

"Disposizioni per la prevenzione e la cura della fibrosi cistica"

(Pubblicata nella G.U. 30 dicembre 1993, n. 305)

1. Prevenzione della fibrosi cistica

1. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano predispongono, nell'ambito dei rispettivi piani sanitari, progetti-obiettivo, azioni programmate e altre iniziative diretti a fronteggiare la fibrosi cistica, da considerarsi malattia di alto interesse sociale.
2. Gli interventi regionali di cui al comma 1 sono rivolti:
 - a) alla prevenzione primaria e alla diagnosi precoce e prenatale della fibrosi cistica;
 - b) alla cura e alla riabilitazione dei malati di fibrosi cistica, provvedono anche alla fornitura a domicilio delle apparecchiature, degli ausili e dei presidi sanitari necessari per il trattamento complessivo;
 - c) ad agevolare l'inserimento sociale, scolastico, lavorativo e sportivo dei malati di fibrosi cistica;
 - d) a favorire l'educazione e l'informazione sanitaria del cittadino malato, dei suoi familiari, nonché della popolazione, con riferimento alla cura e alla prevenzione della fibrosi cistica;
 - e) a provvedere alla preparazione e all'aggiornamento professionale del personale sociosanitario addetto;
 - f) a promuovere programmi di ricerca atti a migliorare le conoscenze cliniche e di base della malattia per aggiornare la possibilità di prevenzione, nonché la diagnosi precoce, la cura e la riabilitazione.

2. Interventi preventivi

1. Ai fini della prevenzione e della diagnosi precoce della fibrosi cistica e delle sue complicanze, le regioni indicano alle unità sanitarie locali, tenuto conto di criteri e metodologie stabiliti con atto di indirizzo e coordinamento emanato ai sensi dell'articolo 5 della legge 23 dicembre 1978, n. 833, sentito l'Istituto superiore di sanità, gli interventi operativi più idonei per:
 - a) individuare le fasce di popolazione portatrici asintomatiche con rischio di trasmettere la malattia;
 - b) adottare strategie di diagnosi precoce in tutti i nati;
 - c) programmare gli interventi sanitari conseguenti alle attività di cui alle lettere a) e b).

3. Obblighi delle regioni

1. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano tramite le unità sanitarie locali provvedono a fornire gratuitamente il materiale medico, tecnico e farmaceutico necessario per l'aerosolterapia anche ultrasonica, l'ossigenoterapia, l'antibioticoterapia, la fisiochinesiterapia e la riabilitazione, la terapia nutrizionale enterale e parenterale e quanto altro ritenuto essenziale per la cura e la riabilitazione a domicilio dei malati di fibrosi cistica. I farmaci, i supplementi nutrizionali, i presidi sanitari e le apparecchiature di terapia e riabilitazione sono forniti ai pazienti

direttamente dalle unità sanitarie locali di residenza su prescrizione di un centro di cui al comma 2.

2. Le regioni istituiscono, a livello ospedaliero o universitario, un centro regionale specializzato di riferimento con funzioni di prevenzione, di diagnosi, di cura e di riabilitazione dei malati, di orientamento e coordinamento delle attività sanitarie, sociali, formative e informative e, dove ne esistano le condizioni adeguate, di ricerca sulla fibrosi cistica, per le finalità di cui all'articolo 1. Le regioni con popolazione inferiore a un milione e cinquecentomila abitanti, per ragioni di efficienza, qualificazione ed economia di risorse, possono costituire un consorzio con regioni limitrofe per l'istituzione del centro specializzato di riferimento.

3. Le regioni predispongono interventi per l'istituzione del centro di cui al comma 2, con riferimento agli indirizzi del piano sanitario nazionale, nell'ambito della programmazione sanitaria regionale.

4. Le regioni assicurano al centro di cui al comma 2 strutture, personale e attrezzature adeguati alla consistenza numerica dei pazienti assistiti e della popolazione residente, sulla base di valutazioni epidemiologiche e delle funzioni di cui al medesimo comma 2.

5. Il centro di cui al comma 2 può valersi del supporto assistenziale di servizi ospedalieri o territoriali da esso individuati nell'ambito della regione o delle regioni consorziate; esso coordina le funzioni e le attività dei servizi di supporto inerenti l'assistenza ai malati di fibrosi cistica sulla base di piani e protocolli unitari.

6. Al centro di cui al comma 2 competono anche le funzioni di diagnosi, cura e assistenza nonché le funzioni previste dall'articolo 5 della legge 16 marzo 1987, n. 115, per i malati di fibrosi cistica e diabete.

