

L.R. 28 Settembre 1979, n. 80

Trattamento profilattico e sintomatico domiciliare della emofilia.

Pubblicata sul Bollettino Ufficiale della Regione Lazio del 20 ottobre 1979, n. 29

Art. 1

(Finalita')

Con la presente legge la Regione Lazio detta norme per l' esercizio del trattamento domiciliare sintomatico e profilattico riguardante soggetti affetti da emofilia, nel quadro di una loro piu' adeguata assistenza ed un migliore recupero sociale degli stessi.

Art. 2

(Autorizzazioni)

La Giunta regionale, nel quadro della programmazione socio - sanitaria e del decentramento delle strutture a cio' preposte, sentita la apposita commissione consiliare, indica i presidi sanitari che vengono autorizzati a svolgere attivita' di addestramento degli emofilici e dei loro assistenti, per l'

Art. 3

(Definizione del trattamento)

Il trattamento di cui all' articolo precedente consiste nella somministrazione a scopo terapeutico di emoderivati liofilizzati registrati o prodotti da enti pubblici autorizzati in base alla legge n. 592 del 14 luglio 1967. Detta somministrazione puo' essere eseguita anche in assenza di personale medico o infermieristico. La somministrazione deve avvenire all' atto della insorgenza di una emorragia o in occasione di eventi traumatici e per prevenire situazioni emorragiche: in tali occasioni il paziente deve, ove possibile, avvalersi della collaborazione di un assistente volontario, da lui designato e considerato idoneo.

Nel caso in cui il paziente sia minore o incapace l' intervento dell' assistente e' obbligatorio.

Art. 4

(Norme per l' autorizzazione ai corsi)

L' autorizzazione di cui all' articolo 2 consente, ai presidi sanitari interessati ed autorizzati, di organizzare i corsi singoli o collettivi di addestramento al trattamento dell' emofilia di cui all' articolo 3 e viene concessa su richiesta dei centri stessi ed in base ai requisiti necessari per la gestione del corso e per il controllo dell' esercizio dell' attivita' del trattamento domiciliare.

L' autorizzazione puo' essere revocata dalla Giunta, sentita la commissione competente, ove vengano meno le condizioni in base alle quali fu concessa.

Art. 5

(Doveri dei pazienti e degli assistenti)

I pazienti ed i loro assistenti, riconosciuti idonei al termine degli appositi corsi di addestramento, sono autorizzati ad eseguire anche a domicilio le pratiche di autoinfusione o infusione degli emoderivati e dei medicinali consentiti, nel rispetto delle istruzioni e delle tecniche apprese.

Essi devono altresì aggiornare la scheda personale relativa al trattamento che viene fornita dai presidi sanitari organizzatori del corso ed, entro cinque giorni da ogni singolo trattamento, devono esibirla a questi ultimi che ne desumono i dati utili da trascrivere sulla cartella clinica individuale depositata presso gli uffici dei presidi stessi.

I pazienti e gli assistenti inoltre debbono dare segnalazione immediata ai sanitari dei presidi sanitari di riferimento di qualsiasi situazione che appaia anormale o di incidenti di qualsiasi entita' che si dovessero verificare in occasione del trattamento domiciliare.

Ciascun emofilico in trattamento domiciliare deve sottoporsi almeno ogni dodici mesi a visita medica generale ed esami di laboratorio di controllo da eseguirsi presso centri specializzati indicati alla fine del corso di addestramento.

E' fatto obbligo ai pazienti di attenersi scrupolosamente alle disposizioni dettate.

Art. 6

(Compiti e requisiti dei presidi sanitari preposti all'assistenza degli emofilici)

La Giunta regionale, nel quadro della programmazione socio - sanitaria e del decentramento delle strutture, su proposta dell' assessore regionale alla sanita', autorizza i presidi sanitari preposti all' assistenza degli emofilici a svolgere i seguenti compiti:

- 1) assicurare l' assistenza medica specialistica ambulatoriale ed ospedaliera;
- 2) eseguire controlli clinici periodici ematologici, ortopedici, dentistici e psicologici;
- 3) fornire informazioni anche telefoniche ai pazienti e agli assistenti volontari;
- 4) eseguire corsi, individuali o collettivi, di addestramento all' effettuazione del trattamento profilattico e sintomatico domiciliare dei pazienti stessi e degli assistenti volontari e rilasciare i relativi attestati di idoneita' che li autorizzano ad effettuare il trattamento medesimo.

