

Data 17.11.2010

Protocollo 33363 DB2005

Classificazione 014.100.090

Ai Direttori Generali delle  
ASR

Ai Presidi:  
- Ausiliatrice  
- Cottolengo  
- Gradenigo  
- Mayor  
- San Camillo  
- Beata Vergine Consolata

All'Istituto Auxologico di Piancavallo

Alla Fondazione Salvatore Maugeri  
di Veruno

Ai Rappresentanti:  
FIMMG  
FIMP

- CSI

LORO SEDI

**Oggetto:** Esenzione "ticket" per pazienti affetti da malattie rare – Ulteriori indicazioni al fine del rilascio dell'attestato di esenzione.

Con nota prot. n. 27827/DB2005 del 17.07.2009 erano state fornite ulteriori precisazioni sulle modalità per il rilascio dell'attestato di esenzione per malattia rara e relative regole di utilizzo.

Al fine di garantire omogeneità ed equità di trattamento nei confronti dei suddetti pazienti si è ritenuto di definire in modo preciso i criteri di riferimento per l'accesso del paziente al percorso di esenzione per malattia rara.

Tali criteri sono stati elaborati dai gruppi consortili e dai gruppi di lavoro interregionali specifici, e di cui alla nota regionale sopra indicata, relativamente alle malattie rare di seguito indicate:

Pubertà precoce (RC0040)  
Anemie ereditarie (RDG010)  
Difetti ereditari della coagulazione (RDG020)  
Siringobulbia e Siringomielia (RF0321)  
Connettivite indifferenziata (RMG010)  
Sclerosi sistemica progressiva (RM0091)  
Sindrome di Arnold-Chiari (RN0010)  
Sindrome di Sjogren-Larsson (RN1700)  
Patologie di origine genetica

La descrizione dei criteri di riferimento per la redazione di una appropriata richiesta di esenzione, al fine di facilitarne la consultazione, è presentata sotto forma di schede allegate alla presente nota, all'interno delle quali è previsto, in situazione particolare, il rilascio di attestato di esenzione temporaneo che deve riportare R99 e la data di scadenza del certificato di esenzione stesso.

Tale modalità procedurale deve trovare attuazione anche per le altre patologie rare non considerate dal presente documento, e di cui all'art.5 – comma 2 – del D.M.San n. 279/2001 e s.m.i., in quanto consente di discriminare eventuali inapproprietezze o abusi e, quindi, di governare il sistema.

Con l'occasione si ricorda che l'esenzione per malattia rara può essere rilasciata solo in presenza di un apposito Certificato di Richiesta di esenzione redatto da uno specialista operante presso una Struttura Semplice o Complessa di un Azienda Sanitaria Regionale (Aziende Sanitarie Ospedaliere, Aziende Sanitarie Locali, IRCCS, Presidi ex art. 43 L.833/78) e dell'AUSL di Aosta e comprovante l'avvenuto censimento nel Registro Interregionale delle Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta. Per ulteriori dettagli si rinvia a quanto già specificatamente indicato con la circolare prot. n. 27827/DB2005 del 17.07.2009.

Si invitano le SS.LL. a garantire la più ampia informazione ai propri operatori e ad assicurare la necessaria informazione ai Medici di Medicina Generale e Pediatri di Libera scelta operanti sul proprio ambito territoriale al fine di garantire una corretta informazione al cittadino.

Distinti saluti.

Il Vicario della Direzione Sanita'  
Daniela Nizza



MB/CG  
BB 9c