# CAMERA DEI DEPUTATI N. 4734

## PROPOSTA DI LEGGE

**FUMAGALLI CARULLI, AIARDI, ALESSI, AMALFITANO, ANTONUCCI, ARMELLIN, AUGELLO, AZZOLINI, BATTAGLIA PIETRO, BIAFORA, BIANCHI, BIONDI, BONSIGNORE, BORRA, BRUNETTO, CACCIA, CASATI, CIFARELLI, CIMMINO, CIOCCI CARLO ALBERTO, COLONI, CORSI, COSTA SILVIA, CAFARELLI, CERUTTI, CAROLI, DUCE, FARAGUTI, FIANDROTTI, FIORI, FRASSON, FERRARI WILMO, GELPI, GOTTARDO, LEONE, LIA, LOMBARDO, LUCCHESI, LUSETTI, MANCINI VINCENZO, MARTUSCELLI, MAZZUCONI, MERLONI, NAPOLI, ORSENIGO, ORSINI BRUNO, PATRIA, PERANI, PERRONE, PICCIRILLO, PIREDDA, PICCOLI, BABBINI, RADI, RAVASIO, RIGHI, RINALDI, RUSSO VINCENZO, ROCELLI, SALERNO, SANESE, SANGALLI, SANZA, SAPIENZA, SARETTA, SAVIO, SINESIO, TORCHIO, URSO, VAIRO, VISCARDI, VITI, ZAMPIERI, ZARRO, ZOLLA, ZOPPI, SILVESTRI, MENSORIO, BIANCHINI, CASTAGNETTI PIERLUIGI, MANFREDI, MILANI, FERRARI BRUNO, PORTATADINO, BORRI, DEGENNARO, TEALDI**

*Presentata il 9 aprile 1990*

Norme in materia di donazione di sangue e misure urgenti in favore dei soggetti emofiliaci politrasfusi per i danni derivati da forme infettive contratte attraverso plasma-derivati

ONOREVOLI COLLEGHI! — Come vi è noto la trombosi costituisce in Italia la prima fra le cause di morte. È altresì noto che la prevenzione e la lotta contro la trombosi viene effettuata attraverso terapie anticoagulanti attuate col concorso di specialisti nelle malattie del sangue, noti come ematologi coagulologi.

Ciò che è meno noto è che questo gruppo di specialisti si è andato formando ed estendendo, anche nel nostro Paese, per merito dell'azione attiva di una piccola categoria di ammalati, gli emofiliaci. Oltre venti anni fa, essi si sono costituiti in associazioni come la « Fondazione dell'emofilia » a Milano, col-

legando e sostenendo la formazione e la crescita degli specialisti in coagulazione, l'emofilia avendo in comune con la trombosi i problemi della coagulazione. Mentre, infatti, per la trombosi vi è un eccesso di coagulazione da combattere, per l'emofilia vi è un difetto di coagulazione.

Non è la prima volta nella storia della lotta alle malattie che gli studi su problemi riguardanti un piccolo numero di ammalati servono a risolvere i problemi di un grande numero di ammalati.

1. Purtroppo ciò che il volontariato e l'attenzione scientifica di giovani medici e di lungimiranti loro maestri riescono a fare, lo Stato, a causa di pastoie burocratiche, non riesce a realizzare ed anzi dissemina ostacoli di varia natura o impedisce con una gravissima inerzia, producendo danni gravissimi a cittadini che in esso avevano confidato.

Tra questi cittadini sono gli emofiliaci. Malgrado da anni sia stato individuato il pericolo che l'assoluta insufficienza di raccolta di plasma nel nostro Paese poteva rappresentare (pur senza immaginare che i prodotti da plasma estero veicolassero AIDS), essi trovano nello Stato italiano l'avvio di provvidenze volte a soddisfare il fabbisogno di plasma da dono di plasma italiano soltanto dal momento in cui sarà attuata la legge 4 maggio 1990, n. 107.

2. Assumere questi provvedimenti non ci esime però dal dovere di solidarietà e di soccorrere i cittadini: per fortuna fra gli emofiliaci, per merito del progresso della scienza (trattamento al calore con pastorizzazione e processi chimico-fisici con l'uso di tecnologie da ingegneria genetica) dal 1985 non si riscontrano più casi di infezione da HIV: i sieropositivi sono 689 su 5.000 emofiliaci in Italia e quindi l'epidemia è stata arrestata.

Ma di questi 689 oltre 60 sono morti a causa di malattie da AIDS, fra incredibili emarginazioni e sofferenze.

