

**- Mozioni**

MOZIONE 23 giugno 2021, n. 388

**Approvata nella seduta del Consiglio regionale del 23 giugno 2021. In merito al progetto “Lego Braille Bricks”.**

IL CONSIGLIO REGIONALE

Preso atto che:

- il 21 febbraio u.s. si è celebrata la Giornata nazionale dell’alfabeto Braille, che ha cambiato completamente il modo di vivere di milioni di persone con disabilità visiva, essendo uno strumento indispensabile con cui le persone cieche possono scrivere, leggere e comunicare, e quindi imprescindibile per la loro integrazione nel tessuto sociale, scolastico, lavorativo e culturale di qualsiasi comunità;

- nel 2019, durante la conferenza Sustainable Brands tenutasi a Parigi, è stato presentato il progetto pilota dei “Lego Braille Bricks” che introducono un approccio completamente nuovo, divertente e coinvolgente per aiutare i bambini ciechi a sviluppare una vasta gamma di abilità tattili e a imparare il sistema Braille;

- come spiegato dalla Lego Group e dalla Lego Foundation: “I mattoncini mantengono la loro forma iconica, ma a differenza di un normale mattoncino Lego, i “bottoni” nella parte superiore sono disposti in modo da corrispondere alle singole lettere e numeri dell’alfabeto Braille, rimanendo comunque completamente compatibili con il gioco Lego, ed ogni mattoncino mostra la versione stampata della lettera, il numero o il simbolo, permettendo così di essere utilizzati contemporaneamente e in modo collaborativo da coetanei ipovedenti, compagni di classe o anche dagli stessi insegnanti, per giocare e imparare insieme mettendo tutti in una condizione di parità”.

Considerato che:

- per favorirne la conoscenza e l’utilizzo, all’interno delle piattaforme online denominate “Lego Braille Bricks Community” gli insegnanti potranno incontrarsi per condividere i migliori esercizi, le idee creative e le esperienze ludiche in modo da creare una sorta di “modus” comune con cui gli studenti con disabilità;

- il kit italiano è stato supervisionato dall’istituto Gavazza di Bologna e della Federazione nazionale delle istituzioni pro ciechi onlus, partner ufficiale italiano del progetto Lego Braille Bricks, e verrà distribuito in maniera gratuita a beneficiari pubblici selezionati tra istituzioni culturali e assistenziali.

Tutto ciò premesso e considerato;

IMPEGNA

IL PRESIDENTE E LA GIUNTA REGIONALE

ad attivarsi presso le strutture competenti e l’assessorato di riferimento al fine di individuare le scuole adatte, all’interno del territorio regionale, a promuovere la diffusione del kit italiano della Lego per rafforzare l’impegno delle nostre istituzioni nel proseguire, con ancora più forza e con più strumenti possibili, sulla strada del sostegno, valorizzazione e inclusione delle persone con disabilità.

Il presente atto è pubblicato integralmente sul Bollettino Ufficiale della Regione Toscana ai sensi dell’articolo 5, comma 1, della l.r. 23/2007 e nella banca dati degli atti del Consiglio regionale ai sensi dell’articolo 18, comma 1, della medesima l.r. 23/2007.

*Il Presidente*

Stefano Scaramelli

*I Segretari*

Federica Fratoni

Diego Petrucci

MOZIONE 14 settembre 2021, n. 519

**Approvata nella seduta del Consiglio regionale del 14 settembre 2021. In merito al piano terapeutico e all’approccio regionale e nazionale nei confronti di persone affette da malattie rare.**

IL CONSIGLIO REGIONALE

Preso atto che:

- alcuni mesi fa, esattamente in data 1° giugno del 2021, è stata presentata dalla consigliera Irene Galletti, la mozione 418 (protocollo 3 giugno 2020 n. 8987/2.18.1), relativa al piano terapeutico e all’approccio regionale e nazionale nei confronti di persone affette da malattie rare;

- tale mozione non è mai stata trattata ed è quindi decaduta;

- la materia è tuttavia urgente ed indifferibile per le sofferenze che le persone affette da tali malattie affrontano; la mozione è stata quindi ripresentata, nel presente testo, per raggiungere il risultato perseguito.

