



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

C/o Servizio di Nefrologia e Dialisi
Ospedale S. Spirito
00193 ROMA – LUNGOTEVERE IN SASSIA, 1
☎ 06 6835.2552-1

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



Prefetto di Roma
Dr. Carlo Mosca
fax 0667294555

e.p.c. Presidente della Giunta regionale del Lazio
On. Piero Marrazzo
fax 0651685430

Assessore Regionale alla Sanità
On. Augusto Battaglia
fax 0651684751

Assessore Regionale al Bilancio
On. Luigi Nieri
fax 0651684245

On. Consiglieri Regionali
presso Consiglio Regionale del Lazio

Oggetto: spese di trasporto per pazienti emodializzati sostenute per effettuare la dialisi, applicazione della Delibera di Giunta Regionale 1614/2001 “Disposizioni normative per i soggetti affetti da nefropatie in trattamento dialitico. ha un radicato fondamento”

Scrivente associazione, sottopone al Signor prefetto di Roma, anche in qualità di prefetto preposto al ruolo di coordinamento nel Lazio per problemi particolari, la grave situazione che si è creata negli ultimi anni e che oramai è vicina all'epilogo, circa il mancato rispetto da parte dell'Amministrazione regionale e per conto le ASL, della deliberazione in oggetto.

Il rimborso delle spese di viaggio per quanti devono recarsi ad effettuare la dialisi è previsto dal Piano sanitario nazionale 1994-1996, che ha nel punto 5.C.3, capitolo dedicato all'assistenza ai nefropatici cronici, e nello specifico al punto 3.4 recita:

3.4 Realizzare – quale completamento necessario alla assistenza dialitica prestata nei presidi ospedalieri e nei centri dialisi ad assistenza limitata – un servizio di trasporto dal domicilio al centro e viceversa per i pazienti non autosufficienti e prevedere forme di rimborso spese per coloro che possono usufruire di mezzi propri.

Che il problema del trasporto dei pazienti in dialisi è diventato socialmente un problema rilevante lo si riscontra dal nuovo decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 22 aprile scorso, che ha inserito nei Livelli Essenziali di Assistenza l'articolo 51 che recita:

“articolo 51 - Nefropatici in trattamento dialitico – Il Servizio sanitario nazionale garantisce ai soggetti nefropatici cronici in trattamento dialitico il rimborso delle spese di trasporto dal domicilio al centro dialisi, nei limiti e con le modalità fissati dalle regioni”,

Nella Regione Lazio, questo problema è stato affrontato, nel suo insieme, con il sostanziale contributo di questa associazione, nel 2001 con l'emanazione della delibera in oggetto, che prevede all'allegato A,



ONLUS

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

C/o Servizio di Nefrologia e Dialisi
Ospedale S. Spirito
00193 ROMA – LUNGOTEVERE IN SASSIA, 1
☎ 06 6835.2552-1

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



1 TRASPORTO E CONTRIBUTO SPESE DI VIAGGIO

1.1 Alle persone sottoposte a trattamento dialitico è riconosciuto il rimborso delle spese sostenute per l'uso dei mezzi di trasporto pubblico. Le ASL, qualora l'assistito sia nell'impossibilità di raggiungere i centri di cura con mezzi di trasporto pubblico e/o privato, devono provvedere con mezzi idonei.

Su richiesta del paziente le ASL sono tenute a riconoscere un concorso di spesa pari a:

1.1.1 trasporto mediante auto privata: il rimborso è pari ad 1/5 del costo della benzina per Km percorso dal proprio domicilio al centro di cura per andata e ritorno, più eventuali spese per i pedaggi autostradali documentati;

1.1.2 trasporto mediante autovettura: a richiesta si può corrispondere il contributo chilometrico per il viaggio di andata e ritorno sostenuto dall'accompagnatore due volte nella stessa giornata, (sempre che questo sia possibile, in relazione alla distanza e al tempo di percorrenza) fino ad un totale di 40 km., salvo deroghe laddove sia possibile in relazione alla distanza percorribile;

1.1.3 trasporto mediante auto pubbliche (taxi): l'entità del rimborso, riconosciuto a presentazione della ricevuta di trasporto, sarà determinata oltre a quanto stabilito al punto precedente da una cifra fissa per viaggio di Lire 10.000 (diecimila) (5,17 euro).

1.2 Le modalità sopra descritte si applicano anche quando si effettua il trasporto collettivo tramite cooperative, società, associazioni di volontariato, che rilasciano regolare attestazione di pagamento.

1.3 Le A.S.L. provvedono al trasporto mediante autolettiga dei pazienti che necessitano di tale servizio. Laddove non sia possibile organizzare il servizio, sono tenute a corrispondere al paziente l'intero costo che verrà documentato dalla attestazione di pagamento.

1.4 I contributi vengono corrisposti sulla base di:

A) domanda dell'assistito

B) certificato del centro dialisi indicante i giorni di trattamento e le condizioni cliniche

C) relative attestazioni.