Mentre la scienza continua a compiere passi avanti, anche nella strada della purezza dei farmaci plasma-derivati, condizione ritenuta essenziale per impedire l'involuzione dello stato di sieropositività a quello di ammalato di AIDS, occorre necessariamente e con urgenza, provvedere a tutelare i sieropositivi sotto il profilo sanitario, sociale, della vita di relazione, del lavoro e delle scuole, nonché sostenere le famiglie degli ammalati stessi e risarcire i danni procurati, come si trae dalle tabelle accluse in Europa e sul resto del mondo la solidarietà e le provvidenze dello Stato sono già una realtà.

Dobbiamo ricuperare il grave ritardo e riparare così al troppo lungo silenzio con cui abbiamo risposto a conseguenze di gravità pari alla Talidomide. Occorre rispondere all'appello che ci viene dalla Fondazione dell'emofilia, associazione di pazienti, medici e familiari:

« Voi sapete cosa significa avere una malattia emorragica cronica.

Voi sapete cosa significa vivere con la "doccia scozzese" di una ventina di emorragie "normali" per anno, per tutta la vita, oltre a tutte le altre possibili per eventi "anormali" (incidenti) o per eventi "elettivi" (operazioni chirurgiche, dentarie, eccetera).

Voi sapete le gravi complicanze dell'emorragico e dell'emofilico in particolare: l'artropatia e miopatia grave; l'epatopatia cronica », ed oggi anche l'AIDS (Fonte: Manualetto n. 12 di Educazione sanitaria e sociale).

Occorre adottare misure economiche e misure sanitarie, fruendo della competenza di quei medici specialisti oggi presenti in tutta Italia (Tabella 6) in Servizi di medicina sociale efficienti e specializzati (Tabelle 7/8/9).

3. Per quanto riguarda il primo aspetto occorre immediatamente sostenere il volontariato delle associazioni di dono del sangue e plasma, attuando finalmente

il « piano plasma nazionale », mirato alla costituzione, in convenzionamento con le strutture pubbliche, dei centri di campagna nazionale di promozione per il dono del plasma in cui siano coinvolti i donatori di sangue, i medici trasfusionisti, i medici coagulologi ed i pazienti epatici, che si avvalga gratuitamente di stampa e televisione, nonché del serbatoio delle forze armate (vedasi in proposito il congresso internazionale tenutosi a Roma all'università urbaniana nel 1986).

Se ciò fosse avvenuto avremmo avuto meno epatite e meno AIDS. Bastano poche norme, anche finanziarie, per consentire al nostro Paese di rispondere agli ammalati ed all'appello che ci viene, insieme alla più grande deplorazione per un Paese che si vanta di essere fra i sette Paesi più industrializzati del mondo, dall'Organizzazione mondiale della sanità, dal Consiglio d'Europa e recentissimamente dal Parlamento europeo.

Su queste basi si fondano le misure urgenti che sottoponiamo alla vostra approvazione.

Per ottenere ciò bisogna portarsi, anche in tema di plasma prelevabile per anno, ai livelli europei:

| L.M. Aledort et al. | |
|---|---|
| Usa | 52 |
| Canada | 30 |
| Germany | 15 |
| Mexico | 15 |
| Belgium | 12 |
| France | 12 |
| ITALY | 5 |
| Plasmapheresis regulations (Maximum plasma volume/donor/year) (in liters). | |

*Fonte:* Randi: Relazione al Congresso internazionale di medicina militare, Università urbaniana, Roma 1986.

4. Da qui l'articolato che vi proponiamo, consapevoli che in tal modo l'appello rivolto dalla Fondazione dell'Emofilia al Ministero della sanità il 14 maggio 1988 (e da questi non accolto, se non con buone « parole ») venga tramutato in precisi provvedimenti di legge.

TABELLA 1.

France

By 1988 the French Hemophilia Society approached Parliament to start a legal administrative action in order to establish a foundation. A group of 10 hemophiliacs with AIDS joined together in a legal fight for compensation against the French National Blood Transfusion Service. The *French Ministry of Health declared it was not responsible, but a sum* of approximately FF 300,000 *was given to start activities.*

In July 1989 a *Public Solidarity Fund to pay a lump sum* of FF 30,000 – FF 70,000 *to hemophiliacs with AIDS was established.* If the hemophiliac was deceased, his next of kin could submit an application for payment.

