

REGOLAMENTO 2013 per il conferimento del contributo economico per le spese con finalità mediche a favore delle famiglie dei ragazzi affetti dalla malattia di Lafora.

1) OGGETTO DEL REGOLAMENTO E PERIODO DI VALIDITÀ

Il presente regolamento dell'Associazione Italiana Lafora stabilisce le norme di gestione del contributo economico per le spese con finalità medica a favore delle famiglie dei ragazzi affetti dalla malattia di Lafora.

- 1.1 Le norme, qui di seguito riportate, riguardano sia le modalità di richiesta e conferimento del sostegno economico, sia l'accantonamento dei fondi necessari e sono da considerarsi valide per l'anno finanziario 2013.

2) NATURA DEL CONTRIBUTO

- 2.1 A fronte di richiesta corredata da adeguata documentazione, il contributo economico può essere conferito quale sostegno per le seguenti tipologie di spesa affrontate per l'assistenza medica dei ragazzi affetti dalla malattia di Lafora.

- i) Viaggi con finalità medica.
- ii) Visite medico-specialistiche domiciliari.
- iii) Medicinali non forniti gratuitamente dal Servizio Sanitario Nazionale.

I. VIAGGI CON FINALITÀ MEDICA

3) CALCOLO DEL CONTRIBUTO

- 3.1 Il contributo economico consiste in un rimborso chilometrico quantificato, per l'anno 2013, in 0,35 € (35 centesimi di €) per ogni Km di viaggio.
- 3.2 Il viaggio include entrambi i tragitti di andata e ritorno tra l'abitazione dell'ammalato e la sede della struttura ospedaliera presso la quale avviene la prestazione medica (visita e/o ricovero).
- 3.3 Per quanto riguarda il calcolo della distanza del viaggio, si prende come riferimento unico l'indicazione del tragitto più breve tra la località di partenza e quella di arrivo ottenuta tramite Google Maps (<http://maps.google.it>). Tale distanza sarà moltiplicata per due per tenere conto sia del viaggio di andata, sia di quello di ritorno.
- 3.4 Il conferimento del contributo non è vincolato al mezzo di viaggio, ma la sua quantificazione rimane sempre definita come dai punti 3.1, 3.2 e 3.3, cioè come se il viaggio fosse affrontato in macchina.

4) REQUISITI E LIMITI

Il conferimento del contributo è vincolato alle seguenti condizioni.

- 4.1 Il contributo può essere richiesto dalla famiglia dell'ammalato in tutti quei casi sia necessario affrontare un viaggio per fruire di una prestazione medica: visita e/o ricovero.
- 4.2 Il contributo può essere richiesto fino a un massimo di due volte l'anno per ciascun ammalato.
- 4.3 La partenza e la destinazione del viaggio devono trovarsi entro i confini nazionali italiani.

II. VISITE MEDICO-SPECIALISTICHE

5) CALCOLO DEL CONTRIBUTO

- 5.1 Per l'anno 2013, Il contributo economico consiste nel rimborso della spesa sostenuta per visite medico-specialistiche domiciliari.

6) REQUISITI E LIMITI

- 6.1 Il contributo può essere richiesto dalla famiglia dell'ammalato per qualunque visita medico-specialistica domiciliare, cui l'ammalato deve sottoporsi in forma privata.
- 6.2 Il contributo può essere richiesto senza limiti di spesa.

III. MEDICINALI NON MUTUABILI

7) CALCOLO DEL CONTRIBUTO

- 7.1 Per l'anno 2013, il contributo economico consiste nel rimborso della spesa sostenuta per l'acquisto di qualsiasi medicinale rientrante nei requisiti specificati al punto 8.1.

8) REQUISITI E LIMITI

- 8.1 Il contributo può essere richiesto dalla famiglia dell'ammalato per l'acquisto di qualsiasi medicinale autorizzato, ma non fornito gratuitamente, dal Servizio Sanitario Nazionale e prescritto dal proprio medico curante per il trattamento della malattia di Lafora.
- 8.2 Il contributo può essere richiesto senza limiti di spesa.