Il rimborso di cui ai punti 1.1.1,2,3 verrà assicurato dalle ASL con cadenza mensile.

1.5 Ai pazienti che versino in difficoltà economiche debitamente dimostrate la ASL competente è tenuta ad anticipare le spese necessarie al trasporto.

Successivamente all'emanazione della deliberazione, si sono rese necessarie alcune circolari esplicative, richieste dall'associazione, in quanto, già si intuiva che la norma non veniva attuata dalle ASL in maniera omogenea, la prima circolare del Dipartimento Sociale, Direzione Regionale Programmazione Sanitaria e Tutela della Salute, area 4A-09 Tutela Soggetti Deboli ed Integrazione Socio-Sanitaria Prot. 18773/4A/09 del 26 febbraio 2003 recita:

“ai pazienti che versino in difficoltà economiche debitamente dimostrate la ASL competente è tenuta ad anticipare le spese necessarie al trasporto”: tale impegno oltre ad avere una notevole valenza sociale rappresenta un principio normativo assunto nei contenuti da alcune sentenze;

La seconda Circolare protocollo 29568/4A/09 del 2 marzo 2005, sempre del Dipartimento Sociale, Direzione Regionale Programmazione Sanitaria e Tutela della Salute area 4A-09, Tutela Soggetti Deboli ed Integrazione Socio-Sanitaria, al punto 7 ha voluto specificare che le ASL devono:

7. recepire le deleghe presentate dal paziente per la riscossione dei contributi

Soprattutto questa seconda circolare ha consentito, con l'introduzione della delega, a molti pazienti bisognosi di essere accompagnati al centro dialisi, di poter usufruire del trasporto offerto da società, associazioni e cooperative che hanno deciso di accettare tali deleghe, fiduciose del tempestivo rimborso da parte delle ASL. Da considerare che questo servizio può costare fino a 250,00/300,00 euro mensili se accompagnati con servizio di pulmino collettivo e oltre 1.500 euro mensili se si necessita dell'autolettiga.

L'introduzione della delega ha anche consentito una notevole riduzione dei servizi erogati da società che chiedevano il costo mensile anticipato e a prezzi variegati, e soprattutto ha notevolmente ridotto, quasi a scomparire, l'attività di trasporto "in nero".

Infine, preso atto da parte del Consiglio regionale delle difficoltà nell'erogazione dei contributi e i rimborsi spese ai malati cronici, nella legge finanziaria regionale per l'esercizio 2007 nell'articolo 13 si recita:

“al fine di garantire puntualità e certezza dei pagamenti, la regione provvede direttamente al pagamento agli aventi diritto delle somme previste dal Sistema Sanitario Regionale in favore di malati e/o loro familiari e portatori di handicap, anche attraverso stipula di apposita convenzione con enti previdenziali”

Tale norma di legge è rimasta, per quanto ne sappiamo, solo negli intenti in quanto mai applicata, ne è stato mai possibile sapere se in fase di studio per l'applicazione.

Nella nostra regione, si rileva, dai dati del Registro Dialisi Lazio al 31/12/2006 pubblicato dall'Agenzia di Sanità Pubblica che effettuano terapia dialitica 4.118 persone, nella tabella 20 del registro si esamina il grado di autonomia personale:

Tabella 20 Grado di autonomia personale (%). Anni 1994-2006.

	prevalenti 31.12.2006												
	1994*	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006
	N=283 4	N=2 835	N=2 955	N=3 195	N=3 175	N=3 399	N=3 646	N=3 670	N=3 794	N=3 877	N=3 921	N=4 022	N=4 118
Grado di autonomia personale													
Svolge qualsiasi attività (compatibilmente all'età)	11,3	16,0	19,8	25,8	28,1	30,5	32,6	34,3	34,3	36,8	36,6	39,0	39,5
Svolge solo alcune attività, sia fuori casa che in casa	22,2	24,2	30,9	30,3	29,9	30,2	30,1	28,6	30,3	29,0	29,2	29,7	29,5
Autosufficiente solo nelle attività domestiche	37,8	33,4	25,8	20,7	19,0	18,0	16,1	15,9	13,9	12,4	11,6	11,3	10,6
Necessita di aiuto sia in casa che fuori casa	19,6	17,6	15,7	16,0	16,1	15,4	15,6	15,0	14,4	15,5	14,6	15,2	15,4
Nessuna autonomia	6,8	6,1	5,5	5,9	5,7	5,5	5,7	6,2	6,6	6,3	5,5	4,8	5,0
Sconosciuto	2,3	2,8	2,3	1,3	1,3	0,4	0,0	0,1	0,5	0,1	0,1	0,1	0,0
	incidenti nell'anno												
	1994*	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006
	N=314	N=6 20	N=7 13	N=6 93	N=7 21	N=6 73	N=7 06	N=6 95	N=7 72	N=8 00	N=8 41	N=8 78	N=8 86
Grado di autonomia personale													
Svolge qualsiasi attività (compatibilmente all'età)	18,8	25,6	31,1	35,5	34,8	36,1	35,7	35,8	40,0	32,3	35,1	35,8	37,7
Svolge solo alcune attività, sia fuori casa che in casa	23,9	22,9	24,0	24,8	25,9	26,7	27,8	24,0	26,7	27,5	25,1	26,0	25,4
Autosufficiente solo nelle attività domestiche	27,4	19,7	11,6	10,8	11,2	11,1	11,9	14,0	10,1	12,1	10,0	9,9	10,2
Necessita di aiuto sia in casa che fuori casa	15,3	19,4	20,5	19,6	17,9	17,5	15,2	17,1	14,1	16,9	17,3	20,8	18,8
Nessuna autonomia	11,1	7,1	10,4	7,2	8,0	7,0	7,9	8,6	8,0	8,8	8,3	7,4	7,9
Sconosciuto	3,5	5,3	2,4	2,0	2,1	1,5	1,6	0,4	1,0	2,5	0,0	0,1	0,0

