

Legge regionale 16 maggio 1979, n. 26.

## **Disciplina del trattamento domiciliare dei pazienti emofilici.**

(B.U. 22 maggio 1979, n. 21)

Il Consiglio regionale ha approvato.  
Il Commissario del Governo ha apposto il visto.

IL PRESIDENTE DELLA GIUNTA REGIONALE

*promulga*

la seguente legge:

### Art. 1.

Il trattamento domiciliare dell'emofilia nella Regione Piemonte e' autorizzato dopo addestramento specifico degli emofilici e loro assistenti resi idonei tramite corsi organizzati secondo le direttive della presente legge.

Per trattamento domiciliare dell'emofilia si intende l'infusione endovenosa di emoderivati specifici effettuata dal paziente o da un suo assistente, familiare o terzo, senza la presenza di personale sanitario, all'atto dell'insorgere di una emorragia o, comunque, in occasione di un evento traumatico, che giustifichino uno stato di necessita'.

### Art. 2.

L'istituzione dei corsi di addestramento di cui all'art. precedente e' autorizzata dalla Giunta Regionale previo accertamento del programma e dei requisiti per l'organizzazione dei medesimi. In prima istanza essi debbono essere istituiti presso ospedali in cui esista il dipartimento di emergenza ed accettazione di secondo livello; in seconda istanza in un centro ospedaliero per ogni comprensorio in cui sia previsto dal piano regionale un centro trasfusionale. Gli Enti ospedalieri fino alla entrata in funzione delle U.L.S., ed in seguito gli organi direttivi della U.L.S., avanzano richiesta di autorizzazione alla Giunta Regionale allegando la documentazione:

- 1) strutture ospedaliere;
- 2) durata del corso;
- 3) programma del corso;
- 4) costituzione della Commissione di cui all'art. 4.

### Art. 3.

I corsi, la cui durata non potra' essere inferiore a 24 ore effettive, sono svolti da personale medico e paramedico esperto in malattie della coagulazione ed in tecniche e metodologie trasfusionali, sotto la direzione di un medico trasfusionista nominato dal Consiglio di Amministrazione dell'Ente ospedaliero su segnalazione della Commissione di cui all'art. 4.

Art. 4.

(<sup>^</sup>\*\* *Organismo collegiale soppresso con D.G.R. 10 luglio 2000, n. 1 - 394, ai sensi dell'art. 41, comma 1, della l. 449/1997.* ^)

Lo svolgimento teorico-pratico dei corsi di addestramento e le modalita' di svolgimento vengono stabiliti da apposita Commissione composta da: un rappresentante del Consiglio di Amministrazione dell'Ente ospedaliero fino allo scioglimento e, dopo l'entrata in funzione delle U.L.S., da un rappresentante del Comitato di gestione dell'U.L.S.; dal direttore sanitario dell'Ente ospedaliero o suo delegato e, quando esistente dell'U.L.S., dal responsabile del servizio trasfusionale a cui si affida il corso; da un'assistente sociale designata dalla U.L.S. competente per territorio, nonche' da un rappresentante dei pazienti designato dalla Associazione degli emofilici piemontesi. La medesima Commissione stabilira' l'ammissione al corso dei pazienti e dei loro assistenti previo accertamento della loro idoneita' psicofisica e della attuabilita' nel singolo paziente della terapia domiciliare. Inoltre verifichera' collegialmente al termine del corso la idoneita' del paziente o del suo assistente ad effettuare il trattamento domiciliare.

Art. 5.

La domanda di ammissione al corso di addestramento deve essere presentata all'Ente ospedaliero autorizzato o all'U.L.S. ai sensi dell'art. 2 della presente legge e deve contenere:

- a) le generalita' del paziente o dell'assistente o di entrambi;
- b) la dichiarazione di accettazione dell'assistente da parte del paziente, quando questi non intenda o non sia in grado di praticare la autoinfusione;
- c) il parere del medico curante.

Art. 6.

Al termine del corso, la Commissione di cui all'art. 4 dichiarata l'idoneita' del paziente, o dell'assistente, o di entrambi ad effettuare l'autoinfusione o l'infusione, ovvero stabilisce un ulteriore congruo periodo di addestramento, in caso di esito negativo della verifica prevista all'ultimo comma dello stesso articolo.

Art. 7.

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

Entro il piu' breve tempo possibile e comunque non oltre 24 ore dall'autoinfusione o dall'infusione praticata a domicilio, il paziente deve sottoporsi a visita di controllo presso il servizio ospedaliero dal quale e' stato dichiarato idoneo o presso il piu' vicino ospedale o presso il 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.

Ciascun emofilico in trattamento domiciliare deve sottoporsi ogni sei mesi a visita medica generale e ad esami di controllo presso l'ospedale dal quale e' stato dichiarato idoneo.

Art. 8.

L'Ente ospedaliero o l'U.L.S. provvedono alle necessarie coperture assicurative per i danni eventualmente sofferti dai pazienti durante l'attivita' di addestramento svolta presso il proprio servizio trasfusionale.

L'Ente ospedaliero e l'U.L.S. non rispondono dei danni al paziente derivanti da mancata osservanza delle norme contenute nella presente legge ed in particolare nelle disposizioni di cui all'art. 7.

La presente legge regionale sarà pubblicata nel Bollettino Ufficiale della Regione.

E' fatto obbligo a chiunque spetti di osservarla e di farla osservare come legge della Regione Piemonte.

Data a Torino, addi' 16 maggio 1979

ALDO VIGLIONE