A *Private Solidarity Fund* (consisting of blood tranfusion centers, their main insurance companies and the French Hemophilia Society) granted a sum of FF 170 million to pay a *lump sum* of FF 100,000 *to all anti-HIV seropositive hemophiliacs, HIV-infected hemophiliacs, and their spouses* should they become HIV-positive, plus in case of death, a lump sum of FF 170,000 to the widow and a lump sum of FF 40,000 per child. This anti-HIV positivity must have been discovered before December 31, 1989, and the recipient must sign a disclaimer to entitlement to any future awards. The *payments* from the solidarity funds are *not to be considered as compensation* schemes. The sums are tax-free and are not to be claimed from the social security organizations.

Only about 50 of the 600 French hemophiliacs who applied for financial assistance have received payment from the Public Solidarity Fund run by the Ministry of Health, and the Private Solidarity Fund has not yet supplied any assistance ad recipientd mus first sign a disclaimer. Since the Ministry of Health ha withdrawn from the commission running the Private Solidarity Fund, *new negotiations are currently underway.* The French Hemophilia Society is asking:

FF 100 million for a private fund for HIV-infected hemophiliacs;

FF 100 million for hemophiliacs with AIDS;

FF 100 million for a private fund to pay for the already deceased.

TABELLA 2.

Federal Republic of Germany

German *legislation* included the Arzneimittelgesets (German Drug Liability Law), wich insures *product liability* and makes manufactures od drug/substances liable if the patient incurs severe damage to his health or disease from using them. On the basis of this law, the German Hemophilia Society negotiated with the insurance companies of the pharmaceutical industry, and *payments were established* at the end of 1987 through insurance companies covering the manufacturers of blood coagulations concentrates.

Payments follows as a *lumo sum for full-blown AIDS, HIV-infected hemophiliacs, and HIV-ionfected wives and children.* The German Hemophilia anti-HIV seropositive, but asymptomatic, anticipating HIV-infection ad a disease. The sums presently being paid range between DM 45,00 and DM 250,000 (maximum), with the average payment being about DM 80,000. The sum depends upon the social and educational level and the family status. With school children, students, and apprentices, one must assume that will not be integrated into the working process anymore, so that here the sums are higher than for many working hemophiliacs who are covered by the German social security systen. *For deceased hemophiliacs,* funeral costs and special *expenditures are reimbursed by an additional payment.* In cases where minor children are left behind, the approval by the guardinaship court is required to ser the necessary sum for maintenance of the child.

For eligibility for the payments, it is sufficient to determine wich company supplied the most units of blood coagulation concentrates from January 1, 1979 and proof of HIV-infection has to be certified by a physician – a procedure wich demonstrates generosity in the formal and material areas on the part of the insurance companies.

The *insurance companies have formed a coordinanting committee among themselves,* wich met from time to time to discuss difficulties of procedure. This coordinating committee has, on the one hand, a harmonizing effect to assure uniformity of procedure, and on the other hand, major problems can be generally and easilt solved.

By December 31, 1988, 1246 applications had been processed and approved, and of these 1246 cases, 1100 have since been paid, the total of the payments being DM 100 million.

TABELLA 3.

United Kingdom

As of 1988, a special request has been made to the government for recognition of the needs of people affected. The General Secretary of the Haemophilia Society was in close contact with Parliament. Information pamphlets and a massive compaign was started to persuade the government to pay a special financial benefit to people with hemophilia who are anti-HIV positive from contaminated blood coagulation products. Soon afther, on March 17, 1988, the *government granted a sum* of £ 10 million *to establish a Trustee Fund* called the Macfarlane Trust. The government insisted this *money should not be considered as compensation,* but as an assistance to hemophiliacs. The distribution of the money will be decided by the trustees on the basis of need.

In November 1989, the UK government announced that HIV-infected hemophiliacs would not receive compensation, but declared its willingness to make a further contribution to the Macfarlane Trust. At this time, the Trust had paid out about £ 2 million to 1200 applicants of £ 25 a week since the Trust's establishment 18 months earlier.

As of December 1989, the governments was planning on giving the Macfarlane Trust £ 19 million to provide an ex gratia *payment* of £ 20,000 to each of the 1200 *HIV-infected hemophiliacs and to the families of the 106 who had already died of AIDS.* In January 1990, this sum was revised to be £ 24 million. The government is not prepared to settle claims for an out of court settlement of compensation. Payments were to start within 3 weeks.

TABELLA 4.

