

DISEGNO DI LEGGE

d'iniziativa dei senatori ALESSANDRINI e VIVIANI

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 16 GENNAIO 1975

Disposizioni per l'assistenza ai cittadini affetti da emofilia ed estensione ad essi delle provvidenze di cui alla legge 30 marzo 1971, n. 118

ONOREVOLI SENATORI!

1. — L'emofilia è una malattia, in genere ereditaria ma a volte prodotta da una alterazione o mutazione genetica, determinata dalla mancanza di un fattore necessario alla coagulazione del sangue. Nel nostro Paese mancano rilevazioni statistiche ma, secondo stime americane, nella sua forma grave si riscontra, nei maschi, con una incidenza che equivale all'incirca a quella della poliomielite prima del vaccino di Salk.

La sintomatologia è costituita dalla frequente insorgenza di emorragie, spontanee o in seguito a traumi, sia interne che esterne. Ogni intervento chirurgico o la semplice estrazione di un dente costituiscono un gravissimo problema, potendo mettere di per sé in pericolo la vita delle persone affette da questa malattia. Le emorragie, in genere, tendono a concentrarsi nelle articolazioni, causando, col tempo, deformità invalidanti. Ai ragazzi che soffrono di questa malattia è spesso negata gran parte della vita normale, sia per le cautele cui tendono ad essere circondati sia per i periodi di immobilità cui sono costretti in attesa che l'emorragia si arresti. Con gravi conseguenze per quanto attiene alla vita di relazione ed alla parteci-

pazione alla vita scolastica ed al lavoro, cui per ogni altro verso sono normalmente idonei.

Lo stato attuale dei progressi della medicina non può far ritenere ancora guaribile la malattia, ma i progressi ottenuti all'estero ed anche in Italia nel settore dei concentrati anti-emofilici fanno ragionevolmente sperare che in un futuro non lontano si possano proteggere gli emofilici come l'insulina protegge oggi i diabetici, fornendo al loro organismo la sostanza chimica che manca.

I problemi che si pongono sono quindi di natura sia medica che sociale, ed interessano non soltanto gli ammalati, i loro familiari ed i medici, ma l'intera società e quindi tutti.

Non si tratta quindi soltanto di allievare le sofferenze di questi nostri concittadini ammalati, specialmente se giovani, ma di impedire che essi vadano ad accrescere la schiera degli invalidi permanenti gravi con un notevole onere sociale sia per quanto attiene all'aspetto sanitario che all'assistenza sociale. È infatti possibile operare, come avviene in Inghilterra, negli Stati Uniti, in URSS ed in molti altri paesi del mondo, con una azione e medica e sociale idonea a consentire a questi ammalati una vita normale.

LEGISLATURA VI — DISEGNI DI LEGGE E RELAZIONI - DOCUMENTI

2. — Sotto il profilo medico apprezzabili passi avanti si sono potuti fare in Italia dopo la emanazione del decreto 12 giugno 1972 del Ministro della sanità che, qualificando l'emofilia malattia sociale, ha reso possibile l'istituzione dei Centri per l'emofilia, ai sensi del decreto del Presidente della Repubblica 11 febbraio 1961, n. 249. Detti Centri di medicina sociale, inseriti nei più vasti Servizi di coagulazione degli Ospedali regionali e provinciali, nelle Cliniche ed Istituti universitari, sono già sorti e stanno diffondendosi in tutto il territorio della Repubblica, rendendo così possibile la necessaria azione terapeutica precoce per la prevenzione dell'artropatia emofilica ed il trattamento ambulatoriale delle emorragie « normali » che colpiscono gli emofilici, oltre alla necessaria azione di selezione, educazione sanitaria, controllo e riabilitazione.

Sotto il profilo sociale rilevanti passi avanti sono stati fatti in Italia a seguito della registrazione degli emoderivati liofilizzati di sangue umano, fattore VIII e IX, trasfondibili con semplice iniezione endovenosa, e della loro ammissione, in attesa di una più completa applicazione della riforma sanitaria, alla prescrizione gratuita da parte delle mutue (INAM, INPS, INADEL ed ENPDEP). Dato l'alto costo degli emoderivati queste misure hanno reso possibile, in uno alla istituzione dei Centri, l'inizio della terapia a domicilio e di esperimenti di auto-terapia, essenziali per la lotta alla emofilia, per sconfiggere l'artropatia progressiva e per dare indipendenza e libertà di movimento ad ogni emofilico, anche se residente lontano dalle grandi città.

