

## **RELAZIONE**

### **Disposizioni in merito al trattamento domiciliare del paziente emofilico.**

La presente proposta di legge si fonda sul presupposto che, a livello nazionale, vi è sempre stata particolare attenzione nei confronti dell'emofilia, al fine di definire percorsi specifici per sostenere i pazienti e le loro famiglie; la cura di tale patologia si è molto sviluppata negli ultimi decenni, tanto da prevedere l'autoinfusione domiciliare, ovvero l'utilizzo dei relativi farmaci da parte dei pazienti a domicilio, sotto la guida ed il controllo di centri specializzati.

In molte regioni italiane, a partire dalla fine degli anni '70, il trattamento domiciliare dell'emofilia è stato disciplinato da leggi regionali: con la legge regionale 62 del 24/5/1980 la Regione Toscana, come altre regioni nel medesimo periodo, ha introdotto la possibilità dell'autoinfusione domiciliare, senza la presenza di personale sanitario, a condizione che il paziente emofilico o coagulopatico (o il suo assistente, nei casi previsti) avesse superato uno specifico corso di addestramento e si sottoponesse a periodici controlli.

Successivamente, con l'evoluzione del servizio sanitario regionale toscano, è nato un unico Centro di riferimento regionale per le coagulopatie congenite, quale principale referente per il paziente coagulopatico e per i suoi familiari, con particolare riferimento alla pratica dell'autoinfusione.

Per tale ragione vi è, dunque, l'esigenza di abrogare la legge regionale attualmente vigente, in quanto non più corrispondente al mutato quadro del sistema sanitario regionale toscano, e di aggiornare, pertanto, la disciplina del trattamento domiciliare del paziente coagulopatico; per tale motivo la presente proposta di legge si pone i seguenti obiettivi:

- a) la ridefinizione dei percorsi di addestramento, nonché dei requisiti per l'ottenimento dell'autorizzazione alla terapia domiciliare;
- b) la descrizione dei compiti della commissione, deputata, tra l'altro, a definire il programma teorico pratico dei corsi di addestramento per l'autoinfusione nonché ad ammettere a tali corsi le persone, dopo averne valutato l'idoneità alla autoinfusione;
- c) la migliore declinazione delle modalità di autoinfusione e delle relative regole di comportamento.

In particolare l'**articolo 1** descrive le finalità della proposta di legge, l'**articolo 2** definisce durata e contenuti dei corsi di addestramento, mentre l'**articolo 3** individua i contenuti della domanda di ammissione.

L'**articolo 4** individua composizione e compiti della Commissione deputata, tra l'altro, ad effettuare ammissione o meno dei richiedenti ai corsi di autoinfusione.

La proposta di legge, infine, definisce il percorso per ottenere l'autorizzazione all'autoinfusione ed all'infusione e stabilisce regole specifiche di comportamento sia da parte dei pazienti, sia da parte dell'Azienda, sede del Centro di riferimento regionale, sia infine da parte del medico di medicina generale del paziente.

La presente proposta di legge prevede, **all'articolo 9**, l'abrogazione della legge regionale 24 maggio 1980, n. 62 (Disciplina dell'attività di trattamento domiciliare dell'emofilico).