Premesso che:

- le malattie rare, proprio per la scarsa incidenza nella popolazione, sono spesso trascurate; la ricerca, per motivi diversi, tende a concentrarsi sullo studio di patologie maggiormente diffuse, per cercare terapie adeguate. A fronte di un recente cambiamento di approccio ad esse, paradossalmente assistiamo a patologie gravi, e spesso non reversibili nel loro progredire allo stato attuale delle conoscenze. I pazienti, in questo caso, non beneficiano spesso di trattamenti specifici per la singola patologia, ma vengono spesso trattati sotto il profilo burocratico

alla stregua di ammalati di patologie più comuni e meno invalidanti. Questo costringe i malati ad un doppio sforzo: da una parte quello di seguire una terapia, dall'altra di ottenere il riconoscimento delle peculiarità della propria malattia e un aiuto;

- è il caso, fra i molti, della pseudo ostruzione intestinale cronica (CIPO-POIC), di eziologia ignota e rara al punto da non conoscerne la prevalenza. Richiede un approccio multidisciplinare (gastroenterologo pediatra, specialista del dolore, psicologo), modificazioni della dieta (supporto nutrizionale mediante alimentazione orale o enterale per prevenire la malnutrizione), agenti procinetici (metoclopramide, cisapride), trattamenti delle complicanze, nonché specifici interventi chirurgici. È una malattia grave, spesso non riconosciuta, caratterizzata da complicanze protratte nel tempo di tipo invalidante, che possono mettere a rischio la vita del paziente. Purtroppo, il trapianto intestinale resta un'opzione ad alto rischio<sup>1</sup>, ed il trattamento e i risultati a lungo termine non sono soddisfacenti<sup>2</sup>;

- essendo questa classificata nel codice esenzione RI0040<sup>3</sup> e codificata nell'ICD9 quale CM 564.8 con una classificazione evidentemente non abbastanza specifica (visto che l'inquadramento K59.8, nel successivo ICD10 CM, ha portato la patologia ad essere considerata in maniera maggiormente dettagliata)<sup>4</sup>, il percorso costruito attorno al paziente è decisamente insufficiente, non soltanto dal punto di vista clinico e della ricerca (purtroppo legati, questi, alla disponibilità di investimenti per la ricerca ed all'oggettiva difficoltà di trovare una cura o una terapia conservativa) ma, ancor prima, e proprio per la natura attualmente non curabile ed invalidante della malattia, dal punto di vista di tutto ciò che si può fare, in termini di percorso<sup>5</sup> terapeutico e sociale, inteso in senso ampio, per semplificare la vita al paziente;

- pur inserita al punto 11 dell'allegato 7<sup>6</sup> (Elenco malattie rare esentate dalla partecipazione al costo), del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri (Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502), i costi per i pazienti, in termini di tempo, accompagnamento, terapie necessarie, verifiche semestrali, anticipazione di denaro per farmaci, sono più che presenti.

Evidenziato che:

- vengono segnalati casi in cui il certificato di diagnosi CIPO viene riconsegnato o, comunque, non preso in considerazione durante le visite per il riconoscimento dell'handicap ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104 (Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate), mentre la stessa valutazione, a causa di un inquadramento tabellare non uniforme, sarebbe sottoposta a parametri soggettivi. Non solo: il riconoscimento, pur connesso ad una patologia che, nella conoscenza medica,

non è purtroppo soggetto a miglioramento o remissione, deve essere sottoposto a revisione, quando l'unica revisione dovrebbe essere quella connessa, purtroppo, a maggiori esigenze del malato, se e quando peggiora. Lo stesso accompagnamento appare come un diritto spesso non riconosciuto, al pari dell'inabilità lavorativa e della corresponsione di un risarcimento almeno sufficiente a mantenere un tenore di vita dignitoso; al contrario, ad oggi molti malati devono utilizzare le ferie per potersi sottoporre ad analisi e visite;