Permangono però numerosi i problemi non risolti, che danno luogo a gravi disparità sanitarie e sociali, ponendo rilevanti ostacoli di natura legale ed amministrativa, che rendono precarie e spesso di difficile attuazione le recenti acquisizioni. Occorre pertanto intervenire per consentire a questi cittadini una vita, sia sotto il profilo sanitario sia sotto il profilo civile, quasi normale e per ridare serenità e fiducia nella solidarietà della Repubblica ad essi ed ai loro familiari.

Ciò si può fare rimuovendo gli ostacoli oggi esistenti, sia di natura legislativa che

regolamentare, colmando i vuoti normativi, e rendendo facilmente applicabili agli emofilici le disposizioni della legge 30 marzo 1971, n. 118, tenendo conto delle particolari invalidità che l'emofilia e l'artropatia emofilica comportano.

3. — L'emofilia infatti determina nel soggetto una condizione tale da porre in essere, fin dal suo sorgere, un vero e proprio *status di invalido civile*.

L'emofilico, rispetto agli altri cittadini ed alla normale vita di relazione, si trova — anche quando esistono i presidi sanitari necessari — nella condizione di dovere affrontare *rischi anormali*, non comuni agli altri, *rischi anormali ulteriormente conseguenti*, oltre ai rischi *normali*, comuni cioè anche agli altri cittadini, ma per lui *aggravati* dalla sua malattia.

Egli è un handicappato, posto che dall'emofilia si originano due tipi di handicap:

- a) handicap fisici;
- b) handicap psichici.

Si tratta, certamente, di handicap di natura *permanente* suscettibili di aggravamento ma anche, se la società interverrà « presto e bene », suscettibili di un processo di vera e propria *riabilitazione* fisio-psichica in grado di restituire « giorno per giorno » il cittadino emofilico alla società, facendogli sì vivere una vita di « rischio calcolato » ma *una vita quasi normale*; ricuperando così alla comunità, quasi integralmente, un apporto di intelligenza e di azione che è ingiusto sprecare.

Non sfugge certamente ad alcuno l'importanza di un conseguimento di questo genere: si potrà dire all'emofilico o al familiare che di questa malattia oggi, *ancora*, non si può guarire, ma si potrà — con lui — constatare che oggi, con questa malattia si può vivere e vivere una vita quasi normale.

4. — E veniamo all'illustrazione del disegno di legge.

Con l'articolo 1 si consente agli emofilici di superare le difficoltà e divergenze interpretative dell'articolo 2 della citata legge numero 118; l'emofilia è infatti una minorazione congenita ma oggi, per una possibile in-

LEGISLATURA VI — DISEGNI DI LEGGE E RELAZIONI - DOCUMENTI

terpretazione, può essere considerata « invalidità » solo quando gli emofilici « abbiano subito » una riduzione permanente della capacità lavorativa. Il che significa, paradossalmente, dover attendere l'insorgere della artropatia emofilica ed il suo sviluppo, mentre si può prevenire.

Con l'articolo 2 si semplifica la procedura per l'accertamento dell'invalidità civile per l'emofilico demandandola all'organo specialistico competente: trattandosi di una malattia che colpisce non più di alcune migliaia di persone, è impensabile che le Commissioni sanitarie provinciali possano comprendere un medico esperto in malattie della coagulazione. Ciò comporta, col procedimento comune, notevoli lungaggini e difficoltà accertative, mentre, diagnosticata l'emofilia, è urgente applicare all'emofilico le provvidenze di legge.

L'articolo 2 peraltro lascia ogni ulteriore potestà agli organi previsti dalla legge n. 118, proprio perchè con la normativa proposta si vuole semplificare un accertamento e non creare invalidi privilegiati.

L'articolo 3 del disegno di legge conferma questo orientamento, lasciando alle Commissioni sanitarie provinciali competenza esclusiva nei casi previsti sub *a*) che danno diritto ad assegno o a pensione, mentre stabilisce un'efficace collaborazione con il Centro per l'emofilia per le esigenze di cui sub *b*), che costituiscono quasi sempre elementi di terapia complementare associata elettiva o post-degenza o post-operatoria.

L'articolo 4 anticipa gli orientamenti della riforma sanitaria nazionale in quanto specie le trasfusioni con gli emoderivati e le prestazioni sanitarie rivestono carattere di estrema urgenza ogni volta e sono necessari per una terapia moderna dell'emofilia: con questa norma si parificano le condizioni fra cittadini mutuati e non mutuati, posto che il costo degli emoderivati (lire 145 mila per una sola trasfusione « normale », e di trasfusioni normali se ne fanno non meno di 20-22 per anno) e delle prestazioni mediche, generiche o specialistiche, nonchè le degenze, sono al di fuori della portata di molti cittadini specialmente di quelli non mutuati. Non attuare una disciplina uniforme signifi-

cherebbe violare l'articolo 3 della Costituzione. D'altra parte lasciare alle attuali condizioni del sistema sanitario una terapia d'urgenza, così onerosa e così necessaria, significa condannare molti cittadini alle artropatie gravi se non ad una lenta agonia. Peraltro così operando, ci si muove secondo il disposto dell'articolo 3 della legge n. 118.