I suddetti presidi sanitari per poter svolgere i compiti di cui sopra debbono possedere i seguenti requisiti:

- 1) avere un reparto ematologico per gli eventuali ricoveri e cura dei pazienti;
- 2) avere un laboratorio di ricerche cliniche e le altre attrezzature in grado rispettivamente di potere effettuare tutte le piu' importanti indagini di fisiopatologia della coagulazione e le altre ricerche ritenute indispensabili;
- 3) avere locali idonei per lo svolgimento dei corsi di addestramento all' effettuazione del trattamento domiciliare;
- 4) possedere una linea telefonica preferenziale ed un servizio di reperibilita' permanente;
- 5) possedere una scorta di emoderivati antiemofilici;
- 6) rilasciare ad ogni paziente la scheda personale di trattamento profilattico e sintomatico domiciliare dell' emofilia;
- 7) avere uno schedario degli emofilici assistiti corredato da una cartella clinica anamnestica aggiornata. La responsabilita' del servizio e' demandata alla direzione sanitaria del presidio affiancato da una speciale commissione ristretta nominata dal comitato di gestione dell' unita' sanitaria locale competente nel territorio di cui all' articolo 11 successivo.

Art. 7

(Commissione regionale di vigilanza per l' emofilia)

Presso l' assessorato alla sanita' e' istituita una commissione regionale, nominata con provvedimento dell' assessore, composta da due funzionari della Regione di cui uno medico, da tre medici ematologi, da un medico trasfusionale del servizio trasfusionale regionale, nonche' da un rappresentante della fondazione dell' emofilia.

Spettano alla commissione le seguenti funzioni:

- 1) accertare che i corsi di addestramento e gli interventi si svolgano secondo le regole fissate dalla presente legge;
- 2) esprimere eventuali pareri e proposte relativi alla richiesta o alla revoca delle autorizzazioni per i corsi di addestramento;
- 3) esprimere pareri sulla formulazione di progetti di interventi programmati nel settore specifico e correlati con il piano socio - sanitario regionale;
- 4) procedere, attraverso l' osservatorio epidemiologico regionale, alla valutazione statistica e all' elaborazione dei dati risultanti dagli interventi posti in essere nell' ambito regionale nel settore specifico, anche desumendoli dalle cartelle cliniche personali di cui all' articolo 5, nonche' al censimento dei malati e delle portatrici.

I componenti della commissione vengono designati dagli organismi indicati nel primo comma, restano in carica tre anni e possono essere riconfermati. Ai suoi componenti e' corrisposta una indennita' di presenza, nella misura delle leggi dello Stato e della Regione in materia.

Art. 8

(Domanda di ammissione ai corsi)

L' interessato che intende essere avviato al trattamento di cui all' articolo 3 deve rivolgere istanza al presidio sanitario autorizzato, competente per territorio.

La domanda deve contenere l' indirizzo e le generalita' del paziente o dell' assistente designato che si impegna a partecipare al corso di addestramento ed assistere il paziente stesso nel corso del trattamento e deve essere accompagnata dal parere del medico curante.
La domanda deve essere sottoscritta dal paziente, dall' assistente ed, in caso di minore o incapace, da chi ne esercita la patria potesta' o la tutela.

Art. 9
(Programma dei corsi)

Il programma dei corsi ed il loro contenuto teorico - pratico viene formulato da chi e' delegato a cio' dai presidi sanitari autorizzati all' organizzazione del corso, sentito il parere del personale medico e paramedico preposto all' addestramento nonche' della commissione sanitaria di cui all' articolo 11.

Art. 10
(Personale docente)

Il programma di cui all' articolo precedente viene svolto e seguito dal personale medico e paramedico che ne faccia domanda e sia prescelto dalla direzione del presidio sanitario autorizzato ai corsi, in base a specifiche competenze ed attitudini.

Art. 11
(Commissione sanitaria per l' emofilia)

Presso le strutture sanitarie autorizzate ai sensi dell' articolo 2 della presente legge e' costituita una commissione, presieduta dal responsabile del corso e composta da un medico ematologo, da un medico trasfusionista e da un operatore sanitario non medico, pratico del settore e da un rappresentante designato dall' associazione territoriale per l' emofilia.

