



ASSOCIAZIONE MALATI DI RENI O.N.L.U.S.

C/o UOC di Nefrologia e Dialisi
Ospedale S. Spirito
00193 ROMA – LUNGOTEVERE IN SASSIA, 1
☎ 0668352552-1

CONTO CORRENTE POSTALE N. 70769005
WEB: www.malatidireni.it E-mail: assreni@tiscali.it



Roma 18 febbraio 2014

Audizione commissione politiche sociali sul P.L. n. 88 del 16 ottobre 2013, concernente "*Sistema Integrato degli interventi e dei servizi della Regione Lazio*", di iniziativa della Giunta regionale.

L'Associazione Malati di Reni è una associazione di promozione sociale che opera nella Regione Lazio, non eroga servizi alla persona, non rientra tra le organizzazioni no profit che lavorano con il sociale, è una associazione composta da persone malate che usufruiscono anche dei servizi alla persona che la proposta di legge intende regolamentare.

Nel Lazio visono circa 4.000 persone che hanno una insufficienza renale avanzata stadio 4 ed utilizzano gli alimenti aproteici, circa 4.500 persone che effettuano la dialisi, più di 2.000 vivono con un trapianto di rene.

Fino a quando la nefropatia è stabilizzata con la dialisi o con il trapianto, viviamo abbastanza bene, quando la malattia diventa grave soprattutto per le persone in dialisi anziane con pluripatologie non trapiantabili, si ha bisogno di assistenza socio sanitaria, ed è per la gran parte delle persone in dialisi anziane con problemi legati alla non autosufficienza per i quali la Regione Lazio deve dare delle risposte non più legate solo all'assistenza sanitaria, che consente solo la "sopravvivenza".

Da sempre più servizi alla persona possono essere erogati e più si risparmia nell'ambito sanitario evitando ricoveri e interventi sanitari in genere.

Quindi non possiamo che esprimere un parere positivo sul fatto che si voglia rivedere il sistema del welfare nel suo insieme.

Certo una sola legge non potrà mai essere omnicomprensiva di tutte le problematiche delle persone e noi ne siamo l'esempio concreto.

Nella Regione Lazio noi abbiamo già 3 norme che affrontano i 3 stadi più importanti della malattia renale.

Queste norme fino a qualche anno fa erano a carico dell'assistenza sanitaria, le vicende del piano di rientro dal debito le hanno spostate sul capitolo di bilancio del sociale.

Le 3 norme sono:

- 1) nella fase avanzata dell'Insufficienza renale i contributi per gli alimenti aproteici; Ci preme sottolineare che la Regione Lazio, rispetto ad altre regioni, nonostante i vincoli del piano di rientro, ha voluto continuare ad erogare gli



ASSOCIAZIONE MALATI DI RENI O.N.L.U.S.

C/o UOC di Nefrologia e Dialisi
Ospedale S. Spirito
00193 ROMA – LUNGOTEVERE IN SASSIA, 1
☎ 0668352552-1

CONTO CORRENTE POSTALE N. 70769005
WEB: www.malatidireni.it E-mail: assreni@tiscali.it



- alimenti apoteici, al fine di dare strumenti ai medici per ritardare la progressione della malattia renale e l'ingresso in dialisi.
- 2) i contributi per sostenere le spese sociali per i trapianti di organo;
 - 3) i contributi per i dializzati, che consentono di recarsi ad effettuare la dialisi ambulatoriale trisettimanale, la dialisi domiciliare, ed altro ancora. La parte più importante di questa norma riguarda i contributi per i servizi di trasporto da e per i centri dialisi utilizzati da circa 1.500 persone. La delibera di giunta regionale che li regola risale al 2001 deve essere aggiornata negli importi e nelle regole per gli operatori al fine di spendere bene i soldi disponibili. La Commissione Regionale di Vigilanza sull'Emodialisi, nei giorni scorsi con un documento ha ribadito la necessità di rivedere la delibera. Ora che questa amministrazione è stabilizzata ed ha voglia di rivedere le norme, invito la commissione Politiche Sociali a farsi portavoce presso la Giunta Regionale per la definizione della norma.