L'articolo 5 affronta il problema della scuola con poche, semplici disposizioni: l'emofilico è un bambino di intelligenza normale che spesso è costretto a letto ed in ospedale (oggi sempre meno se si adotta una terapia precoce), ma deve avere contatti normali ed imparare a vivere fra gente normale.

Le disposizioni suggerite sembrerebbero ovvie, ma non è così: oggi la scuola fugge l'handicappato, non vuole assumerne la responsabilità, non vuole avere allievi scomodi. E risponde o col rifiuto o con l'invio in classi speciali. Da qui la esigenza di una disposizione di legge.

L'articolo 6 affronta il problema del diritto al lavoro: nessuna preferenza rispetto agli altri invalidi, solo la necessità di favorire, in considerazione della difficoltà di avviare a lavori non adatti, l'accesso al lavoro per chiamata.

L'articolo 7 evita invece all'emofilico, che ovviamente non può prestare servizio militare, la trafila delle osservazioni in ospedali militari, non adatti nè per eseguire le diagnosi, perchè non in possesso di moderni apparecchi, nè di individuare le affezioni artropatiche specifiche. A parte il disagio dell'emofilico che ipotizzandosi una emorragia spontanea non può portare con sè, per i regolamenti ospedalieri militari, gli emoderivati che ovviamente non sono nelle farmacie dei suddetti ospedali.

L'articolo 8 serve a risolvere le situazioni di urgenza e lontananza dal Centro per gli episodi normali, attraverso l'autoterapia, senza incorrere in sanzioni, e nel contempo introduce l'obbligo al controllo periodico clinico generale. Le disposizioni di questa norma hanno precisi precedenti nelle leggi regionali sull'emodialisi (Toscana e Lombardia)

L'articolo 9 rinvia agli stanziamenti previsti dalle leggi n. 118 del 1971 e n. 249 del 1961.

DISEGNO DI LEGGE
—

Art. 1.

I cittadini affetti da emofilia, sindromi emofiliche affini e similemofiliche, comportanti un *deficit* di fattore coagulante superiore al 25 per cento sono dichiarati invalidi civili ad ogni effetto di legge.

Art. 2.

L'accertamento dell'esistenza dell'affezione e del grado di minorazione di cui all'articolo 1 è demandato, in deroga al disposto degli articoli 6 ed 8 della legge 30 marzo 1971, n. 118, ai Centri per l'emofilia istituiti presso gli ospedali generali, cliniche od istituti universitari in ogni Regione, ai sensi e per gli effetti del decreto del Presidente della Repubblica 11 febbraio 1961, n. 249, stante l'avvenuta emanazione, in data 12 luglio 1972, del decreto del Ministro della sanità previsto dall'articolo 4 del decreto del Presidente della Repubblica 11 febbraio 1961, n. 249.

L'accertamento è compiuto da una Commissione formata dal primario o direttore del reparto, servizio, clinica od istituto in cui ha sede il Centro per l'emofilia, che ha in cura l'emofilico, dall'aiuto-dirigente del Centro, da due degli assistenti medici addetti al Centro, dal tecnico laureato del Centro e dall'assistente sociale ospedaliera addetta al Centro stesso.

Certificazione dell'accertamento deve essere inviata, entro cinque giorni, alla Commissione sanitaria provinciale, al Prefetto ed alla Regione, per gli adempimenti conseguenti.

Art. 3.

Resta attribuita alle Commissioni sanitarie provinciali di cui alla legge 30 marzo 1971, n. 118, la competenza, su domanda del

cittadino affetto da emofilia, sindromi emofiliche e similemofiliche, di:

a) accertare se al *deficit* di fattore coagulante di cui all'articolo 1 si accompagnano conseguenze artropatiche tali da rendere possibile la dichiarazione di « non deambulante » o di « totale inabilità al lavoro per diminuzione della capacità lavorativa superiore ai due terzi »;

b) valutare, udito il Centro per l'emofilia che assiste l'emofilico, se le conseguenze artropatiche possono essere ridotte mediante idoneo trattamento di riabilitazione associato con emoderivati, da effettuarsi nei Centri di cui all'articolo 4 della legge 30 marzo 1971, n. 118, in collaborazione con il Centro per l'emofilia di cui al precedente articolo 2.