Canada

The Canadian Hemophilia Society launched a campaign for compensation in 1987/88, including a moral appeal to the government, a study on the impact of AIDS/HIV-infection and a campaign for public education. An AIDS Task Force was established to discuss the establishement of a special foundation. The Canadian Hemophiliacs Society planned to have a small lump sum for HIV-infected hemophiliacs and for HIV-infected spouses and children. In their campaign, the Society demanded life insurance, mortgage insurance, salary insurance, and additional costs of medical care should be covered.

In 1989 a Catastrophe Relief campaign was underway and a pamphlet was presented to the government and members of parliament requesting disability insurance, reimbursement of expenses (home care, housing costs, drug costs, traveling expenses to the hospital, etc.), long-term servivor benefits, and a lump sum payment to cover past and future los revenues.

The *Government of Canada announced on December 14, 1989 a plan of extraordinary financial assistance* for hemophiliacs and others who were infected with HIV from blood and blood products distributed in Canada. The Federal Government will provvide a *lump sum of C$ 120,000 tax-free* to each person who became infected with HIV ad a result of receiving blood or blood products in Canada. This sum will be *paid in four installments* of C$ 30,000 *annually for 4 years.* Recipients must provide the following to prove eligibility:

that they received blood or blood products in Canada between 1978-1986 in Canada;

that they were Canadian citizens or landed immigrants at the time they became HIV-infected.

*Special provisions* will enable persons *to apply on behalf of a child, a deceased person, or someone who is not otherwise capable of applying personally.* Applications must be received by December 31, 1990 by the Extraordinary Assistance Plan, Health Protection Branch of the Department of Health and Welfare Canada.

TABELLA 5.

Japan

Since 1983, the Japanese Hemophilia Fraternal Association had urged the government to introduce the use of heat-treated blood coagulation products. As of 1988, the National Association of Hemophiliacs demanded compensation from the *Ministry of Health and Welfare,* with the result that in 1989, the Ministry *instituted the following three compensation and prevention measures:*

*1. Relief Fund Law,* covering a medical care allowance of monthly US$ 210 if the patient is hospitalized for eight or more days a month due to an AIDS-related illness. There is a special allowance for HIV-infected hemophiliacs who eventually develop AIDS amounting to monthly US$ 1490 if over 18 years of age and US$ 4610 if a minor. A bereaved family pension and lump sum benefits are also available. If the deceased was the main family wage earner, a pension of monthly US$ 1120 for ten years is granted. A lump sum benefit of US$ 40,340 is paid for a person other than the main family wage earner. Funeral expenses in the form of a lump sum of US$ 850 is granted.

*2. Counseling System:* Counselors have been assigned to 13 areas throughout Japan and provide services for HIV-infected hemophiliacs. The AIDS Prevention Foundation operates the counseling system.

*3. A Task Force on the Prevention of AIDS in HIV-infected Hemophiliacs* operated by the Ministry of Healt and Welfare supports 85 clinicians who are engaged in the treatment of hemophilia and 15 basic medical researchers.

Three groups have now formed regarding the payments: the conservative group is satisfied with the present regulations, but a second group wants more compensation payments. They do not want publicity, however. The third group consists of 15 hemophiliacs who are willing to go to the press and are seeking publicity. 9 of the 15 are suing for US$ 1 million.

TABELLA 6.

## CONSEGUENZE DELLE INFEZIONI DA HIV

È noto che la trasmissione della sieropositività, l'involuzione verso le malattie da AIDS, la lotta per sopravvivere con il dolore che accompagna le specifiche malattie, i trattamenti in *day hospital* ed i ricoveri fino alla fase terminale per chi non è in grado di resistere all'aggressione del male, portano le seguenti *gravi conseguenze dannose*:

*a)* sui soggetti sieropositivi gravi danni alla sfera psicologica ed alla vita in relazione (angoscia per il timore che la sieropositività si sviluppi, più o meno rapidamente, in malattia conclamata e quindi, in assenza ancora di cure efficaci, in evento letale, timore di trasmettere l'infezione ai propri *partners*, limitazione nei rapporti sessuali, impossibilità di procreare) per non accennare alla emarginazione dalla scuola, dal lavoro e da ogni attività di gruppo, ove la condizione venga conosciuta in via legale (i certificati di sana e robusta costituzione fisica richiesti per il lavoro) o per semplice indiscrezione ai controlli quasi mensili in ospedale ed alle conseguenze dell'AZT;

