

Legge regionale 24 maggio 1980, n.62

## **Disciplina dell'attività di trattamento domiciliare dell'emofiliaco.**

### ARTICOLO 1

Il trattamento domiciliare dell'emofilia nella Regione Toscana e' autorizzato dopo addestramento specifico degli emofilici e dei loro assistenti, resi idonei tramite corsi organizzati secondo direttive impartite dalla presente legge.

### ARTICOLO 2

Il trattamento di cui all'articolo precedente consiste la somministrazione a scopo terapeutico di emoderivati liofilizzati, registrati specifici o prodotti di Enti pubblici autorizzati in base alla legge n. 592 del 14-6-67.

Allorche' saranno disponibili i prodotti del Centro di riferimento e produzione degli emoderivati, legge regionale 17-5-78, n. 31, il trattamento domiciliare avverra' mediante prodotti specifici del Centro.

Per il trattamento sintomatico domiciliare dell'emofilico si intende la somministrazione terapeutica, all'atto dell'insorgere di una emorragia spontanea o in occasione di un evento traumatico, degli emoderivati di cui al primo comma, effettuata senza la presenza di personale medico o infermieristico, previa autorizzazione rilasciata dal responsabile del servizio trasfusionale, a cui e' affidato il corso secondo l'articolo 4 della presente legge, al termine del corso di addestramento, frequentato dall'emofilico e dall'assistente con esito positivo presso il servizio stesso.

### ARTICOLO 3

L'istituzione dei corsi, di cui all'art. 2, e' autorizzata dalla Giunta Regionale, sentita la Commissione Consiliare competente.

A tal fine gli organi direttivi delle Unita' Sanitarie Locali, sedi di Centri e Sezioni trasfusionali, devono avanzare richiesta al Presidente della Giunta Regionale.

A tale richiesta dovranno essere allegati i nominativi del personale che gestira' il corso con le relative qualifiche, secondo l'articolo 4 della presente legge.

### ARTICOLO 4

Presso i servizi ospedalieri delle Unita' Sanitarie Locali,

autorizzati ad organizzare i corsi ai sensi dell'art. 3, e' istituita una commissione presieduta dal responsabile del servizio trasfusionale, cui e' affidato il corso, composta da un membro dell'Ufficio di Direzione dell'Unita' Sanitaria Locale, da un medico operante in un centro della Regione per la diagnosi, il trattamento e lo studio dell'emofilia, dal medico con responsabilita' igienico - organizzative nel complesso dei presidi ospedalieri, da un assistente sociale nel ruolo della Unita' Sanitaria Locale e da un rappresentante dell'Associazione toscana dell'emofilia.

La commissione e' nominata dal Comitato di Gestione dell'Unita' Sanitaria Locale o, in caso di inerzia, dalla Giunta Regionale.

Alla suddetta commissione sono attribuiti i seguenti compiti:

- a) determinazione del programma teorico pratico dei corsi di addestramento e delle relative modalita' di svolgimento, nell'ambito delle modalita' comunicate dalla Giunta Regionale all'atto del rilascio del provvedimento autorizzativo di cui all'articolo 3.
- b) Ammissione al corso del paziente e/o del suo assistente, previo accertamento della loro idoneita' psicofisica alla pratica della autoinfusione o della infusione, nonche' del tipo e della entita' della sindrome emofilica del paziente.
- c) Revoca dell'ammissione al corso, qualora venga meno la permanenza del requisito di cui alla lettera b.
- d) Verifica collegiale della idoneita' del paziente e/o del suo assistente ad effettuare l'autoinfusione o l'infusione al termine del corso.
- e) L'eventuale fissazione di un ulteriore congruo periodo di effettuazione del corso in caso di esito negativo della verifica di cui alla lettera d.

Quando la commissione risulta insediata dovranno essere inviati alla Giunta Regionale il programma di attivita' del corso, i nominativi degli emofilici e dei loro assistenti che intendono partecipare.

A conclusione del corso saranno inviati alla Giunta Regionale il programma effettivamente svolto, i nominativi degli emofilici e dei loro assistenti che abbiano effettivamente partecipato e l'esito conclusivo.

## ARTICOLO 5

I corsi, la cui durata non potra' essere inferiore alle 36 ore effettive, sono svolti da personale medico e paramedico del ruolo delle Unita' Sanitarie Locali sotto la direzione del medico trasfusionista responsabile del corso.

