoscritto _____, nato a _____

(___), il _____, residente a _____ (___),

indirizzo: _____

padre di _____ affetto da SMA tipo _____

Io sottoscritta _____, nata a _____

(___), il _____, residente a _____ (___),

indirizzo: _____

madre di _____ affetto da SMA tipo _____

AUTORIZZIAMO

LA **ASSOCIAZIONE SMAISOLI Onlus** - a utilizzare, senza limiti di tempo, spazio e supporto e senza avere nulla a pretendere in termini di compenso o diritti, i dati del minore legati al Bando "REFUND" a cui partecipa il proprio figlio/a _____ .

DICHIARIAMO

di essere stati informati sull'utilizzo di suddetti dati

Luogo e data _____

I genitori (o chi ne fa le veci)