Nelle 3 norme già esiste il concetto che il cittadino ha diritto ai contributi e alle prestazioni, ma con dei tetti di spesa a carico della Regione pertanto riteniamo già applicata l'idea che nel testo della proposta di legge all'art. 63 si parli della compartecipazione al costo delle prestazioni del cittadino, purché si garantiscano le fasce economicamente più deboli e socialmente più indifese, e comunque che la compartecipazione non sia troppo onerosa tanto da scoraggiare il ricorso alle prestazioni.

Per quanto riguarda lo specifico invece, vogliamo porre l'attenzione su un punto in particolare che ci preme evidenziare, avendo come obiettivo sia la salvaguardia della persona malata sia la credibilità della rete di associazionismo, sia la dignità dei lavoratori e dei volontari.

A nostro avviso, infatti, manca un articolo che definisce chi e come effettua i servizi alla persona. Non c'è dubbio che il termine "volontariato" sia diventato molto attuale, tuttavia la frequenza con cui il termine è adoperato non è proporzionale alla chiarezza dei suoi contorni. Gli equivoci di definizione consentono operazioni di dubbia trasparenza, che rischiano di veder raggruppate, sotto lo stesso titolo, attività molto diverse e magari con finalità non ugualmente nobili.

Un'impresa che svolge un'attività in favore della collettività e che non persegue fini di lucro rientra nelle more della legge 266/1991 ed è sostenuta dalla pubblica amministrazione attraverso: sgravi fiscali, contributi, facilitazioni.



ASSOCIAZIONE MALATI DI RENI O.N.L.U.S.

C/o UOC di Nefrologia e Dialisi
Ospedale S. Spirito
00193 ROMA – LUNGOTEVERE IN SASSIA, 1
☎ 0668352552-1

CONTO CORRENTE POSTALE N. 70769005
WEB: www.malatidireni.it E-mail: assreni@tiscali.it



Capita di sentir parlare di “volontari a tempo pieno”, questa idea sottende una confusione fra volontariato e lavoro in senso proprio.

Ciò che caratterizza il lavoro è l'elemento necessità, ogni attività svolta per sopravvivere e remunerata con un corrispettivo anche modesto, il volontario a tempo pieno può essere solo chi ha altrove le proprie fonti di sostentamento. Se definiamo come volontaria un'attività da cui si trae sostentamento, allora rischiamo di omologare al volontariato ogni attività lavorativa. Anche coloro che operano in cooperative o associazioni, se lo fanno a titolo remunerato con sedicenti rimborsi spese e non dispongono di altre fonti di sostentamento, non si possono definire altro che come lavoratori. Non esiste alcuna differenza fra chi presta la propria opera retribuita per una cooperativa o per una associazione, o per una società per azioni o per un ente locale. E' recente la notizia che i NAS hanno individuato nel reatino una organizzazione no profit con 2 dipendenti e 40 volontari, i NAS non hanno avuto dubbi che si trattava di 40 lavoratori subordinati non i regola ed hanno agito di conseguenza, navigando in internet di queste notizie se ne trovano molte.

Per dirla con parole più semplici, per garantire alle persone bisognose una corretta assistenza non si può tollerare che vi siano organizzazioni no profit che nascondono il lavoro in nero, specialmente se queste organizzazioni usufruiscono di contributi pubblici a qualsiasi titolo percepiti anche per delega delle singole persone assistite.

La Regione Lazio deve controllare la documentazione fiscale e contributiva prima che ad una organizzazione no profit venga richiesto di effettuare dei servizi che vanno a coprire carenze della pubblica amministrazione al fine di contrastare il ricorso alle forme di lavoro “nero” o irregolare, con conseguente recupero di gettito fiscale e contributivi, che servono a finanziare i servizi sociali;

Per concludere, ci auguriamo che non si ripetano gli errori del passato con discussioni infinite, e si riesca ad emanare con il contributo di tutti gli interessati una legge applicabile a vantaggio delle migliaia di persone svantaggiate.

Roberto Costanzi
Segretario Generale