La commissione che puo' essere integrata da uno psicologo e da un assistente sociale, e' nominata dal comitato di gestione dell' unita' sanitaria locale competente per territorio.

Detta commissione provvede a valutare l' esistenza dei requisiti posseduti dai pazienti e dagli assistenti ritenuti necessari perche' essi siano inclusi nel programma per il trattamento domiciliare.

Art. 12
(Addestramento dei pazienti e degli assistenti partecipanti ai corsi)

L' addestramento durante i corsi e' effettuato dal personale medico o paramedico sotto la direzione del responsabile del corso e deve provvedere alle lezioni teorico - pratiche attinenti alla malattia ed i modi correnti di intervento terapeutico, di esecuzione dell' autoinfusione o l' infusione endovenosa degli emoderivati antiemofilici.

L' addestramento avviene in sedi, in orari ed in giornate prefissate dai responsabili dei corsi, i quali avranno una durata non inferiore a quaranta ore complessive per ogni singolo allievo, e comunque tale da garantire una corretta esecuzione ed autonoma conduzione degli interventi da parte del paziente o dell' assistente.

Art. 13
(Attestato di idoneita')

Al termine dell' addestramento, la commissione di cui al precedente articolo 11 accerta mediante esame teorico - pratico l' idoneita' del paziente e dell' assistente all' effettuazione del trattamento di cui al precedente articolo 3.

A seguito di tale accertamento le strutture sanitarie che hanno organizzato il corso rilasciano un attestato di idoneita' sottoscritto dal responsabile del corso nonche' dal legale rappresentante del presidio sanitario organizzatore.

L' attestato autorizza il paziente e l' assistente all' esercizio dell' intervento anche domiciliare, nell' osservanza delle disposizioni fissate e limitatamente al paziente interessato.

Quest' ultimo, in caso di sostituzione dell' assistente, o di trasferimento del proprio domicilio, deve darne preventiva comunicazione al presidio sanitario che provvedera' all' aggiornamento dell' attestato.

Art. 14

(Prescrizione della terapia)

Il dirigente del centro che ha autorizzato il trattamento domiciliare o chi per lui, rilascia al paziente una scheda terapeutica personale da cui risulti il tipo di emoderivato da utilizzare e la dose usuale, nonché gli eventuali farmaci necessari per le urgenze.

Le prescrizioni necessarie per l'acquisto degli emoderivati possono essere rilasciate o dal presidio sanitario di riferimento, o dal medico della struttura amministrativa unificata di base prescelto.

Le prescrizioni di cui al presente articolo debbono essere comunicate alla commissione sanitaria di cui all'articolo 11 ed annotate sulla cartella personale del paziente.

Art. 15

(Sospensione del trattamento domiciliare)

Il responsabile del presidio sanitario organizzatore del corso, sentito il parere della commissione di cui all'articolo 11 della presente legge, può dichiarare decaduto il paziente o l'assistente dalla idoneità ad eseguire il trattamento domiciliare, quando la mancata osservanza delle norme fissate possa risultare pericolosa per la incolumità del paziente o quando non sussistano più i requisiti di idoneità che avevano autorizzato il trattamento.

Art. 16

(Copertura assicurativa)

Le strutture sanitarie autorizzate in base all'articolo 2 provvedono alla copertura assicurativa per infortuni derivanti dall'attività di addestramento e del conseguente esercizio del trattamento domiciliare.

Art. 17

Per l'attuazione della presente legge è autorizzata, per l'anno finanziario 1979, la spesa di L. 50.000.000 che sarà iscritta, in termini di competenza e di cassa, al capitolo n. 207025 da istituirsi nel bilancio regionale per l'anno medesimo con la seguente denominazione: " Spese per il trattamento profilattico e sintomatico domiciliare degli emofilici, nonché per lo svolgimento dei corsi di addestramento e per l'assicurazione contro gli infortuni ".

All'onere derivante dal comma precedente si farà fronte mediante riduzione di pari importo degli stanziamenti di competenza e di cassa del capitolo n. 207043 del bilancio suddetto.

Il Presidente della Giunta regionale è autorizzato ad apportare con proprio decreto le occorrenti variazioni di bilancio.

Il testo non ha valore legale; rimane, dunque, inalterata l'efficacia degli atti legislativi originari.