



Giunta Regionale della Campania
Direzione Generale per la Tutela della Salute ed il
Coordinamento del Sistema Sanitario Regionale

Il Direttore Generale

REGIONE CAMPANIA

Prot. 2016. 0015191 12/01/2016 09,41

Mitt. : 5204 Direzione Generale tutela salu...

Dest. : COMMISSARI STRAORDINARI AR. SS. LL.

Classifica : 52.4. Fascicolo : 23 del 2016



Ai Commissari Straordinari delle AASSLL
della Regione Campania

Ai DDGG e ai Commissari Straordinari dei
Presidi di Riferimento Malattie Rare

Ai Responsabili dei Presidi di Riferimento
Regionali Malattie Rare

Ai Referenti Aziendali MR delle AASSLL
della Regione Campania

e p.c.

Al Responsabile del Centro di Coordinamento
Regionale Malattie Rare

Oggetto: Percorsi Assistenziali per le Malattie Rare. Specifiche.

In relazione ai percorsi assistenziali per le malattie rare si precisa quanto segue:

L'assistito cui sia stata accertata da un Presidio della Rete Regionale una malattia rara inclusa nell'allegato 1 del DM n. 279/2001, può chiedere il riconoscimento del diritto all'esenzione per malattia rara all'Azienda Sanitaria Locale di residenza, allegando la certificazione rilasciata dal Presidio stesso. Possono chiedere il riconoscimento del diritto all'esenzione anche i pazienti che hanno una certificazione rilasciata dai Presidi accreditati per la certificazione di altre Regioni.

Per le identificazioni dei Presidi accreditati in Campania e dei Medici Certificatori per le singole malattie rare allegato al DM 279/2001 è possibile consultare i siti web del Centro di Coordinamento Regionale delle Malattie Rare (CCMR) (<http://www.policlinico.unina.it/siti/MR/index.html>) e della Regione Campania o contattando direttamente il CCMR (081 7464814 – 334 6336869 – malattierare@unina.it).

Si ribadisce qui, ulteriormente, che il certificato di esenzione è redatto dai soli medici certificatori identificati presso i presidi della rete regionale previo inserimento obbligatorio dei dati dell'assistito da parte degli stessi medici certificatori nel registro malattie rare con apposite credenziali. Il Centro di Coordinamento può fornire informazioni sui medici accreditati per la certificazione di specifiche malattie rare, ma non emette certificati di esenzione, compito

invece dei certificatori. Gli assistiti, pertanto, non devono essere indirizzati al Centro di Coordinamento per ottenere la certificazione ai fini dell'esenzione.

Poichè dal 2011 è implementato il Registro Regionale informatizzato per le Malattie Rare, ai fini dell'esenzione le AASSLL sono tenute ad accettare solo certificati immessi nel registro e recanti il logo della Regione Campania, seguito dal nome del Presidio Certificante, e NON certificati di diagnosi redatti su semplice carta intestata di Dipartimenti assistenziali o Presidi. Lo stesso certificato è visualizzabile on-line dagli operatori delle AASSLL collegate al Registro.

Qualora l'assistito si rechi allo sportello della ASL con una semplice relazione clinica con diagnosi di malattia rara redatta da un Medico Certificatore accreditato, il Medico deve essere contattato affinché emetta una regolare Certificazione di Malattia Rara, immettendo online i dati dell'assistito nel Registro.

Per l'identificazione dei Presidi accreditati fuori regione è possibile consultare il sito dell'Istituto Superiore di Sanità. Nel caso in cui la diagnosi non sia stata effettuata presso un Presidio accreditato, l'operatore dell'ASL comunica all'assistito che è necessario recarsi presso un presidio accreditato per la certificazione di diagnosi, gli fornisce l'elenco di quelli della Regione Campania ed eventualmente, su richiesta, di altre Regioni. Nel caso in cui il Centro Certificatore, fuori Regione risulti regolarmente accreditato, l'operatore della ASL provvederà al rilascio dell'esenzione per Malattia Rara.

Si fa presente che per le malattie rare la Regione Campania fa parte di un Consorzio Interregionale costituito dalle Regioni Veneto, Emilia-Romagna, Province autonome di Trento e Bolzano, Liguria, Campania, Puglia ed Umbria, identificata anche come Area Vasta. Solo in questo caso (Certificati Fuori Area Vasta) l'operatore delle singole AASSLL, dopo aver controllato che il Presidio che emette la certificazione rientra nella rete nazionale delle malattie rare, dovrà inserire i dati anagrafici dell'assistito nel Registro.

Qualora venga avvertita la necessità, analogamente a quanto già effettuato presso qualche ASL, i medici afferenti al Centro di Coordinamento sono disponibili ad effettuare un breve corso di formazione in loco agli operatori dei distretti.

Si resta a disposizione per ogni ulteriore informazione e/o chiarimento (Dr.ssa Barbara Morgillo - tel. 081 7969806).

Dr. Mario Vasco

Responsabile di PO

Dr.ssa Barbara Morgillo

