

LEGGE 1 agosto 1990, n.20.

Interventi in materia di Talassemia

Regione Siciliana

l'Assemblea Regionale ha approvato il Presidente Regionale Promulga la seguente legge:

Art.1

Alle associazioni di volontariato di talassemici e/o di genitori o parenti talassemici, aventi sede ed operanti nel territorio della Regione siciliana, sono concessi contributi per:

- a) la realizzazione di programmi rivolti all'informazione e prevenzione del fenomeno della talassemia e delle altre forme concorrenti di emoglobinopatie ivi compreso il fenomeno dei portatori sani di talassemia;
- b) l'attuazione di interventi volti a garantire la tutela della salute dei soggetti affetti da forme di emoglobinopatia nei luoghi di lavoro;
- c) il sostegno psicologico e sociale, in favore dei talassemici;
- d) il funzionamento delle medesime associazioni.

Art.2

1. I contributi di cui all'articolo 1 possono essere concessi, con le stesse modalità, anche per la promozione dell'immagine dei talassemici nella società e per la lotta, anche sotto il profilo legale, alla loro emarginazione negli ambiti di vita e di lavoro.
2. L'erogazione dei contributi alle associazioni è disposta con decreto dell'Assessore regionale per la sanità.

Art.3

1. I programmi di cui alla lettera a dell'articolo 1, predisposti dalle associazioni, sono presentati entro e non oltre il mese di marzo di ogni anno all'Assessorato regionale della sanità.
2. I contributi di funzionamento di cui alla lettera d dell'articolo 1 sono concessi in relazione alle spese preventive ed in ogni caso in misura non superiore a lire 50 milioni per ciascuna associazione.
3. E' fatto obbligo alle associazioni beneficiarie di presentare, entro il 31 gennaio dell'esercizio successivo a quello di concessione, la documentazione in originale relativa alle spese effettivamente sostenute pena la decadenza per l'anno successivo dal diritto ai contributi previsti dalla presente legge.
4. I programmi e gli interventi di cui alla lettera a, b e c dell'articolo 1 e di cui all'articolo 2 sono finanziati per l'intera spesa ammessa fino ad un massimo di lire 50 milioni per ciascuna associazione.

Art.4

1. I contributi di cui agli articoli 1 e 2 saranno attribuiti alle associazioni ed ai richiedenti da una commissione regionale composta da dieci membri, nominati dall'Assessore regionale per la sanità, della quale fanno parte, oltre all'Assessore o un suo delegato, tre talassemici adulti e/o genitori o parenti di talassemici nominati dalla Lega italiana per la lotta contro le emopatie e i

tumori dell'infanzia della Regione siciliana, un funzionario medico dell'Assessorato ed uno amministrativo che assume anche la veste di segretario della commissione e quattro medici distintisi nella diagnosi, cura e prevenzione della talassemia, secondo un regolamento che verrà emanato dall'Assessore regionale per la sanità entro tre mesi della presente legge.

Art.5

1. L'Assessore regionale per la sanità, sentita la commissione di cui all'articolo 4, è autorizzato a concedere contributi a copertura dell'intera spesa per la realizzazione, da parte di ricercatori singoli o in équipes operanti in strutture sanitarie pubbliche, di progetti di ricerca sulla prevenzione e cura della talassemia.
2. I progetti di ricerca possono avere carattere pluriennale. Nei limiti di un triennio il contributo per la realizzazione di ciascun progetto nn può superare i 150 milioni per anno.

Art.6

1. I programmi di cui alla lettera a dell'articolo 1 possono prevedere interventi diretti all'informazione nelle scuole di ogni ordine e grado della Regione.
2. L'Assessorato regionale della pubblica istruzione, anche attraverso i provveditorati agli studi della Regione, assume ogni iniziativa necessaria all'attuazione degli interventi di cui al comma 1.
3. I consultori familiari pubblici operanti nella Regione e i consultori familiari privati beneficiari dei contributi regionali sono tenuti a realizzare corsi di informazione finalizzata a diffondere la conoscenza del fenomeno della talassemia e a prevenirne la diffusione anche su proposta e d'intesa con le associazioni di cui all'articolo 1.
4. I comuni hanno l'obbligo di distribuire ai cittadini materiale illustrativo per la prevenzione della talassemia anche attraverso gli uffici di stato civile al momento della richiesta dei documenti per il matrimonio.

Art.7

1. Ai cittadini affetti da forme gravi di talassemia riconosciute da un centro per la diagnosi, cura e prevenzione della talassemia esistente nel territorio nazionale o regionale e registrate dall'Osservatorio epidemiologico della Regione, semprechè residenti da almeno un anno nel territorio della Regione, è concessa un'indennità vitalizia a titolo personale nella misura di lire 500.000 mensili, rivalutata annualmente con decreto dell'Assessore per il bilancio e le finanze in relazione ai dati Istat sul tasso di inflazione registrato nell'anno precedente.
2. L'indennità è cumulabile con altre provvidenze previste da leggi statali e regionali.
3. Ai soggetti di cui al comma 1 residenti in comuni distanti oltre 20 chilometri dai luoghi di cura è concessa altresì un'indennità pari a lire 200 per chilometro con riferimento ai giorni di cura.
4. L'indennità di cui al comma 1 è raddoppiata per coloro che risultano da almeno il biennio precedente residenti nelle isole minori siciliane e non è cumulabile con l'indennità di cui al comma 2.
5. Le modalità di concessione delle indennità di cui al presente articolo sono determinate con regolamento che verrà emanato dall'Assessore regionale per la sanità entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge.