## ARTICOLO 6

Le domande di ammissione al corso di addestramento devono essere presentate all'Ente che sia stato autorizzato ai sensi dell'articolo 3 della presente legge.

Esse devono contenere:

- 1) generalita' del paziente e dell'assistente;
- 2) dichiarazione di accettazione dell'assistente da parte del paziente, quando questi non intenda o non sia in grado di praticare l'autoinfusione;
- 3) il parere del medico curante sulla capacita' del paziente ad autoinfondersi.

Nel caso in cui il paziente sia minore di anni 14 o incapace, l'intervento dell'assistente e' obbligatorio.

## ARTICOLO 7

L'autorizzazione di cui all'articolo 2 e' rilasciata dal responsabile del servizio trasfusionale a seguito di parere favorevole, vincolante, espresso dalla commissione prevista dall'art. 4.

L'autorizzazione per l'assistente ad effettuare l'infusione di emoderivati a domicilio e' valida esclusivamente nei confronti dell'emofilico indicato nell'autorizzazione stessa.

Del rilascio dell'autorizzazione all'autoinfusione o infusione deve essere data comunicazione al medico curante dell'emofilico.

Il responsabile del corso puo' ammettere alla frequenza, come uditori, anche i minori di anni 14.

## ARTICOLO 8

I pazienti ed i loro assistenti devono attendere al trattamento domiciliare con la puo' scrupolosa osservanza delle tecniche apprese durante il corso.

Per gli episodi emorragici maggiori, entro il piu' breve tempo possibile e comunque non oltre le 24 ore dall'autoinfusione o infusione praticata a domicilio, il paziente deve sottoporsi a visita di controllo presso un Centro per l'emofilia o presso il piu' vicino centro ospedaliero o dal proprio medico curante.

In quest'ultimo caso il medico curante, ove ne ravvisi la necessita', prescrive la visita di controllo o il ricovero del paziente presso il piu' vicino centro ospedaliero.

Deve instaurarsi la massima collaborazione tra l'emofilico, l'assistente, la famiglia, il medico curante, la commissione a

cui e' affidato il corso e il Centro per l'emofilia.

E' fatto obbligo di aggiornare una scheda tipo, prevista dalla commissione di cui all'articolo 4, su cui saranno annotate a cura dell'emofilico, subito dopo l'autoinfusione, il tipo di preparato, il lotto del preparato ed il quantitativo usato.

A trattamento avvenuto l'emofilico provvedera', entro le 24 ore successive, a comunicarlo al responsabile del Centro per l'emofilia o al medico curante che potranno disporre i controlli.

Ciascun emofilico in trattamento domiciliare deve sottoporsi di regola ogni tre mesi e comunque con un intervallo non superiore a sei mesi a visita medica generale e ad esami di controllo presso un Centro per l'emofilia.

## ARTICOLO 9

Il responsabile del Servizio trasfusionale puo' disporre la sospensione della autorizzazione, qualora accerti la temporanea inidoneita' del paziente al trattamento domiciliare in occasione delle visite di controllo di cui all'articolo 8.

La sospensione puo' essere disposta anche a seguito di motivata richiesta del medico curante.

L'autorizzazione puo' essere revocata quando vi sia fondato motivo di ritenere che l'effettuazione del trattamento a domicilio possa risultare pericolosa per l'incolumita' del paziente.

La revoca e' disposta dalla commissione di cui all'articolo 4.

Qualora l'emofilico, senza elementi giustificativi validi, non osservi l'articolo 8 o non si sottoponga a visite periodiche di controllo presso i Centri per l'emofilia e' considerato decaduto dall'autorizzazione.

## ARTICOLO 10

L'Unita' Sanitaria Locale, autorizzata all'istituzione dei corsi, provvede alle necessarie coperture assicurative per i danni eventualmente sofferti dai soggetti durante l'attivita' di addestramento svolta presso il proprio servizio trasfusionale.

L'Unita' Sanitaria Locale non risponde dei danni al paziente derivati dalla mancata osservanza delle norme contenute nella presente legge ed in particolare delle disposizioni di cui all'art. 8.

## ARTICOLO 11

L'autorizzazione, di cui all'art. 4, consente alle Unità Sanitarie Locali, che ne siano state autorizzate dalla Giunta Regionale, di organizzare i corsi di addestramento al trattamento dell'emofilico, di gestirli autonomamente e di controllare l'esercizio dell'attività del trattamento domiciliare, avvalendosi anche dei Centri per l'emofilia.