- per quanto riguarda, inoltre, il piano terapeutico personalizzato, che include farmaci e dispositivi meccanici e medici, la situazione è ancora più complessa. L'iter è laborioso, diverso per ogni regione e prevede, oltre a diverse modalità di somministrazione (farmacia, farmacie ospedaliere, banco, con ulteriori spostamenti richiesti al malato), rinnovi spesso a breve scadenza per poter essere rimborsati dei farmaci che, per motivi vari e pur necessari, non rientrano tra quelli codificati in esenzione. Rimborsi che prevedono, quindi, anticipazioni di ingenti somme di denaro da parte dei pazienti e delle loro famiglie.

Visto che:

- in Toscana, la delibera della Giunta regionale 17 maggio 2001, n. 493 (Direttive alle Aziende UU.SS.LL. per interventi assistenziali a favore di pazienti affetti da particolari patologie), successivamente aggiornata dalle delibere 607/2005 1052/2002 prevede, per i "pazienti affetti da particolari patologie che, malgrado l'assistenza fornita dal SSN incorrono in rilevanti spese per ulteriori livelli di assistenza, anche di natura farmacologica", in caso di malattie che "per la loro specificità clinica determinano comunque situazioni dove il ripristino dello stato di salute o il mantenimento della speranza di vita sono talmente esigue che legittimano, sul piano umano e morale, il ricorso a tentativi di cura non erogati dal SSN e assicurati unicamente dalle famiglie dei pazienti su cui ricadono tutti i disagi e gli oneri economici" un supporto economico al fine di non gravare sul bilancio familiare di persone spesso private della possibilità di lavorare;

- la del. g.r. 493/2001 prevede tuttavia che "il piano terapeutico di trattamento deve essere limitato ad un periodo non superiore a sei mesi e può essere rinnovato solo dietro relazione del medico curante e, se ritenuto necessario, previa verifica da parte della Azienda USL. La direzione sanitaria aziendale è tenuta ad attivare le relative procedure di controllo". Considerando il tipo di malattia, appare inutile dal punto di vista clinico, oltre che estremamente stressante ed umiliante per il paziente (uno dei presupposti causali della delibera stessa è peraltro quello del "rispetto della dignità e della libertà di cura del paziente"), richiedere un aggiornamento semestrale del piano terapeutico, obbligando il paziente a spostarsi fra ambulatori e centri, eseguendo analisi, esami, portandosi dietro, ogni volta, risultati sempre uguali o peggiori;

<sup>1</sup><http://www.sied.it/clients/www.sied.it/public/files/Lapseudoostruzionedelcolon.pdf>

<sup>2</sup>[https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC\\_Exp.php?Lnq=IT&Expert=2978](https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?Lnq=IT&Expert=2978)

<sup>3</sup><https://www.ospedaleambinoquesu.it/pseudo-ostruzione-intestinale-cronica-poic-o-pseudo-ostruzione-intestinale-pediatria-pipo--89748/>

<sup>4</sup><https://www.malattierare.gov.it/malattie/dettaqio/3117>

<sup>5</sup><https://malattierare.toscana.it/percorso/scheda/sindrome-da-pseudo-ostruzione-intestinale/>

<sup>6</sup><https://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/renderPdf.spring?seriequ=SG&dataqu=18/03/2017&redaz=17A02015&artp=12&art=1&subart=1&subart1=10&vers=1&proq=001>

tantopiù che, nell'eventualità di perdita di requisiti, la direzione sanitaria, che "è tenuta ad attivare le relative procedure di controllo", ha tutti gli strumenti per agire in ripetizione. Anche in ipotesi favorevole, è comunque il paziente ad essere tenuto ad anticipare i costi, salvo rimborso degli stessi presentando gli scontrini, con il risultato di subordinare la possibilità di usufruire della possibilità solo essendo in possesso di liquidità. Tutto questo può essere esteso in maniera analogica a tutte le malattie rare rientranti nella normativa nazionale e negli atti regionali.

