

ANED



**Associazione Nazionale Emodializzati
Dialisi e Trapianto – ONLUS**
Medaglia d'Oro al Merito della Sanità Pubblica

Caro Sindaco

a nome di tutta l'associazione ANED, ti ringraziamo per la tua preziosa attenzione e in poche righe cercheremo di esporre le problematiche che nostro malgrado abbiamo dovuto portare all'attenzione della stampa e dei media.

Nel 1977 una grande conquista per le persone con MRC, una legge Regionale, in linea con quella nazionale, concernente le provvidenze a favore dei nefropatici.

Una normativa modificata e integrata negli anni, una tutela socio sanitaria per cui ANED (Associazione Nazionale Emodializzati, Dialisi e trapianto) ONLUS continua a battersi ancora oggi dopo 41 anni.

La nostra legge regionale subisce la sua ultima modifica nel '98 e prevede che le suddette provvidenze vengano erogate dalle Asl MENSILMENTE ai soggetti aventi diritto.

Non sappiamo quali disposizioni dirigenziali delle singole Asl abbiano disposto di effettuare tali liquidazioni con tempi differenti da quelli delle disposizioni di legge (a Teramo il mensile si è tramutato in trimestrale).

Nel settembre 2014 su richiesta di pazienti e familiari inviamo una RICHIESTA DI ADEMPIMENTO chiedendo una soluzione risolutiva nell'osservanza degli articoli previsti dalla legge.

La risposta, peraltro non scritta che ci viene propinata da sempre è che per motivi organizzativi e di tempistica non è possibile raccogliere i dati MENSILMENTE e che i calcoli di tale provvidenza vanno in base al costo della benzina e ai trattamenti extra.

Nel 2017 la situazione non è variata, le segnalazioni non si sono fermate anche se sono passati 3 anni.

Decidiamo questa volta di chiedere un tavolo tecnico in cui decidere, insieme con la Asl, le linee guida che l'amministrazione avrebbe poi provveduto ad attuare.

Nel frattempo i LEA sanciscono che: 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.

La dialisi è una terapia salvavita di cui il trasporto è parte integrante ed è per questa unica ragione che viene disciplinato a livello nazionale direttamente dal ministero della salute, in modo uniforme sull'intero territorio nazionale.

Aned è disponibile al confronto anche se fino ad ora gli organi sanitari non hanno manifestato sufficiente sensibilità.

Dovesse continuare l'attuale stato di cose, non esiteremo ad intraprendere iniziative per tutelare i pazienti cronici in emodialisi, che sono costretti a sottoporsi ad una terapia salvavita gravosa e dolorosa, che non può essere ulteriormente aggravata da un incredibile ed insolito palleggiamento burocratico come sta avvenendo.

Domani 07 settembre 2018 ancora una volta e dopo tre anni di vane richieste, saremo di nuovo a chiedere, come cittadini, pazienti e familiari, di rispettare una legge che pur essendo obsoleta è vigente.

Come Associazione ci siamo impegnati a redigere una proposta di legge da presentare in Regione anche sulla base dell'aumento del costo della vita secondo i dati ISTAT, soprattutto perché questi pochi spicci risultano essere per molti, oltre alla pensione di invalidità, una fonte di sostegno economico.

Distinti saluti

Il Consigliere Nazionale

Eleonora Corona