



REGOLAMENTO

CASA D MARE

c/o Colonia marina di Bra, Via Concezione 83, Laigueglia (Sv)

Anno 2019

Inizio soggiorno: 19 Aprile
Termine soggiorno: 31 Dicembre

RAZIONALE

Gli stati vegetativi (SV), gli stati di minima coscienza (MCS), la Locked-In Syndrome (LIS) sono clinicamente definiti e comprendono uno spettro di gravità correlato a varie eziologie, più comunemente lesione cerebrale traumatica o danno neuronale ipossico-ischemico o emorragico. Possono costituire una fase transitoria durante il recupero da un insulto cerebrale acuto o divenire uno stato cronico e stabilizzato.

La Locked-In Syndrome, (sindrome dell'uomo chiuso dentro) è una patologia che colpisce prevalentemente persone giovani e che nell'85% dei casi è dovuta a un incidente cerebrovascolare. Quando il paziente sopravvive presenta una paralisi totale della muscolatura ai quattro arti (quadriplegia), un'anartria (incapacità d'esprimersi verbalmente), una paralisi di gran parte dei nervi cranici, ma uno stato di coscienza conservato: il paziente vede, ascolta, prova emozioni, ricorda, però non può muoversi né parlare.

I casi di LIS stimati sono 1/100.000 abitanti che in Italia corrispondono a circa 600 persone. E' da notare che recenti studi hanno rilevato numerosi errori diagnostici (circa il 40%) per cui molte persone ritenute in stato vegetativo o di minima coscienza in realtà sono affette da LIS totale o parziale.

STORIA DEL PROGETTO

Il progetto nasce dal desiderio dei familiari intervistati di poter offrire una vacanza al proprio caro diversamente abile.

DESTINATARI E REQUISITI DEL PROGETTO

Il modello proposto identifica un servizio funzionale, che funge da riferimento unico e di eccellenza per l'assistenza alla persona diversamente abile.

Il servizio viene concesso a tutte le persone diversamente abili con una disabilità **superiore al 74% durante l'alta stagione e superiore al 50% durante la bassa stagione** e ai loro familiari ed amici accompagnatori, nonché, per motivi assicurativi, soci dell'associazione Gli amici di Daniela Onlus, programmando le lista di attesa e l'utilizzo secondo una graduatoria di valutazione.



OBIETTIVI DEL PROGETTO

Gli obiettivi del progetto sono:

1. Garantire una dignità di vita attraverso una esperienza unica nel suo genere
2. Promuovere l'integrazione sociale
3. Garantire un sollievo alle famiglie
4. Facilitare la fruizione di un periodo di vacanza con familiari o amici
5. Turismo accessibile con la predisposizione di un setting domiciliare con obiettivi di eccellenza a livello nazionale.

REALIZZAZIONE DEL PROGETTO

E' stata individuato presso la Colonia marina di Bra di Laigneglia (Sv), una "casa" di circa 60 metri quadrati, priva di barriere architettoniche ed attrezzata per accogliere almeno una persona con gravissima disabilità e la loro famiglia o amici (totale 4 persone). Sono disponibili due spiagge: la prima priva di barriere architettoniche provvista di ombrellone e due sdraio e di una carrozzina galleggiante per la balneazione; la seconda, provvista di ombrellone e due sdraio a disposizione della famiglia o degli amici accompagnatori.

SINTESI DEL PROGETTO

In conseguenza di tale intervento si ottiene così:

1. Diversamente abile: efficacia nel contribuire a migliorare la qualità della vita e lo stato di salute della persona.
2. Famiglia: riduzione del carico psicologico.
3. SSN: riduzione dei ricoveri grazie alla prevenzione sullo stato di salute e conseguentemente dei costi a carico.
4. Società: Umanizzazione della medicina.

PRENOTAZIONE SOGGIORNO

I servizi relativi al soggiorno presso CASA D MARE sono prestati gratuitamente; è richiesto unicamente un contributo forfettario alle spese vive per un valore minimo per soggiorno, indipendentemente dal numero di persone (massimo 3+1 diversamente abile) come segue:

Alta stagione (giugno, luglio, agosto, settembre)

- Contributo forfettario settimanale (7 notti): 300 €, dalla domenica dalle ore 16,30 alle 18 alla domenica successiva ore 14,00).