*b)* sui soggetti che sviluppano le infezioni da HIV: la perdita della vita, dopo lunghe sofferenze, spesso con degenze ospedaliere ghettizzanti, nei reparti infettivi (con promiscuità con omosessuali o drogati, ignari dell'origine dell'infezione nell'emofiliaco, non in grado di comprendere il perché e l'urgenza di contrastare le emorragie e comunque presi da altre problematiche psicologiche, sociali e mediche) che trasformano in ghetti drammatici gli ultimi mesi degli emofiliaci;

*c)* sui parenti (genitori o figli), la vedova o la fidanzata che, oltre a soffrire le preoccupazioni e le paure circa la diffusione delle infezioni e l'emarginazione sociale per una malattia nei confronti della quale ancora insufficiente è la informazione ed educazione pubblica, si trovano a sopportare tutti i gravi danni economici, per i *costi aggiuntivi* necessari ad evitare la solitudine in ospedale della persona cara ricoverata, cercando di integrare *l'assistenza sociale* e *l'assistenza psicologica* al ricoverato, spesso inesistente, oltre al gravissimo danno per la perdita del loro *familiare* e *congiunto*.

TABELLA 7.

## SERVIZI MEDICI SPECIALIZZATI PER LA LOTTA ALL'EMOFILIA

A seguito dell'avvenuto riconoscimento dell'emofilia quale malattia sociale (decreto ministeriale 12 giugno 1972) possono essere chiamati Centri Medici Specializzati quelle strutture che risultino istituite con delibere dell'Istituto Universitario, dell'Ente Ospedaliero o delle U.S.L. per assolvere, in ordine alla emofilia, i compiti previsti dal decreto del Presidente della Repubblica 11 febbraio 1961, n. 249, e quelli nuovi previsti dalla legge 23 dicembre 1978, n. 833, e dalle leggi regionali applicative, e cioè:

*a)* curare la ricerca scientifica e l'accertamento degli stati di malattia e degli stati di predisposizione alla malattia (depistage e diagnosi);

*b)* attuare le misure di profilassi e di prevenzione (trattamento e controlli - prevenzione dell'artropatia emofilica - epatite - AIDS);

*c)* erogare prestazioni ambulatoriali a favore dei malati (anche la riabilitazione);

*d)* promuovere, quando si renda opportuno, il ricovero dei malati in ospedale e quello dei bambini in colonie apposite;

*e)* effettuare il controllo sanitario periodico degli stabilizzati;

*f)* eseguire studi e ricerche sull'origine della malattia sociale e sue complicanze e sui mezzi per combatterla e prevenirla;

*g)* curare, per la difesa contro la malattia sociale, la propaganda e la educazione sanitaria (verso i pazienti, i familiari, la società) nonché l'addestramento all'infusione domiciliare e d'urgenza;

*h)* provvedere all'esecuzione dei programmi sanitari contro le malattie sociali, predisposti dal Ministero della sanità, dalle regioni e dalle USL.

TABELLA 8.

## IL COMITATO MEDICO SCIENTIFICO DELLA FONDAZIONE DELL'EMOFILIA

Nuovo Comitato Medico Scientifico della fondazione dell'Emofilia (1987-1990)

P.M. Mannucci, presidente
Istituto Medicina Interna - Centro Emofilia e Trombosi -
Cattedra Patologia Medica Università - Milano

F. Baudo
Ospedale Niguarda - Divisione Ematologia
Milano

A. Bencivelli
Ospedale - Servizio Immunoematologia e Trasfusione
Ravenna

D. Biddau
Ospedale - Centro Emofilia
Cagliari

V. Carnelli
Centro Emofilia - Clinica Pediatrica Università
Milano

P. Cerea
CTO - Clinica Ortopedica
Milano

N. Ciavarella (*Segretario*)
Ospedale Pliclinico
Centro Emofilia

L.E. Citterio
Ospedale Policlinico
Centro Emofilia

R. De Biasi
Ospedale - Divisione Ematologia
Napoli

V. De Rosa
Centro Emofilia - Ospedale S. Orsola
Bologna

E. Del Bo Zanon
Centro Emofilia - Istituto Semeiotica Medica
Padova

G. Gamba
Centro Emofilia
Clinica Medica Università
Pavia

*Segue:* TABELLA 8.

