

La rete interregionale per le malattie rare del Piemonte e della Valle d'Aosta



L'esenzione dalle spese sanitarie



Come deve comportarsi il medico di medicina generale / pediatra di libera scelta in caso sospetti una malattia rare?

Il medico di medicina generale/pediatra di libera scelta (MMG / PLS) possono inviare il paziente ad una valutazione specialistica presso qualunque Centro della Rete Interregionale per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta o presso i presidi accreditati delle altre regioni.

I MMG / PLS ed i pazienti possono ricercare i centri con maggior casistica nella sezione "Offerta assistenziale" di questo sito o, nel caso manchi la competenza nelle nostre Regioni può contattare il Centro di Coordinamento (n° 0112402127 (dal lunedì al venerdì dalle ore 9.00 alle ore 17.00) o potete inviare una email all'indirizzo: info@malattierarepiemonte.it) oppure può consultare il sito del Centro Nazionale Malattie Rare (<http://www.iss.it/cnmr>)

Il paziente potrà effettuare la visita specialistica in regime di esenzione dal pagamento delle spese sanitarie se il MMG /PLS avrà indicato sull'impegnativa per la visita il codice di **esenzione R99**.

In caso di **malattia rara di origine ereditaria**, per arrivare alla diagnosi della malattia del paziente, gli **esami genetici eseguiti anche sui suoi famigliari sono gratuiti**.

Lo specialista presso cui mi sono recato ha effettuato una diagnosi (o a posto il sospetto) di malattia rara: come devo procedere per poter accedere all'esenzione

In seguito alla valutazione dello specialista possono verificarsi tre diverse possibilità:

- **Lo specialista conferma la diagnosi di malattia rara.** In questo caso lo specialista, ottenuto il consenso per il trattamento dei dati da parte del paziente, censisce il paziente nel Registro Regionale delle Malattie Rare e stampa un modulo di richiesta di esenzione con cui il paziente può recarsi presso l'Ufficio esenzioni della propria Azienda Sanitaria Locale di Residenza per ottenere il certificato di esenzione definitivo.

- **Lo specialista ritiene che siano necessarie ulteriori indagini** per ottenere una diagnosi di malattia rara. In questo caso lo specialista, oltre a prescrivere gli accertamenti necessari, ottenuto il consenso per il trattamento dei dati da parte del paziente, censisce il paziente nel Registro Regionale delle Malattie Rare compilando una scheda di registrazione temporanea e stampa un modulo di richiesta di esenzione temporanea con cui il paziente può recarsi



presso l'Ufficio esenzioni della propria Azienda Sanitaria Locale di Residenza (o domicilio) per ottenere il certificato di esenzione temporaneo che avrà una durata variabile da 1 a 12 mesi a seconda degli accertamenti necessari per giungere ad una diagnosi. Questa esenzione permette al paziente di effettuare tutti gli ulteriori accertamenti necessari in regime di esenzione.

Allo scadere dell'esenzione temporanea possono verificarsi due diverse possibilità:

- Si è giunti ad una diagnosi di malattia rara: in questo caso si ricade nella situazione indicata al punto 1.
- La diagnosi di malattia rara è stata esclusa e quindi l'esenzione temporanea decade.

Mi è stata posta una diagnosi di malattia rara in un'altra Regione (o in un altro Stato) come faccio ad ottenere l'esenzione in Piemonte o in Valle d'Aosta?

In questo caso l'ufficio esenzioni della mia ASL di residenza dovrà contattare il Centro di Coordinamento della Rete Interregionale per le Malattie Rare (n° 0112402127 (dal lunedì al venerdì dalle ore 9.00 alle ore 17.00) o potete inviare una email all'indirizzo: info@malattierarepiemonte.it) che provvederà ad accertare che il Centro che ha effettuato la diagnosi di malattia rara sia un presidio accreditato dando quindi l'assenso a procedere con le procedure per la concessione dell'esenzione. L'ufficio esenzioni dell'ASL dovrà anche provvedere ad inviare al Centro di Coordinamento la documentazione anagrafica e clinica necessarie per il censimento nel Registro Interregionale delle Malattie Rare e copia del consenso informato per il trattamento dei dati sensibili (una copia del qual dovrà essere trattenuta presso l'Ufficio Esenzioni, mentre una seconda copia dovrà essere fornita al paziente).

A quali prestazioni da diritto l'esenzione?

Dopo l'esenzione: il paziente può eseguire **visite, esami (relativi alla malattia rara esentata)**.

Il paziente in possesso di esenzione temporanea (cfr. punto 1.2) ha diritto ad effettuare tutti gli accertamenti necessari a giungere ad una diagnosi definitiva di malattia rara in regime di esenzione.

Inoltre la Regione Piemonte e la Regione Valle d'Aosta hanno esteso, come da nota assessorile prot. n. 1577/UC/SAN dell'11.10.2005, successivamente ribadita dalla deliberazione della giunta regionale n. 5-5740 del 23 aprile 2007 e dalla nota assessorile prot. 1253/UC/SAN del 13/06/2007, la possibilità di



accesso ai farmaci in fascia C, ai galenici con caratteristiche salvavita (l'elenco dei quali è aggiornato regolarmente da parte del Tavolo Tecnico-Specialistico per il supporto alla rete Interregionale delle Malattie Rare), ai farmaci innovativi la cui commercializzazione è autorizzata in altri Stati, ma non ancora nel territorio nazionale, ai farmaci impiegati per un'indicazione terapeutica diversa da quella autorizzata, nonché ai farmaci utilizzati a dosaggio non previsto dal foglietto informativo (in entrambi i casi il paziente deve firmare un modulo di accettazione della cura proposta).

La fornitura di tutti questi farmaci è subordinata alla stesura di un piano terapeutico informatizzato, redatto con lo stesso programma utilizzato per compilare la richiesta di esenzione, da parte del medico specialista.