9) MODALITÀ DI RICHIESTA E DOCUMENTAZIONE NECESSARIA

- 9.1 Il contributo deve essere esplicitamente richiesto all'Associazione da un familiare dell'ammalato, oppure da una terza persona in sua vece, mediante l'invio del modulo di domanda, allegato al presente regolamento (e comunque reperibile sul sito www.lafora.it), e della documentazione giustificativa necessaria in originale o fotocopia.
- 9.2 La tabella seguente elenca la documentazione giustificativa necessaria per ciascuna tipologia di spesa:

Viaggi con finalità medica	<ul style="list-style-type: none">• Attestazione di visita e/o• Documento di ricovero
Visite medico-specialistiche domiciliari	<ul style="list-style-type: none">• Fattura di pagamento della parcella medica
Medicinali non forniti gratuitamente dal S.S.N.	<ul style="list-style-type: none">• Prescrizione medica• Ricevuta d'acquisto

La richiesta è ritenuta valida solo se completa di modulo di richiesta e documentazione giustificativa di cui al punto 9.1.

- 9.3 Il modulo di domanda, compilato in ogni sua parte, e la documentazione giustificativa necessaria devono essere fatti pervenire, nel più breve tempo possibile, in uno dei seguenti modi:
- via fax;
 - per raccomandata con ricevuta di ritorno;
- 9.4 Per motivi contabili, la richiesta di contributo per qualsiasi tipologia di spesa deve pervenire entro il 15 dicembre 2013.

10) TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI DEL RICHIEDENTE

- 10.1 I dati personali del richiedente, saranno utilizzati dall'Associazione unicamente ai fini del rilascio del contributo alle spese di viaggio. Si garantisce, pertanto, che i dati personali non saranno resi noti in alcun modo al di fuori dell'Associazione.

11) MODALITÀ DI VERSAMENTO DEL CONTRIBUTO A FAVORE DEL RICHIEDENTE

- 11.1 Il contributo complessivo, calcolato come spiegato dai punti 3.1, 3.2, 3.3, 3.4, 5.1, 7.1 e 12.2, è corrisposto dall'Associazione mediante bonifico bancario immediato intestato al richiedente che ne ha inoltrata richiesta valida, ossia in ottemperanza alle norme di sezione 9).

12) LIMITAZIONI GENERALI E GESTIONE DEL FONDO PER L'ANNO 2013

- 12.1 Il Consiglio Direttivo dell'Associazione ha stabilito, in accordo con l'Assemblea dei Soci (tenutasi il 20 aprile 2013 a Milano), che il fondo riservato al sostegno delle famiglie per l'anno finanziario 2013 ammonta a € 7000.
- 12.2 Il valore del contributo complessivo realmente conferito alla famiglia potrebbe essere inferiore a quello calcolato (secondo i criteri espressi dai punti 3.1, 3.2, 3.3, 3.4, 5.1 e 7.1), qualora le richieste di sostegno fossero, nel loro insieme – senza distinzione di tipologia di spesa –, superiori alla capacità del fondo, di cui al punto 12.1.
- 12.3 Al termine della gestione finanziaria 2013, l'eventuale rimanenza del fondo, di cui al punto 12.1, rientrerà nelle disponibilità dell'Associazione per gli scopi associativi.
- 12.4 Di seguito un esempio di calcolo del contributo nel caso in cui le richieste superino le capacità del fondo:

	Viaggi con finalità medica	Visite medico-specialistiche	Medicinali non mutuabili	Contributo totale richiesto	Contributo percentuale sul totale richiesto	Contributo realmente conferito
Famiglia A	900€	800€	400€	2100€	27,27%	1908,90€
Famiglia B	1600€	--	700€	2300€	29,87%	2090,90€
Famiglia C	1900€	1400€	--	3300€	42,86%	3000,20€
Totale richiesto	--	--	--	7700€	--	7000€