Art.8

1. Tra i centri per la talassemia della Regione è istituito un sistema informativo automatizzato costituito da una rete di supporti informatici collegati con l'Osservatorio epidemiologico regionale.
2. Il sistema ha tra i suoi scopi la gestione clinica automatizzata dei pazienti, l'archiviazione dei loro dati individuali, la gestione del Registro siciliano delle talassemie ed emoglobinopatie

(R.E.S.T.E.) e l'archiviazione dei dati individuali non nominativi relativi ai cittadini che effettuano esami per la ricerca dello stato di portatore di talassemia.

3. Ad ogni talassemico è distribuito un documento identificativo da utilizzare anche per la fornitura diretta dei presidi sanitari necessari per la terapia della malattia.

Art.9

1. Per le finalità di cui al titolo I della legge regionale 20 aprile 1976, n. 41, l'Assessore regionale per la sanità è autorizzato a concedere contributi e sovvenzioni sino all'ammontare complessivo di lire 9.600, di cui lire 4.800 milioni destinati a far fronte alle spese sostenute e documentate dagli enti ed associazioni di cui agli articoli 2 e 3 della medesima legge regionale 20 aprile 1976, n. 41, nel corso dell'esercizio 1989.
2. E' altresì autorizzata per l'esercizio finanziario 1990 la spesa di lire 200 milioni per la finalità di cui al titolo II della legge regionale 20 aprile 1976, n. 41.

Art.10

- a) Per le finalità della presente legge è autorizzata per l'anno finanziario 1990 la spesa complessiva di lire 22.200 milioni, cui si fa fronte con parte delle disponibilità del capitolo 21257 del Bilancio della Regione per l'anno medesimo, così ripartita:
 - a) per le finalità di cui agli articoli 1 e 2; lire 700 milioni;
 - b) per le finalità di cui all'articolo 5; lire 1.000 milioni;
 - c) per le finalità di cui all'articolo 7, commi 1 e 4 lire 10.000 milioni;
 - d) per le finalità di cui all'articolo 7, comma 3; lire 100 milioni;
 - e) per le finalità di cui all'articolo 8; lire 600 milioni;
 - f) per le finalità di cui all'articolo 9; lire 9.800 milioni.
2. Per gli anni successivi al 1990, gli oneri derivanti dalla presente legge con esclusione di quelli per le finalità dell'articolo 8 saranno determinati ai sensi dell'articolo 4, secondo comma, della legge regionale 8 luglio 1977, n. 47.
3. Gli oneri discendenti dall'applicazione della presente legge relativi al triennio 1990-1992, valutati in lire 41.000 milioni, trovano riscontro nel bilancio pluriennale della Regione, codice 05-Progetto strategico <E>: Attivazione e qualificazione dell'intervento sociale.

Art.11

1. La presente legge sarà pubblicata nella Gazzetta Ufficiale della Regione Siciliana.
2. E' fatto obbligo a chiunque spetti di osservarla e di farla osservare come legge della Regione.

NOTE

Avvertenza

Il testo delle note di seguito pubblicate è stato redatto ai sensi dell'art. 10 commi 2 e 3, del testo unico approvato con decreto del Presidente della Repubblica 28 dicembre 1985, n. 1092, al solo fine di facilitare la lettura delle disposizioni di legge modificate o alle quali è operato il rinvio. Restano invariati il valore e l'efficacia degli atti legislativi trascritti, secondo le relative fonti.

Note dell'art. 9, comma primo e secondo:

La legge regionale 20 aprile 1976, n. 41, reca: "Contributi per il mantenimento, il funzionamento e lo sviluppo dei centri trasfusionali, provvidenze in favore delle associazioni donatori volontari di sangue e norme per la profilassi della malattia emolitica del neonato".

Il titolo I di detta legge si occupa di "Agevolazioni per la raccolta, la conservazione e la distribuzione del sangue umano"; il titolo II si occupa di "Profilassi della malattia emolitica del neonato".

Nota all'art. 10, comma secondo:

Il testo dell'art. 4, secondo comma, della legge regionale 8 luglio 1977, n. 47 è il seguente:

“Gli stanziamenti di spesa sono iscritti in bilancio nella misura indispensabile per lo svolgimento di attività o interventi che, sulla base della legislazione vigente ed in conformità ai programmi della Regione, daranno luogo ad impegni di spesa nell'esercizio cui il bilancio si riferisce”.

LAVORI PREPERATORI

D.D.L. n. 249

Istituzione di un fondo regionale per interventi in materia di talassemia.

Iniziativa parlamentare: presentato dai deputati Palillo, Granata, Leanza Salvatore, Barba, Gentile, Lombardo Salvatore, Pizzo, Piccione, Stomello, Mazzaglia il 20 febbraio 1987.

D.D.L. n. 321

Interventi a favore dei talassemici.

Iniziativa parlamentare: presentato dai deputati Alaimo, Ordile, Purpura, Mulè, Graziano, Galipò, Burtone, Campione il 29 aprile 1987.

D.D.L. n.549

Interventi in materia di talassemia.

Iniziativa parlamentare: presentato dai deputati Capodicasa Bartoli, Gulino, Consiglio, Risicato, Aiello, D'Urso, Vizzini, Virlinzi l'1 luglio 1988.

Trasmessi alla Commissione “Igiene e sanità, assistenza sociale” rispettivamente il 16 aprile 1987, il 9 luglio 1987 e il 2 agosto 1988.

Discussi congiuntamente dalla Commissione il 30 novembre 1988, l'1 dicembre 1988 e il 25 gennaio 1989.

Inviato per il parere alla seconda Commissione l'8 febbraio 1989.

Restituito con il parere l'1 aprile 1989.

Licenziato per l'Assemblea il 5 aprile 1989.

Relatore: Caragliano.

Discusso in Assemblea nella seduta n. 278 del 29 maggio 1990.

Approvato dall'Assemblea nella seduta n. 296 del 19 luglio 1990.