M.G. Randi Gatti
Presidente Fondazione Emofilia

A. Ghessi
AVIS Milano e C. Niguarda

A. Gringeri
Ospedale Policlinico - Centro Emofilia e Trombosi « Bianchi Bonomi »
Milano

G. Mancuso
Centro Emofilia - Clinica Pediatrica
Palermo

G. Mariani *(V. Presidente)*
Dipartimento Biopatologia Umana
Sezione Ematologia
Roma

M. Morfini *(V. Presidente)*
Centro Emofilia - Ospedale
Firenze

G.P. Mori
Centro Emofilia
Divisione Pediatrica - Istituto Gaslini
Genova

E. Pasqual Marsettin
Psichiatra - Centro Emofilia
Bari

U. Randi
Scuola spec. Igiene - Università di Milano - Legislazione sanitaria

F. Rodeghiero
Ospedale Divisione Ematologia
Vicenza

L. Rota Vender
Centro Odontoiatria Ospedale S. Paolo
Milano

G. Tamponi
Ospedale Cattedra di Ematologia
Torino

V. Trapani Lombardo
Centro Emofilia - Ospedale
Reggio Calabria

II Comitato Medico Scientifico - c/o Istituto di Clinica Medica - II Scuola di Specializzazione in Ematologia Clinica - Milano, Via Pace 15

(*Fonte:* Fondazione dell'Emofilia).

TABELLA 9.

## HEMOPHILIA MEDICAL CENTERS IN ITALY

*(Servizio Sanitario Nazionale).*

### MILANO

Ospedale Maggiore Clinica Medica
III Università Istituto Scientifico
Responsabile Prof. P.M. Mannucci

Istituti Clinici di perfezionamento
Ospedale Multizonale - Clinica Pediatrica De Marchi
Responsabile Prof. V. Carnelli

Ospedale di Niguarda Ca Granda Ospedale Multizonale
Divisione di Ematologia Talamona
Responsabile Dr. E. Baudo

Istituti Clinici di Perfezionamento
Clinica Ortopedica II Università C.T.O.
Responsabile Prof. G. Torri

### BERGAMO

Ospedali Riuniti - Divisione Ematologia
Responsabile Prof. T. Barbui

### BRESCIA

Ospedale Civile - Divisione Ematologia
Responsabile Prof. G. Marinone

Ospedale Universitario - Clinica Pediatrica
Responsabile Prof. A. Ugazio

### PAVIA

Ospedale S. Matteo - Clinica Medica -
Istituto Scientifico
Responsabile Prof. G. Gamba

Ospedale S. Matteo - Clinica Pediatrica
Responsabile Prof. L. Burgio

### TORINO

Ospedale Regina Margherita Pediatrico
Centro Trasfusionale
Responsabile Prof. M. Lange

Istituto di Ematologia - Clinica Universitaria
Ospedale Molinette
Responsabile Dr. G. Tamponi

*Segue:* TABELLA 9.

GENOVA

Istituto Gaslini Clinica Pediatrica
Responsabile Prof. G.P. Mori

Ospedale Galliera - Divisione Ematologia
Responsabile Prof. Dr. G. R.....

PADOVA

Ospedale Civile Istituto di Semeiotica Medica
Responsabile Dr. Girolami

VICENZA

Ospedale Civile - Divisione di Ematologia
Responsabile Dr. F. Rodeghiero

TRENTO

Ospedale Civile - Centro Trasfusionale
Responsabile Prof. A. Rubertelli

BOLZANO

Ospedale Civile - Divisione di Ematologia
Responsabile Dr. P. Coser

UDINE

Ospedale Civile - Centro Trasfusionale
Responsabile Prof. L. Venturelli

PARMA

Ospedali Riuniti - Divisione di Medicina
Responsabile Prof. G.A. Dettori

BOLOGNA

Ospedale S. Orsola
Servizio Angiologia e Coagulazione
Responsabile Dr. V. De Rosa

RAVENNA

Ospedale S. Maria delle Croci
Centro trasfusionale
Responsabile Dr. F. Bencivelli

FIRENZE

Arcispedale S. Maria Nuova
Divisione di Ematologia
Responsabile Dr. M. Morfini

*Segue:* TABELLA 9.

