

Legge regionale 31 luglio 1984, n. 37.

Il trattamento domiciliare dell'emofilia.

Il Consiglio regionale ha approvato

Il Commissario del Governo ha apposto il visto

Il Presidente della Giunta regionale

promulga

la seguente legge:

Art. 1

Finalità

Con la presente legge la Regione Veneto detta norme per l'esercizio del trattamento domiciliare dell'emofilo, mediante la somministrazione endovenosa di medicinali consentiti, da parte del paziente stesso o di suoi «assistenti», senza la presenza di personale medico, in ordine a una più adeguata assistenza e a un migliore recupero sociale dei soggetti affetti.

Art. 2

Modalità del trattamento

La somministrazione degli emoderivati per via venosa può essere effettuata nelle seguenti evenienze:

- a) all'atto di insorgenza di una emorragia spontanea;
- b) in occasione di un evento traumatico;
- c) in esecuzione di un particolare programma terapeutico formulato dal responsabile della Divisione o del Centro di cui all'art. 3, in accordo con il medico curante del paziente.

Nel caso in cui il paziente sia minore di anni 18 o incapace, è obbligatoria la presenza dell'«assistente» riconosciuto idoneo ai sensi del seguente art. 4.

Art. 3

Istituzione corsi di addestramento

La Giunta regionale autorizza le unità locali socio-sanitarie, sedi di presidi ospedalieri con divisioni di ematologia o con centri per il trattamento dell'emofilia, che ne facciano richiesta, a svolgere corsi gratuiti di addestramento al trattamento domiciliare per gli emofili e/o loro «assistenti».

Art. 4

Personale addetto ai corsi e relativi compiti

L'unità locale socio-sanitaria nomina i docenti medici e paramedici dei corsi di addestramento, su proposta del responsabile della divisione di ematologia o del centro autorizzati per il trattamento dell'emofilia. Tali docenti, unitamente al suddetto responsabile, che svolge funzioni di presidente, e a un componente della locale associazione per l'emofilia, ove presente, costituiscono una commissione avente i seguenti compiti:

- ammissione al corso dei pazienti e/o candidati «assistenti», previo accertamento dei requisiti necessari;
- valutazione, al termine del corso, della idoneità del candidato a eseguire la terapia domiciliare e conseguente rilascio del relativo attestato contenente la autorizzazione all'esercizio della terapia domiciliare ai sensi della presente legge.

Del rilascio dell'autorizzazione all'infusione, la Commissione deve dare comunicazione al medico curante dell'emofilo.

I programmi dei corsi, che saranno deliberati dalla Giunta regionale, dovranno prevedere una parte pratica attinente alla valutazione dell'episodio emorragico, alla preparazione degli emoderivati liofilizzati specifici e alla loro infusione. Gli insegnamenti potranno essere impartiti, anche in modo informale, attraverso la frequenza dei candidati alle attività della Divisione o del Centro.

La durata del corso è stabilita per ogni singolo allievo a giudizio del Dirigente della Divisione o Centro, sentito il personale che partecipa all'addestramento.

Art. 5

Ammissione al corso

Le domande di ammissione al corso di cui al precedente articolo devono essere presentate al Comitato di Gestione dell'unità locale socio-sanitaria competente e devono contenere:

- 1) generalità del paziente e/o dell'«assistente»;
- 2) dichiarazione di accettazione dell'«assistente» da parte del paziente, o in caso di minore o di incapace da parte di chi ne esercita la patria potestà o la tutela;
- 3) dichiarazione in cui il medico curante attesta di essere a conoscenza della richiesta del paziente di partecipare al corso per la terapia domiciliare contenente altresì eventuali rilievi in merito.

Art. 6

Doveri dei pazienti e degli assistenti

I pazienti e i loro «assistenti», riconosciuti idonei al termine degli appositi corsi, sono autorizzati a eseguire anche a domicilio le pratiche di autoinfusione o infusione degli emoderivati e dei medicinali consentiti, nel rispetto delle istruzioni e delle tecniche apprese. Nel più breve tempo possibile, e comunque non oltre le 24 ore dall'effettuazione del trattamento domiciliare, il paziente o l'«assistente» deve darne comunicazione, anche telefonica, alla Divisione o al Centro presso i quali il paziente è seguito.

L'emofilo in trattamento domiciliare deve sottoporsi a visita di controllo e a eventuali esami di laboratorio presso la Divisione o il Centro di cui al precedente comma ogni qualvolta gliene venga fatta richiesta dalla Divisione o dal Centro stessi e in ogni caso con frequenza almeno quadrimestrale.

I pazienti e gli «assistenti» inoltre debbono dare segnalazione immediata ai sanitari della Divisione o del Centro di qualsiasi situazione che appaia anormale o di incidenti di qualsiasi entità che si dovessero verificare in occasione del trattamento domiciliare.

E' fatto obbligo al medico curante di indicare sulla scheda personale del paziente la quantità degli emoderivati prescritta.

Ciascun emofilo in trattamento domiciliare deve sottoporsi almeno ogni 6 mesi a visita medica generale e a eventuali esami di laboratorio di controllo da eseguirsi presso la Divisione o Centro che ha rilasciato la autorizzazione al trattamento domiciliare.

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

Art. 7

Decadenza dell'autorizzazione al trattamento domiciliare

Il responsabile della Divisione o del Centro autorizzato dichiara decaduto il paziente e gli «assistenti» dalla idoneità a eseguire il trattamento domiciliare, qualora le modalità di attuazione dello stesso possano risultare pregiudizievoli per l'emofilo.

L'avvenuta decadenza, adeguatamente motivata, deve essere trascritta sulla cartella clinica personale e deve essere comunicata tempestivamente al paziente, allo «assistente» interessato e al medico curante.

Art. 8

Doveri delle Divisioni e dei Centri autorizzati

Le Divisioni o i Centri autorizzati devono curare lo aggiornamento periodico delle cartelle cliniche dei pazienti in carico.

Devono altresì eseguire accertamenti clinici e laboratoristici periodici e fornire ogni aggiornamento terapeutico ai singoli pazienti.

Art. 9

Copertura assicurativa

Le unità locali socio-sanitarie che organizzano il corso di addestramento al trattamento domiciliare provvedono alla copertura assicurativa dei danni eventualmente sofferti dai pazienti o dai loro assistenti durante la attività di addestramento e durante l'esercizio del trattamento stesso.

Le unità locali socio-sanitarie non rispondono dei danni derivati dalla inosservanza delle disposizioni contenute nella presente legge.

La presente legge sarà pubblicata nel Bollettino Ufficiale della Regione veneta. E' fatto obbligo a chiunque spetti di osservarla e di farla osservare come legge della Regione veneta.

Venezia, 31 luglio 1984

Bernini