



1.

Regione Puglia
Segretariato Generale della Giunta Regionale

DISEGNO DI LEGGE N.45/2011 DEL 20/12/2011

**"MODIFICA DELLA LEGGE REGIONALE 25/11/1976, N.24
"PROVVIDENZE TERAPEUTICHE DOMICILIARI A FAVORE
DELL'EMOFILICO""**





2.

Regione Puglia
Assessorato alle Politiche della Salute

L'Assessore

Codice CIFRA: AOS / SDL / 2011/00003

OGGETTO: SDL – Modifica della legge regionale 25/11/1976 n. 24 “Provvidenze terapeutiche domiciliari a favore dell'emofilico”.

Il disegno di legge regionale di cui all'Allegato schema è finalizzato alla modifica della Legge Regionale 25/11/1976 n. 24, relativa all'autoinfusione del trattamento da parte del paziente emofilico e deriva anche da un'esigenza espressamente manifestata dalle Associazioni dei pazienti Emofilici (A.E.T. Onlus, A.R.P.E. “Teo Ripa Onlus”, ABCE Onlus) che hanno condiviso il contenuto del testo di modifica.

L'autoinfusione è una tappa fondamentale del trattamento del paziente emofilico, in quanto la tempestiva somministrazione dell'emoderivato o ricombinante previene il prolungamento del dolore, l'artropatia emofilica e l'ipotrofia muscolare a ciò conseguente.

Tuttavia, la preparazione dei farmaci specifici (emoderivati o di sostanze proteiche di tipo ricombinante), la somministrazione per via endovenosa o tramite catetere venoso centrale (CVC), la corretta gestione del CVC e/o il frequente reperimento di accessi venosi periferici, richiedono perizia tecnica al fine di evitare inconvenienti che possono portare nocimento al paziente.

Occorre inoltre considerare che il paziente o il suo tutor gestiscono farmaci di altissimo costo il cui spreco, per imperizia nella somministrazione, potrebbe determinare danni economici.

L'autoinfusione, permettendo al paziente emofilico di infondersi o essere infuso al proprio domicilio o sul posto dell'incidente emorragico, ne garantisce l'indipendenza da presidi sanitari durante gli incidenti emorragici. A tale scopo è stata studiata una modifica alla suddetta legge regionale, al fine di consentire ai Centri Emofilia, individuati con Deliberazioni di Giunta Regionale



1

n. 1833 del 4/8/2010 e n. 2152 del 4/10/2010 di organizzare corsi teorico-pratici con rilascio di un attestato che certifichi l'idoneità del paziente o del suo tutor ad effettuare in sicurezza l'autoinfusione.

I benefici attesi sono la prevenzione delle artropatie e delle emorragie maggiori e la migliore qualità di vita anche in termini di sicurezza e fiducia in se stessi.

Il presente sdi non rientra nella fattispecie di cui all'art. 34 della L.R. 16 novembre 2001, n. 28.

L'ASSESSORE
(prof. Tommaso Fiore)



Regione Puglia - Assessorato alle Politiche della Salute

Viale Caduti di Tutte le Guerre, 15 - 70126 Bari - Tel. 080.5588344 - Fax 080.5403237

segreteria.salute@regione.puglia.it



614

SDL – Modifica della legge regionale 25/11/1976 n. 24 “Provvidenze terapeutiche domiciliari a favore dell’emofilico”

Articolo 1

L'articolo 1 è così sostituito: “Le Asl e le Aziende Ospedaliere della Regione Puglia, previa comunicazione all'Assessorato alla Sanità, organizzano su istanza dei Centri Emofilia, corsi di addestramento per i pazienti affetti da coagulopatie congenite e loro assistenti per renderli idonei ad eseguire con consapevolezza il trattamento domiciliare in ossequio alle raccomandazioni nazionali vigenti”.

Articolo 2

All'articolo 2 il primo periodo fino alla parola “si intende” è così sostituito “Per trattamento domiciliare dei pazienti con malattie emorragiche congenite”

Articolo 3

L'articolo 3 è così sostituito: “I pazienti di maggiore età o gli assistenti da loro indicati, riconosciuti idonei al termine del corso di addestramento, possono eseguire a domicilio il trattamento di cui al precedente art. 2. Per gli emofilici minori di età è concessa espressa facoltà ai genitori e/o a terzi da loro designati, di partecipare ai corsi di addestramento previsti dalla presente legge, onde praticare la terapia domiciliare. I pazienti e/o loro assistenti, riconosciuti idonei a praticare la terapia domiciliare sono tenuti a compilare un diario della terapia infusioneale”.

Articolo 4

L'articolo 4 è così sostituito “Entro ventiquattro ore dal trattamento, eseguito in regime di urgenza, il paziente deve sottoporsi ad una visita di controllo presso il Centro che lo assiste. Ove sia impossibilitato a recarsi il paziente deve comunque informare il centro per programmare una visita. Ogni sei mesi i pazienti devono sottoporsi ad un controllo generale che verrà eseguito presso il centro di riferimento. I dati relativi al trattamento domiciliare ad ogni visita di controllo devono essere riportati nella cartella clinica del paziente”.