PISA

Ospedale S. Chiara
Cattedra di Ematologia
Responsabile Prof. F. Panicucci

PERUGIA

Istituto di Semeiotica Medica - Policlinico
Divisione Emostasie Trombosi
Responsabile Prof. G. Nenci

ROMA

Dipartimento di Biopatologia Umana
Cattedra di Ematologia Università La Sapienza
Responsabile Prof. G. Mariani

Policlinico Umberto I - Divisione Pediatria
Responsabile Prof. U. Del Principe

MACERATA

Ospedale Civile
Servizio Immunoematologia
Responsabile Dr. G. Passarelli Pula

PESCARA

Ospedale Civile
Divisione di « Ematologia »
Responsabile Prof. A. Torlontano

NAPOLI

Ospedale Nuovo Pellegrini
Divisione di Ematologia
Responsabile Prof. R. De Biasi

BARI

Ospedale Policlinico
Centro Emofilia e Trombosi
Responsabile Prof. N. Ciavarella

Clinica Medica - Ospedale Policlinico
Responsabile Dr. V. Di Mitrio

CATANZARO

Ospedale Civile
Divisione di Ematologia
Responsabile Dr. G. Muleo

*Segue:* TABELLA 9.

REGGIO CALABRIA

Ospedali Riuniti
Divisione di Ematologia
Responsabile Dr. V. Trapani Lombardo

PALERMO

Ospedale dei Bambini
Istituto Clinica Pediatrica Università
Responsabile Dr. G. Mancuso

Ospedale Cercello - Divisione di Ematologia
Responsabile Prof. A. Caronia

CATANIA

Ospedale Civile Forlanini
Divisione di Ematologia
Responsabile Dr. R. Musso

CAGLIARI

Ospedali Riuniti
Clinica Pediatrica
Responsabile Prof. A. Biddau

(*Fonte:* Fondazione dell'Emofilia).

# PROPOSTA DI LEGGE

—

ART. 1.

1. È istituito presso il Ministero della sanità il Fondo di solidarietà per le conseguenze causate agli emofiliaci ed agli altri politrasfusi o alle loro famiglie dal consumo di plasma-derivati, registrati ed inseriti nel prontuario terapeutico nazionale ed agli altri politrasfusi sieropositivi, affetti da malattie da HIV a causa del consumo di plasma-derivati.

ART. 2.

1. Il Fondo è presieduto dal Ministro della sanità o, per sua delega, da un sottosegretario di Stato, ed amministrato da un consiglio di cui fanno parte, oltre al presidente, un componente designato dai Presidenti della Camera dei deputati e dal Senato della Repubblica, d'intesa tra di loro, un consigliere di Stato, un avvocato dello Stato e tre esperti, di cui uno in medicina legale, uno in medicina del lavoro, uno in malattie della coagulazione del sangue, nonché da un rappresentante dell'istituzione nazionale di volontariato Fondazione dell'emofilia.

ART. 3.

1. I soggetti sieropositivi possono richiedere la dichiarazione di invalidità civile, che deve essere concessa dalle autorità locali a ciò deputate a domanda del richiedente ed entro 60 giorni dalla data di presentazione della stessa.

2. Nel provvedimento che riconosce l'invalidità civile non deve essere indicata la causa dell'invalidità civile.

ART. 4.

1. I soggetti sieropositivi non possono essere discriminati per tale qualificazione a scuola e nell'attività lavorativa. Ogni atto discriminatorio è nullo ad ogni effetto ed obbliga chi lo ha compiuto alla revoca *ex tunc* dei provvedimenti e al risarcimento del danno. Per coloro che accedono agli impieghi pubblici non è dovuta la certificazione di sana e robusta costituzione fisica, che è sostituita dalla dichiarazione di idoneità al lavoro da effettuarsi, su richiesta, in calce alla certificazione.

ART. 5.

1. Tutti coloro i quali sviluppino l'AIDS per cause ematologiche possono essere trattati ambulatoriamente o ricoverati nei reparti dei presidi ospedalieri ove hanno sede i centri o servizi di emofilia, e curati da *équipes* coordinate dal direttore del centro di emofilia comprendenti infettivologi, dermatologi, immunologi, psicologi e specialisti delle singole malattie da AIDS in articolazione dipartimentale.

2. In caso di ricovero occorre riservare un letto ad un parente autorizzato all'assistenza volontaria anche diurna per l'intero decorso della malattia.

ART. 6.

1. Il soggetto o i soggetti interessati possono richiedere la corresponsione di una rendita di diverso importo rispettivamente per:

*a)* la sieropositività, e le sindromi LAR/ARC;

*b)* per l'AIDS conclamata, comportante ricovero in ospedale, cure in *day hospital,* o domiciliari.

2. La rendita è reversibile o liquidabile in capitale ai familiari in caso di

morte, ed assoggettata al meccanismo della revisione periodica.

