



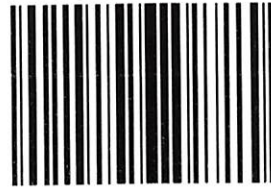
REGIONE TOSCANA

Consiglio Regionale

GRUPPO CONSILIARE

ITALIA VIVA

AOOCRT Protocollo n. 0006219/14-05-2024



LEX XI
1102 u 1675
02.18.01

Firenze, 14 maggio 2024

Presidente del Consiglio regionale

Mozione ai sensi dell'articolo 175 del regolamento interno

Oggetto: “In merito ai rimborsi delle spese sostenute dalla Lega Italiana Fibrosi Cistica Toscana OdV a sostegno dei pazienti e delle famiglie per l'assistenza presso Centri Trapianto fuori regione”

IL CONSIGLIO REGIONALE

Viste:

- la DGR n. 1220/2012 (Azioni programmate per la lotta alla fibrosi cistica. Destinazione risorse) con cui è stato approvato il piano di attività 2012-2014;
- la DGR n. 1309/2015 (FIBROSI CISTICA - Approvazione Piano di Attività e prenotazione risorse - annualità 2015-2016);
- la DGR n. 1647/2019 (FIBROSI CISTICA - consolidamento rete clinica e attività 2020-2022 - prenotazione risorse FSN 2012 e 2013 a favore dell'AOU Meyer) che assegna all'AOU Meyer le risorse nazionali vincolate per le attività di assistenza della Fibrosi cistica relativa all'anno 2012 (delibera CIPE 80/2015) e all'anno 2013 (delibera CIPE 53/2015);
- la DGR n. 1131/2020 (DGR 1647/2019 - FIBROSI CISTICA - CRR e Rete clinica - Approvazione Piano attività 2020-2022);

Vista la Legge regionale 21 febbraio 2019, n. 12 (Disposizioni in merito ai rimborsi connessi alle procedure di trapianto di organi presso centri trapianto collocati in altre regioni italiane);

Preso atto che con successiva DGR 738/2019 sono state regolate le modalità per la richiesta dei rimborsi di cui alla l.r. 12/2019;

Premesso che la medicina dei trapianti costituisce una pratica terapeutica ampiamente consolidata, la cui tempestività ed efficacia sono assicurate dall'individuazione del centro trapianti più appropriato rispetto al bisogno terapeutico assistenziale;

Considerato che se i centri collocati nel territorio toscano non sono in grado di rispondere in tempi congrui al bisogno, è necessario rivolgersi a centri trapianto di altre regioni, per cui la persona che deve recarsi fuori regione si trova ad affrontare importanti spese di carattere non sanitario;

Rilevato che la Lega Italiana Fibrosi Cistica (LIFC) Toscana è stata fin dalla sua fondazione, nell'anno 1985, a fianco delle istituzioni, come la Regione Toscana, e l'Azienda Ospedaliero-Universitaria Meyer, facendosi carico delle spese sostenute dai pazienti e dalle famiglie dei ragazzi affetti da fibrosi cistica anche durante il percorso del trapianto;

Ricordato che nel 2006 è stato sottoscritto un accordo tra LIFC Toscana e l'Azienda Ospedaliero-Universitaria Meyer per il rimborso delle spese sostenute dai pazienti nel periodo del trapianto fuori regione, accordo rinnovato fino al 2019, anno in cui è entrata in vigore la l.r. 12/2019;

Preso atto che:

- la LIFC Toscana per le annualità 2017/2018/2019 ha sostenuto le spese dei familiari dei pazienti trapiantati fuori regione per un ammontare di euro 37.641,09 che non sono state ad oggi rimborsate;

- dall'entrata in vigore della l.r. 12/2019 fino a settembre 2023 la LIFC Toscana ha anticipato le spese per i viaggi ed i soggiorni dei pazienti trapiantati (e dei loro familiari) extra regione per un importo pari a euro 14.290,27;

- la LIFC Toscana ha anticipato tali somme facendo affidamento sui successivi rimborsi da parte degli Enti tenuti a provvedervi per legge o secondo le convenzioni stipulate;

Considerato che:

- trattandosi di un'organizzazione di volontariato le cifre riportate rappresentano una parte importante del bilancio annuale;

- qualora le somme citate non venissero rimborsate potrebbe essere compromessa la stabilità economica della LIFC Toscana, impendendole di riuscire a fornire le dovute ed essenziali prestazioni a tutti i pazienti affetti da fibrosi cistica;

IMPEGNA LA GIUNTA REGIONALE

Ad attivarsi celermente affinché si proceda all'emanazione, con il coinvolgimento dei soggetti interessati ed in particolare della Lega Italiana Fibrosi Cistica della Toscana, di uno specifico atto finalizzato a rimborsare le spese che sono state sostenute da LIFC Toscana a sostegno dei familiari dei pazienti trapiantati fuori regione.

I Consiglieri

STEFANO SAMMARCO