Bassa stagione (gennaio, febbraio, marzo, aprile, maggio, ottobre, novembre, dicembre)

- Contributo forfettario giornaliero: 60 €/notte (minimo due notti)
- Contributo forfettario settimanale (7 notti): 250 €.

Ingresso qualsiasi giorno della settimana dalle ore 16,30 alle 18.

Il contributo forfettario sarà destinato alla costituzione di un fondo per la manutenzione ordinaria, lavanderia, igienizzazione della camera, pulizia, manutenzione degli ausili e presidi, assicurazione); questo permetterà di offrire una garanzia di qualità continua ed elevata nel tempo; è inoltre richiesto il tesseramento a socio ordinario (validità annuale solare) pari a € 20 (venti euro) a persona, per ragioni assicurative;

Con il tesseramento a socio ordinario si diventa soci dell'associazione GLI AMICI DI DANIELA ONLUS ed automaticamente dell'associazione LISA Onlus, nata dalle costole de Gli amici di Daniela Onlus; nel caso in cui siano presenti dei minori la quota sociale sarà a carico del familiare o di chi esercita la tutela giuridica.

Per motivi assicurativi, di sicurezza e di igiene gli ospiti non possono superare il numero di quattro, di cui almeno un ospite obbligatoriamente diversamente abile; è divieto assoluto ospitare persone non iscritte al soggiorno all'atto della richiesta della prenotazione.

“CASA D MARE” è attrezzata per ricevere non più di una persona gravissima disabile.

Si precisa che nel caso in cui gli ospiti diversamente abili fossero più di uno, è solo disponibile un letto elettrico con materasso antidecubito.

Come effettuare la richiesta di prenotazione:

La richiesta di prenotazione deve essere inviata via e-mail il più presto possibile nel momento in cui il regolamento dell'anno in corso è online e comunque almeno 15 giorni prima della data di inizio soggiorno contattando la segreteria dell'associazione al numero 339 4366226 oppure via e-mail scrivendo a addlisa@lisaonlus.org.

Per *richiesta di prenotazione* inviata, si intende la data in cui vengono ricevuti tutti i documenti richiesti dall'associazione Gli amici di Daniela Onlus (paragrafo “DOCUMENTAZIONE”).

L'invio della *richiesta di prenotazione* darà l'accesso ad una graduatoria di valutazione che permetterà o meno l'ingresso a CASA D MARE in base a criteri oggettivi ma che tengono prioritariamente conto dello statuto, degli scopi e delle persone tutelate dall'associazione Gli amici di Daniela Onlus.

Al momento della *richiesta di prenotazione* possono essere richieste più preferenze; l'associazione Gli amici di Daniela Onlus in relazione alla migliore gestione, darà un punteggio attraverso la “graduatoria di valutazione” (*), alla data e ora di invio della richiesta a confermare o meno la settimana disponibile.

(* *Per graduatoria si intende un punteggio legato alle domande alle quali rispondere.*



DOCUMENTAZIONE

Documenti necessari da preparare e inviare per la richiesta di prenotazione:

- Documento di identità del diversamente abile
- Documento 104/92 del diversamente abile per le condizioni di gravità oppure attestato di invalidità civile con la percentuale della disabilità.
- Stato di salute con data del mese della richiesta di prenotazione da parte del medico di base per il diversamente abile
- Diagnosi della patologia con data del mese della richiesta di prenotazione del diversamente abile da parte del medico di base.
- Codice fiscale del diversamente abile
- Documenti di identità degli altri ospiti
- Codice fiscale degli altri ospiti
- Dichiarazione di consenso al soggiorno di chi esercita la tutela giuridica (solo se esiste la tutela)
- Documento di identità di chi esercita la tutela giuridica
- Codice fiscale di chi esercita la tutela giuridica
- Documentazione se si fruisce di centro diurno
- Documentazione se si vive in istituto o casa di riposo
- Liberatoria di manleva da stampare e firmare entro 3 giorni lavorativi.