3. La rendita deve essere confermata in caso di stabilizzazione clinica e incrementata nell'importo in caso di peggioramento, con riferimento alle prestazioni per invalidità erogate dall'INPS:

*a)* assegno ordinario di invalidità per la riduzione a meno di un terzo della capacità di lavoro in occupazioni confacenti alle attitudini del soggetto;

*b)* pensione ordinaria di inabilità in caso di assoluta e permamente impossibilità di svolgere qualsiasi attività lavorativa.

4. L'ammontare minimo della rendita è fissato in lire 25 milioni annui per il sieropositivo e in lire 50 milioni annui per il soggetto che abbia sviluppato le malattie da AIDS conclamata.

5. Oltre alla rendita, entro 30 giorni dalla domanda, deve essere concessa una prestazione accessoria, costituita da un assegno di assistenza personale continuativo da lire 25 milioni ove sussista impossibilità di svolgere gli atti quotidiani della vita di relazione e lavoro, con necessità di ricorso ad assistenza continua, nonché da un assegno a copertura delle intere spese funerarie documentate in caso di decesso.

6. La rendita e gli assegni sono esenti da imposte di qualsiasi genere.

7. Tutti i farmaci e le prestazioni sanitarie correlate o conseguenti allo stato di sieropositivo, alle sindromi di LAS/ARC, o alla malattia conclamata, sono gratuite ed esenti da *tickets*.

ART. 7.

1. Per ottenere la rendita di cui all'articolo 6 i soggetti colpiti o per essi i genitori, il coniuge, i fratelli, i figli, devono presentare entro 30 giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge, domanda in carta libera al Ministro della sanità, presidente del Fondo, accompagnata da certificazione redatta

dal centro o servizio di medicina sociale per la lotta all'emofilia o da altro presidio o servizio che ha in cura o, nei casi di avvenuto decesso, abbia avuto in cura il soggetto, in carta libera, nonché da certificazione in carta libera sui prodotti farmaceutici prescritti dal medico di base del Servizio sanitario nazionale, se in trattamento domiciliare.

ART. 8.

1. Al fine di favorire la formazione di una moderna coscienza sanitaria per il dono di sangue e plasma, lo Stato e le regioni per l'attuazione dei compiti di cui all'articolo 2, primo comma, n. 1), della legge 23 dicembre 1978, n. 833, e della legge 4 maggio 1990, n. 107, si avvalgono del concorso delle associazioni volontarie dei donatori di sangue e plasma e delle associazioni volontarie degli utenti permanenti emopatici.

2. Le iniziative e i programmi di educazione sanitaria e di informazione, proposte dalle associazioni di cui al comma 1, aventi diffusione nazionale, sono approvate dal Ministero della sanità, e quelle aventi diffusione regionale dagli assessorati alla sanità regionale.

3. La stampa, la radio, la televisione e gli altri mezzi di comunicazione di massa che ricevono finanziamenti, dotazioni e contributi dallo Stato, hanno l'obbligo di ospitare gratuitamente, con cadenza settimanale, tutti i programmi ed i messaggi proposti dalle associazioni di cui al comma 1, volti ad incrementare il dono del sangue e del plasma, sottoposti nel quadro dei programmi ed iniziative di cui al comma 2, cooperando gratuitamente alla loro più efficace realizzazione e diffusione.

ART. 9.

1. Il servizio di cui all'articolo 8 della legge 4 maggio 1990, n. 107, si avvale, per l'effettuazione dei suoi compiti volti al raggiungimento del fabbisogno di pla-

sma da avviare alla produzione di emoderivati, del centro o ente istituito dalle regioni che, alla data di entrata in vigore della presente legge, abbiano già adottato il piano sangue di cui all'articolo 11 della medesima legge n. 107 del 1990.

ART. 10.

1. Tutti i comsumatori di derivati di plasma devono essere informati dei rischi di trasmissione di *virus* che la ricerca medica evidenzia all'atto della produzione dell'emoderivato e richiedere il consenso informato del paziente o dei parenti conviventi prima dell'infusione.

2. I foglietti informativi delle case farmaceutiche devono contenere la indicazione dei rischi di trasmissione di *virus*.

ART. 11.

1. Per far fronte agli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge sono stanziati finanziamenti a valere sul Fondo sanitario nazionale per l'entità di lire 50 miliardi, 35 miliardi e 30 miliardi, rispettivamente per il primo, il secondo ed il terzo anno successivi alla data di entrata in vigore della presente legge.

ART. 12.

1. La presente legge entra in vigore il giorno successivo a quello della pubblicazione nella *Gazzetta ufficiale* della Repubblica italiana.