7. Le regioni predispongono specifici stanziamenti per promuovere e sostenere le attività di ricerca rivolte alla prevenzione e alla cura della fibrosi cistica, laddove esistano centri o condizioni adeguati per lo svolgimento di tale tipo di ricerca.

8. Le regioni assicurano l'eventuale trapianto di organi e il servizio di trasporto immediato, anche aereo, per tale trapianto, senza alcun onere per il paziente e per la sua famiglia, indipendentemente dal reddito.

4. Tessera personale

1. Al cittadino affetto da fibrosi cistica è rilasciata, dal centro di cui al comma 2 dell'articolo 3, una tessera personale che attesta l'esistenza della malattia. Il modello della tessera deve corrispondere alle indicazioni stabilite con decreto del Ministro della sanità, da emanare entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge.

2. La tessera di cui al comma 1 riporta, nella forma più adeguata per una lettura automatizzata, le patologie e le complicanze correlate alla malattia di base; qualora il malato sia affetto da diabete secondario a fibrosi cistica, tale tessera è sostitutiva di quella prevista per i diabetici dall'articolo 4 della legge 16 marzo 1987, n. 115.

3. I cittadini muniti della tessera personale di cui al comma 1 hanno diritto alle prestazioni previste dal comma 1 dell'articolo 3.

4. In via transitoria, fino al rilascio della tessera personale di cui al comma 1, la tessera è sostituita da certificazione rilasciata da un centro di cui al comma 2 dell'articolo 3.

5. Assistenza ospedaliera e domiciliare

1. I centri di cui al comma 2 dell'articolo 3 provvedono alla cura e alla riabilitazione

dei malati di fibrosi cistica sia in regime ospedaliero, sia in regime ambulatoriale e di day-hospital, sia a domicilio.

2. Le cure a domicilio sono assicurate in regime di ospedalizzazione domiciliare continuativa, su richiesta del paziente o del suo tutore, con la collaborazione del medico di libera scelta e con il sostegno di personale medico, infermieristico e riabilitativo, nonché di personale operante nel campo dell'assistenza sociale, adeguatamente preparato dai centri di cui al comma 2 dell'articolo 3.

3. Al fine di facilitare il trattamento di cura e di riabilitazione è consentita per la terapia della fibrosi cistica la prescrizione multipla di farmaci di cui all'articolo 1, comma 9, della legge 1° febbraio 1989, n. 37.

6. Educazione sanitaria

1. Le regioni promuovono iniziative di educazione sanitaria in materia di fibrosi cistica rivolte alla globalità della popolazione, in collaborazione con i centri di cui al comma 2 dell'articolo 3.

7. Attività sportive

1. La fibrosi cistica non costituisce motivo ostativo alla concessione dell'idoneità fisica per lo svolgimento di attività sportive.

2. I protocolli per la concessione dell'idoneità alla pratica sportiva agonistica sono definiti dal decreto del Ministro della sanità di cui all'articolo 23 della legge 5 febbraio 1992, n. 104.

8. Servizio militare e servizi sostitutivi

1. I cittadini affetti da fibrosi cistica sono esonerati dal servizio militare e dai servizi sostitutivi di esso.

2. Per l'esenzione di cui al comma 1 fa fede la certificazione di malattia redatta da un centro di cui al comma 2 dell'articolo 3, o da una struttura ospedaliera o universitaria coordinata dal centro stesso ai sensi del comma 5 dell'articolo 3.

9. Associazioni di volontariato

1. Per il raggiungimento delle finalità di cui alla presente legge, i centri di cui al comma 2 dell'articolo 3 e le unità sanitarie locali si avvalgono della collaborazione e del sostegno delle associazioni di volontariato nelle forme e nei limiti previsti dalla legge 11 agosto 1991, n. 266.

10. Entrata in vigore e copertura finanziaria

1. La presente legge entra in vigore il 1° gennaio 1994.

2. L'onere derivante dall'attuazione della presente legge, valutato in lire 15 miliardi per l'anno 1994 e in lire 10 miliardi per ciascuno degli anni 1995 e 1996, è a carico dello stanziamento di bilancio relativo al Fondo sanitario nazionale di parte corrente iscritto nell'apposito capitolo dello stato di previsione del Ministero del tesoro per il 1994 e corrispondenti capitoli per gli anni successivi.

3. Il Ministro del tesoro è autorizzato ad apportare, con propri decreti, le occorrenti variazioni di bilancio.

4. I finanziamenti sono ripartiti in base alla consistenza numerica dei pazienti assistiti

nelle singole regioni, alla popolazione residente, nonché alle documentate funzioni dei centri ivi istituiti, tenuto conto delle attività specifiche di prevenzione e, dove attuata e attuabile, di ricerca.