



# Progetto #insiemedavvero

## I EDIZIONE 2019/2020 REGOLAMENTO

### Premessa

Ricevere una diagnosi di malattia rara, cronica, che comporta dei grandissimi cambiamenti nella vita quotidiana e sociale, è *quanto di più destabilizzante possa accadere nell'equilibrio di una famiglia.*

Spesso il primo sentimento è l'incredulità e il rifiuto della malattia; in questo primo periodo la famiglia è sottoposta ad uno stress fortissimo che mette a dura prova tanto i genitori quanto gli eventuali fratelli dell'ammalato.

A volte poi, nel corso degli anni, l'emergere di nuove problematiche può rendere il cammino della famiglia ancor più difficoltoso.

Proprio per queste ragioni l'Associazione Italiana Glut1 ONLUS ritiene molto importante intervenire là dove si verifichi la necessità di un aiuto psicologico, con un supporto concreto alle famiglie associate istituendo un fondo da utilizzarsi esclusivamente **per il sostegno psicologico della famiglia.**

Con l'intento di far fronte alla situazione di disagio che coinvolge tutta la famiglia, il fondo può essere utilizzato:

- Dalla persona affetta da Sindrome da deficit di Glut1
- Dai genitori della persona con Sindrome da deficit di Glut1 purchè conviventi all'interno dello stesso nucleo.
- Dai fratelli e dalle sorelle della persona con Sindrome da deficit di Glut1, purchè conviventi all'interno dello stesso nucleo.
- Dal figlio o figlia della persona con Sindrome da deficit di Glut1, purchè convivente all'interno dello stesso nucleo.

## **In cosa consiste il Fondo**

**Una quota del patrimonio dell'Associazione, con il contributo non condizionato di Ultragenyx pari ad euro 3.000**, sarà destinata a fornire un contributo economico alle famiglie che ricorrano ad un aiuto psicologico rivolgendosi ad uno psicologo o ad un counselor di libera scelta.

L'Associazione rimborserà, dietro presentazione di copia della fattura, una quota delle spese che la famiglia avrà sostenuto nel periodo di sostegno psicologico.

Complessivamente il fondo a disposizione per il progetto sociale **"#insiemedavvero"** per la I edizione è di **euro 6.000**. **LE EROGAZIONI AVVERRANNO secondo l'ordine di presentazione dei moduli di preadesione e FINO AD ESAURIMENTO DEL FONDO INDICATO.**

**Se dovessero esserci richieste ulteriori rispetto al fondo stanziato, il Consiglio Direttivo verificherà la possibilità di supportare anche le ulteriori richieste pervenute.**

Al termine del progetto l'eventuale quota non utilizzata del fondo rientrerà nel patrimonio disponibile dell'Associazione.

## **In pratica...**

L'iniziativa è riservata alle famiglie in cui almeno un membro risulti iscritto all'Associazione Italiana Glut1 ONLUS e sia in regola con il pagamento della quota associativa per l'anno 2019 entro il 31/10/2019 e che rinnovi il pagamento della quota associativa anche per il 2020.

Le sedute potranno essere effettuate dalla persona affetta da Sindrome da deficit di Glut1 o dal padre/ madre/fratelli/sorelle/figlio/figlia della stessa, purché conviventi con essa.

L'iniziativa è valida 8 mesi, dal 01/11/2019 al 30/06/2020.

Le sedute oggetto di rimborso dovranno essere effettuate esclusivamente durante il periodo di validità dell'iniziativa e fatturate durante il medesimo. Non potranno essere rimborsate fatture con data antecedente il 01/11/2019 o successiva al 30/06/2020.

La somma rimborsata non potrà essere superiore al costo fatturato e pagato per la singola seduta (ad esempio: se il costo della singola seduta dovesse essere di 10 Euro, l'Associazione provvederà a rimborsare un massimo di 10 Euro a seduta).

## **COSA FARE ALLORA?**

1. **Prima di iniziare le sedute**, l'associato informerà l'Associazione della volontà di aderire al progetto **#insiemedavvero**, compilando l'apposito modulo di **preadesione**.
2. Una volta raggiunto il numero delle 10 sedute, o giunti al termine del periodo di validità dell'iniziativa, l'associato,

dopo il 1/11/2019 ed entro il 30/06/2020, presenterà al Consiglio Direttivo dell'Associazione **domanda di contributo su apposito modulo ed allegherà ad esso la copia di tutte le fatture/ricevute.**

3. L'Associazione Italiana Glut1 ONLUS rimborserà sino ad un **massimo di 40 euro a seduta** per un importo complessivo totale di 400,00 euro (equivalenti a **10 sedute**) per nucleo familiare in cui vive la persona affetta da Sindrome da deficit di Glut1.
4. **Sulla fattura/ricevuta dovranno risultare** nome, cognome, qualifica del professionista (psicologo o counselor) e il nome del soggetto che ha usufruito della seduta, oltre al numero di sedute prestate e il relativo costo unitario. Inoltre, la fattura dovrà risultare debitamente quietanzata per avvenuto pagamento.

Qualora, per qualsiasi motivo, le sedute venissero sospese prima del raggiungimento del numero di 10, l'associato potrà comunque presentare domanda al Consiglio Direttivo allegando ad essa la copia delle fatture/ricevute: l'Associazione provvederà a rimborsare una somma massima pari a 40 euro moltiplicato per il numero delle sedute effettuate (esempio: se venissero effettuate 6 sedute, l'Associazione rimborserà al massimo  $6 \times 40$  euro = 240 euro). Se, entro il periodo di validità dell'iniziativa, lo stesso associato (o un suo familiare) dovesse riprendere le sedute, dovrà darne nuovamente preventiva comunicazione e, al raggiungimento del numero complessivo di 10 sedute, incluse quelle già oggetto di precedente rimborso, dovrà presentare domanda, allegando le nuove fatture (riprendendo l'esempio precedente, la nuova domanda potrà riguardare al massimo 4 sedute per un rimborso massimo di 160 euro per il secondo rimborso, 400 euro complessivo).

Nel caso in cui il soggetto non raggiunga le 10 sedute oggetto di rimborso entro la fine del periodo di validità del progetto, potrà richiedere il rimborso delle sole sedute effettuate e fatturate entro il 30/06/2020.

Se l'Associazione Italiana Glut1 ONLUS deciderà di riproporre nuove edizioni del progetto, la famiglia dovrà nuovamente manifestare la volontà di aderire attenendosi al regolamento in vigore per la nuova edizione.

Ciascuna famiglia può accedere al fondo per un massimo di 3 edizioni.

Tutti i moduli di preadesione, le domande di contributo, e la copia delle fatture/ricevute dovranno pervenire in formato PDF esclusivamente all'indirizzo email [m.lucente@glut1.it](mailto:m.lucente@glut1.it).

I dati raccolti verranno trattati e conservati dall'Associazione Glut1 per il periodo necessario alla realizzazione delle finalità relative al presente progetto in conformità con il Regolamento UE 2016/679 e con le normative nazionali in materia di protezione dei dati personali (d.lgs. 196/2003, "Codice della Privacy") e successive loro modifiche ed integrazioni.

Verificato che tutta la documentazione è conforme a quanto richiesto, il Consiglio Direttivo delibererà l'elargizione del contributo.