Tutto ciò premesso e considerato;

IMPEGNA  
LA GIUNTA REGIONALE

1) Per quanto riguarda la del. g.r. 493/2001, ad abolire la procedura del rinnovo semestrale del piano terapeutico di trattamento, rendendolo almeno annuale con il permanere del sistema di controlli, su iniziativa della direzione sanitaria, e ad abolire la richiesta al paziente di anticipare i costi dei farmaci e presidi indicati nel piano;

2) di riconoscere ai pazienti il diritto di usufruire di un percorso terapeutico e sociale senza costi, che includa la soddisfazione di tutte le necessità, incluso, quando necessario, l'accompagnamento e, se ancora in grado di lavorare; di congedi per potersi sottoporre ad analisi e visite, mentre, in caso di impossibilità a lavorare, di un'indennità mensile sufficiente a condurre una vita dignitosa;

3) Per quanto riguarda i punti rimanenti, ad attivarsi in Conferenza Stato-Regioni per raggiungere un sistema omologo nelle altre regioni, che permetta ai pazienti affetti da malattie rare di usufruire di una procedura di riconoscimento semplificata con inquadramento univoco delle patologie rare, e non sottoposto a rinnovi.

Il presente atto è pubblicato integralmente sul Bollettino Ufficiale della Regione Toscana ai sensi dell'articolo 5, comma 1, della l.r. 23/2007 e nella banca dati degli atti del Consiglio regionale ai sensi dell'articolo 18, comma 1, della medesima l.r. 23/2007

*Il Presidente*  
Antonio Mazzeo

*I Segretari*  
Federica Fratoni  
Diego Petrucci

---

**GIUNTA REGIONALE**  
**- Dirigenza-Decreti**

**Direzione Istruzione, Formazione, Ricerca e Lavoro**

DECRETO 20 settembre 2021, n. 16175  
certificato il 21-09-2021

**Direzione Istruzione, Formazione, Ricerca e Lavoro - Modifica Posizioni Organizzative.**

LA DIRETTRICE

Vista la deliberazione della Giunta Regionale n. 38 del 25 gennaio 2021, con la quale vengono individuate le direzioni e ne vengono definite le relative competenze, con decorrenza dal 1° marzo 2021;

Vista la deliberazione della Giunta Regionale n. 99 del 15 febbraio 2021, con la quale si definiscono gli assetti organizzativi iniziali delle strutture di vertice dell'Amministrazione, con decorrenza dal 1° marzo 2021;

Visto il decreto del Direttore Generale n. 2960 del 26 febbraio 2021, così come modificato dal decreto n. 3161 del 3 marzo 2021, con il quale si assegna il personale del ruolo organico della Giunta regionale alla Direzione Generale della Giunta ed alle Direzioni, con decorrenza dal 1° marzo 2021;

Visto il decreto n. 6888 del 28 aprile 2021 avente ad oggetto "Revisione dell'assetto organizzativo della Direzione Istruzione, Formazione, Ricerca e Lavoro", con decorrenza dal 24 maggio 2021;

Visti gli articoli 13, 14, 15, 17 e 18 del CCNL del personale del comparto "Funzioni locali" per il triennio 2016-2018 sottoscritto in data 21.5.2018, recanti nuove disposizioni in materia di posizioni organizzative;

Visto il decreto del direttore generale n. 14668 del 10 settembre 2019 e s.m.i., con il quale si definiscono i budget per le posizioni organizzative di competenza delle strutture di vertice della Giunta Regionale, di Artea e dell'Ente Terre Regionali Toscane;

Visto altresì il decreto del direttore generale n. 20699 del 17 dicembre 2019 con il quale, a far data dal 1° gennaio 2020, si approvano le revisioni al disciplinare relativamente ai criteri generali di regolamentazione e gestione dell'istituto delle posizioni organizzative di cui al decreto n. 14618 del 9 settembre 2019;

Richiamato l'articolo 8 del sopracitato disciplinare che prevede che "In corso di validità dell'incarico, per particolari esigenze organizzative è possibile apportare modifiche parziali alla declaratoria di funzioni/attività della P.O. purché sia rispettata l'omogeneità e la con-