Art. 4.

I cittadini di cui all'articolo 1 hanno diritto all'assistenza sanitaria, farmaceutica, medica, generica o specialistica, nelle forme domiciliari, ambulatoriali, a degenza diurna o a degenza residenziale.

Le prestazioni di cui al primo comma sono gratuite.

Per ottenere l'assistenza stessa i cittadini devono presentare, oltre alla prescrizione del Centro per l'emofilia o del medico dal quale sono curati, copia della certificazione dell'accertamento di cui all'articolo 2.

La farmacia o il presidio sanitario annota gli estremi della certificazione e gli estremi del documento mutualistico eventualmente esistente, sulla prescrizione del medico, per l'ottenimento dei rimborsi dagli Enti mutualistici; in mancanza di ciò gli oneri delle prestazioni sono a carico delle Regioni, cui il Ministero della sanità effettua i rimborsi dovuti ai sensi dell'articolo 3 della legge 30 marzo 1971, n. 118. Le prestazioni di cui al primo comma devono essere immediatamente fornite al richiedente: è onere della farmacia, dei medici e dei presidi sanitari curare tutti gli adempimenti necessari per ottenere il rimborso dei farmaci e delle prestazioni erogate.

Art. 5.

Gli emofilici in età scolare devono frequentare le classi normali di insegnamento: i Direttori ed i Presidi autorizzeranno, a richiesta, l'ingresso e l'uscita al termine dell'orario, ritardati o anticipati, a richiesta dei genitori, onde evitare traumi.

Le assenze da scuola dovute ad episodi emorragici documentati da certificato medico non sono computate ai fini della validità dei corsi scolastici.

La scuola deve porre l'emofilico in grado di recuperare le ore di apprendimento perdute attraverso sussidi didattici ed interrogazioni da effettuarsi anche a domicilio o durante la degenza in ospedale.

Art. 6.

Spetta ai Centri di cui all'articolo 2 rilasciare le certificazioni di « idoneità al lavoro », valide anche per tutti gli impiegati pubblici o privati che richiedano certificazione o attestazione di « sana e robusta costituzione fisica ».

I cittadini in possesso delle certificazioni di cui al precedente comma ed all'articolo 2 della presente legge possono essere assunti al lavoro, in applicazione delle leggi sulla invalidità civile e segnatamente delle leggi 5 ottobre 1962, n. 1539, 6 agosto 1966, n. 625, e 13 ottobre 1969, n. 743, per chiamata diretta, in deroga alle leggi sul collocamento.

Art. 7.

Per l'ottenimento della dichiarazione di non idoneità permanente al servizio militare, ai sensi del decreto del Presidente della Repubblica 14 febbraio 1964, n. 237, e successive modificazioni, le sindromi emofiliche, l'emofilia e le sindromi similemofiliche sono da ritenersi incluse nelle emopatie gravi di cui all'articolo 13 dell'elenco approvato con decreto del Presidente della Repubblica 28 maggio 1964, n. 496.

In deroga al disposto delle norme citate è sufficiente che il cittadino interessato pre-

senti alle Autorità competenti copia della cartella clinica redatta dai Centri di cui all'articolo 2 della presente legge, per escludere ogni ulteriore esame o accertamento in osservazione da parte delle Autorità sanitarie militari.

Art. 8.

Nei casi di necessità ed urgenza, in assenza di personale medico, il cittadino di cui all'articolo 1 della presente legge od un familiare, a condizione che abbiano frequentato un corso di addestramento per pronto soccorso presso i Centri di cui all'articolo 2 della presente legge, possono praticare la trasfusione di emoderivati liofilizzati purchè regolarmente registrati, provvedendo ad avvertire telefonicamente i medici del Centro per l'emofilia.

Entro ventiquattro ore dalla trasfusione il medico del Centro per l'emofilia che ha ricevuto la comunicazione deve recarsi al domicilio dell'ammalato per una visita di controllo, tranne che l'ammalato non abbia potuto recarsi direttamente al Centro.

Ogni sei mesi, a cura dei medici del Centro per l'emofilia che assiste l'emofilico, deve essere compiuta una visita generale di controllo sugli organi interessati dalle artropatie, oltre che sul fegato. Di detta visita il Centro per l'emofilia deve dare comunicazione scritta alla Commissione sanitaria provinciale di cui alla legge 30 marzo 1971, numero 118.

Art. 9.

Agli oneri derivanti dall'applicazione della presente legge si provvede a carico degli stanziamenti previsti dalla legge 30 marzo 1971, n. 118, e dal decreto del Presidente della Repubblica 11 febbraio 1961, n. 249.