Se l'associazione Gli amici di Daniela Onlus dovesse confermare la prenotazione via e-mail, dovrà effettuare il pagamento entro tre giorni lavorativi dalla data della conferma di prenotazione con **due bonifici bancari** separati come segue:

Per il contributo forfettario

“Gli amici di Daniela Onlus” IBAN IT87J0326846040052878638950 causale “liberalità Casa D Mare *nome e cognome*”)

Per iscrizione a soci

“Gli amici di Daniela Onlus” IBAN IT87J0326846040052878638950 causale “quota socio, *nomi e cognomi*”)

o in alternativa con **due pagamenti Paypal** trasmettendo la ricevuta lo stesso giorno del pagamento. In caso di ritardo di pagamento la prenotazione sarà considerata nulla per lasciare la disponibilità ad altre persone. Se dopo il pagamento, si rinuncia al soggiorno per cause imprevedibili, forza maggiore, rinuncia per qualsiasi motivo, l'associazione Gli amici di Daniela Onlus non rimborserà la somma ricevuta. Il richiedente dovrà avvisare via e-mail tempestivamente l'associazione Gli amici di Daniela Onlus per dare ad altre famiglie la possibilità di soggiorno.



CONTROLLI

L'associazione Gli amici di Daniela Onlus, nelle persone del direttivo, della segreteria o delegati riconoscibili da tessera associativa, potranno effettuare visite, anche a campione, a CASA D MARE per verificare la qualità del servizio e di controllo.

Gli ospiti sono responsabili e custodi di CASA D MARE, dell'arredo, suppellettili, ausili e presidi, elettrodomestici etc. nel rispetto degli altri ospiti e dei donatori che hanno reso possibile questo progetto. Hanno l'obbligo di vigilare e viene chiesta la dovuta diligenza nonché di avvisare tempestivamente in caso di necessità o malfunzionamento o rotture e inefficienze la segreteria dell'associazione Gli amici di Daniela Onlus (tel. 3394366226 e-mail addlisa@lisaonlus.org).

Gli amici di Daniela Onlus declina ogni responsabilità per danni e infortuni causati dall'inosservanza delle regole di prudenza sopra indicate. Al momento della partenza, CASA D MARE e pertinenze dovrà essere riconsegnata nel modo più decoroso possibile, per facilitare la pulizia e igienizzazione, ordinata e integra per accogliere gli ospiti successivi. Gli ospiti sono invitati al rispetto dell'ambiente e delle persone: mantenere ordinata e pulita CASA D MARE e pertinenze, porre particolare attenzione a limitare gli sprechi (acqua luce), segnalare alla segreteria Gli amici di Daniela Onlus qualunque guasto o rottura, o inefficienza, mancanze, collaborare per la raccolta differenziata dei rifiuti. Presso CASA D MARE non sono ammessi animali. CASA D MARE è fornita di tutti confort, ed è arredata e attrezzata come una casa. Occorre solo portare lenzuola, federe e asciugamani. CASA D MARE sarà consegnata agli ospiti pulita e igienizzata. Durante la settimana di soggiorno la pulizia e l'igiene sarà cura degli ospiti

Alcuni esempi di ciò che è disponibile o meno per il soggiorno:

Per il diversamente abile:

- Letto elettrico con materasso ad aria marca Hill-Rom
- Sollevatore elettrico
- Vasca da bagno per igiene
- Bagno attrezzato per diversamente abile
- Cucina per diversamente abile con pensili elettrici
- Prese e interruttori ad altezza corretta per diversamente abile (normativa europea)
- Asta con ruote per alimentazione via PEG
- Carrozzina tradizionale leggera
- giubbotti salvagente
- In spiaggia carrozzina per trasferimento in spiaggia sulla sabbia e galleggiante per balneazione



Per tutti gli ospiti:

- Un divano-letto matrimoniale
- Un letto singolo
- Aria condizionata, con ulteriore funzione deumidificatore e pompa di calore
- TV Led
- Filodiffusione
- Coperte
- Piumini estivi
- Copripiumini
- Cuscini Memory
- Kit pronto soccorso
- Armadi e appendiabiti
- La cucina è completamente attrezzata
- Lavatrice
- Asciugatrice
- Lavastoviglie
- Ferro e asse da stiro

Non sono disponibili per il soggiorno:

- Lenzuola
- Federe
- Asciugamani per CASA D MARE e per la spiaggia
- Pompa per alimentazione enterale
- Altri ausili e presidi per il diversamente abile

La segreteria