

Procedimento per il rilascio del Certificato di Esenzione per il riconoscimento di malattia rara

Molto spesso l'iter che una persona intraprende per poter giungere alla diagnosi di una malattia rara è complesso e può richiedere tempi anche molto lunghi. Per questo motivo è importante che i soggetti personalmente coinvolti e tutti gli operatori sanitari partecipino in attività di formazione e informazione affinché, nel minor tempo possibile, si possa formulare un sospetto diagnostico e i pazienti vengano indirizzati verso i Presidi specializzati della Rete.

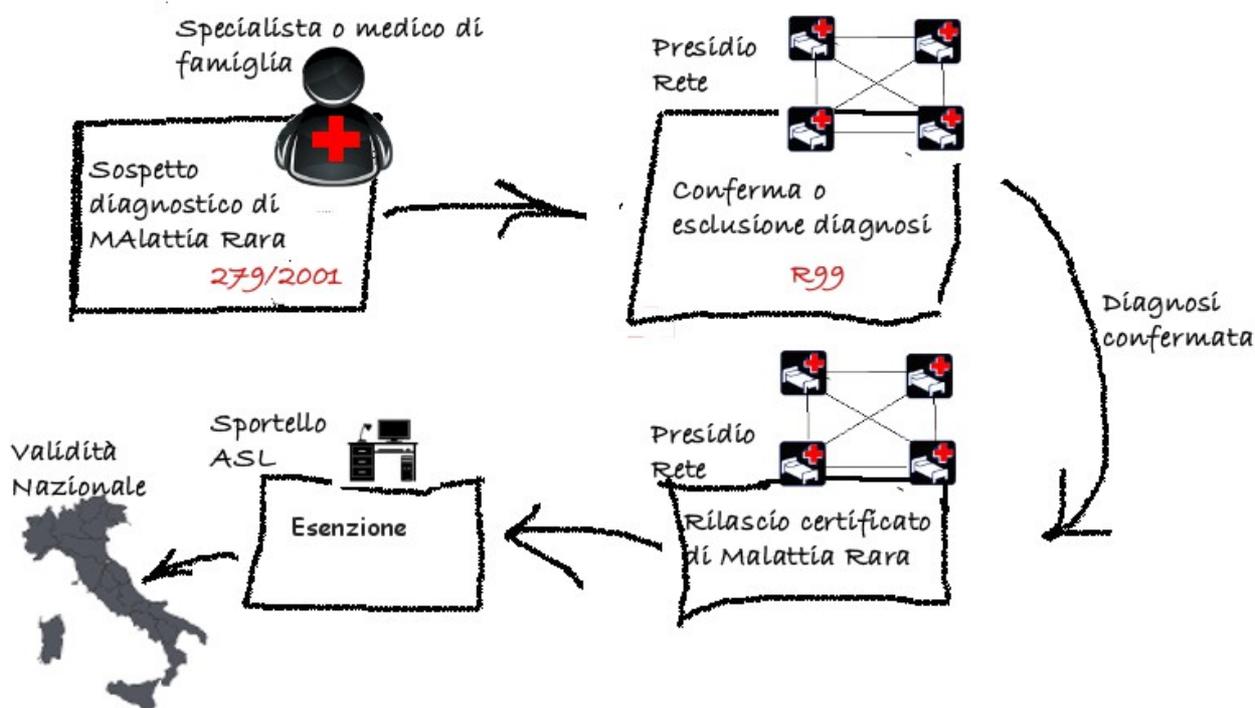


Illustrazione 1 <http://www.malattieraresardegna.it/normativa/>

1. Il *Medico di Medicina Generale*, il *Pediatra di Libera Scelta* o il *Medico Specialista del Servizio Sanitario Nazionale (SSN)*, può formulare il sospetto diagnostico di una malattia rara e produrre una certificazione, accompagnata dalla relativa documentazione clinica, che giustifichi l'ipotesi che una o più malattie rare, presenti nell'**Allegato 7 del Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri - 12 gennaio 2017**, affetti il proprio paziente.

Vedi allegato “Elenco delle patologie rare del gruppo «glomerulopatie primitive»”.
Vedi allegato “Elenco completo delle malattie rare”.

2. L'assistito, ora in possesso dei certificati relativi al sospetto diagnostico, deve a questo punto consegnare la documentazione in suo possesso a un centro di diagnosi e cura della Rete Nazionale: ***Presidio della Rete nazionale malattie rare*** più comodo e vicino, anche fuori Regione di residenza. Affinché, confermata e formulata la diagnosi di malattia rara, il paziente possa usufruire del diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo delle prestazioni sanitarie erogate. L'esenzione può essere richiesta per più malattie rare, ove accertate.

Vedi allegato: “Elenco «Presidi della Rete» suddivisi per regioni”.

3. Dopo aver ottenuto la diagnosi di malattia rara, il paziente può infatti richiedere il relativo **certificato di esenzione** alla propria ***Azienda Unità Sanitaria Locale*** di riferimento territoriale, presentando il certificato di diagnosi di malattia rara rilasciato dal Presidio della Rete nazionale malattie rare. La malattia sarà riconosciuta esente se contenuta all'interno dell'*Allegato 1 del DM 279/2001*. Una volta ricevuto il certificato di esenzione per malattia rara (in cui, oltre al nome della patologia, sarà indicato anche il relativo codice di esenzione), il paziente ha diritto alle prestazioni di assistenza sanitaria incluse nei livelli essenziali di assistenza, ritenute efficaci e appropriate per il trattamento e il monitoraggio della sua malattia e per la prevenzione di eventuali aggravamenti. Differentemente da quanto accade per le malattie croniche e invalidanti (consultare, a tale proposito, il *DM 329 del 1999, “Regolamento recante norme di individuazione delle malattie croniche e invalidanti”*), per le malattie rare non è riportato un elenco dettagliato delle prestazioni sanitarie esenti, in quanto si tratta di patologie che possono manifestarsi con quadri clinici molto diversi tra loro e, quindi, richiedere prestazioni sanitarie differenti. Il paziente ha diritto alle prestazioni di assistenza sanitaria, prescritte dal medico del Presidio, incluse nei livelli essenziali di assistenza (***LEA***), efficaci e appropriate per il trattamento e il monitoraggio della patologia e per la prevenzione di ulteriori aggravamenti. La prescrizione (ricetta medica) delle prestazioni sanitarie erogabili in regime di esenzione deve recare il codice della malattia rara per la quale è riconosciuto il diritto all'esenzione. La ricetta può contenere solamente le prescrizioni per tali prestazioni.

Vedi allegato “Mappa regionale delle Aziende Sanitarie Locali”.

Per maggiori informazioni:

- <http://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2017/03/18/17A02015/sg>
- <http://www.salute.gov.it/portale/esenzioni/dettaglioContenutiEsenzioni.jsp?lingua=italiano&id=1015&area=esenzioni&menu=vuoto>
- http://www.aosp.bo.it/per.crescere/Link%20Interni/Documentazione/ReteRegionale/_Presidi/PresidiReteMR_10.pdf