* dati riferiti al 2° semestre



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

C/o Servizio di Nefrologia e Dialisi
Ospedale S. Spirito
00193 ROMA – LUNGOTEVERE IN SASSIA, 1
☎ 06 6835.2552-1

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



Dalla quale si evidenzia che tra i soggetti prevalenti il 60,5% pari a 2.490 pazienti non è completamente autonomo, ovvero, considerato che con la riduzione del grado di autonomia si riduce notevolmente la possibilità di guidare o viaggiare da soli, questa coorte di persone sono potenzialmente bisognosi di essere accompagnati al centro dialisi per la terapia.

Una parte di questi pazienti viaggia con i servizi che alcune ASL (RMA, RMB, RMC, RMD, RME) erogano tramite società vincitrici di gare di appalto, una stima di questi pazienti è di circa 500 pari al 20%. Una piccola parte, non da noi quantificabile, ma sicuramente minima, viene accompagnata dai familiari. Oltre 1.500 persone viaggiano grazie all'ausilio delle società, associazioni e cooperative che operano nel settore.

Questa illustrazione della normativa e dei dati, è a nostro avviso la conferma che la battaglia che questa associazione porta avanti da anni, ha un radicato fondamento e che sempre di più questo servizio sarà necessario.

Purtroppo dobbiamo prendere amaramente atto:

1. che la normativa dalla Regione Lazio e delle ASL per il ripianamento del debito ha equiparato i pazienti malati cronici ai grandi imprenditori obbligandoli a delle attese insopportabili soprattutto per quanti sono costretti dalle condizioni di salute ad usufruire delle società e delle cooperative che operano in questo settore;
2. che di fatto è stata vanificata la possibilità che il paziente può delegare direttamente queste organizzazioni ad incassare, "con cadenza mensile" i rimborsi dovuti dalle ASL;
3. che proprio per la politica in atto del ripianamento la deliberazione 1614/2001 non è stato possibile rivederla nei contenuti economici dei rimborsi determinando, a causa dell'aumento dei costi di gestione la parzialità del rimborso erogato dalla ASL;
4. che ogni segnalazione inoltrata da questa associazione alla Regione Lazio non ha prodotto effetti risolutivi.

Ora, siamo arrivati all'epilogo che molte delle società (da noi ne sono state censite 20) che effettuano questo servizio a causa dei continui ritardi delle ASL, sono al collasso economico e per evitare il fallimento o l'interruzione del servizio, si vedono costrette a non accettare più le deleghe dei pazienti trasportati e a chiedere una integrazione sul rimborso previsto dalla normativa.

Che i rimborsi dettati dalla normativa, non sono più sufficienti, lo si evidenzia anche dalle deliberazioni delle ASL citate che effettuano questo servizio tramite gara di appalto, le quali hanno tutte dei costi di aggiudicazione superiori a quanto previsto dalla norma.

Scrivente Associazione, chiede al Signor Prefetto di Roma di intervenire presso la Regione Lazio e presso le ASL, nonché presso i prefetti della Regione, affinché questa drammatica situazione venga definitivamente affrontata e risolta, la nostra preoccupazione è che il servizio non venga interrotto e che nella ipotesi estrema che si interrompa in alcune zone della regione per la chiusura di una o più società, si adoperi per un intervento di urgenza per far sì che la ASL territorialmente competente sia obbligata a realizzare il servizio per tutti i pazienti che ne hanno bisogno.

Questa richiesta determina il fallimento di ogni tentativo di collaborazione con l'istituzione Regione e le ASL, fallimento di cui l'amministrazione deve prenderne le responsabilità.

Certi di ricevere comprensione e ascolto, nella attesa di riscontro, distinti saluti.

Roma 16 maggio 2008

Roberto Costanzi
Segretario generale

Recapiti brevi
Fax 069638058
3383417734