

Guida all'esenzione di una Malattia Rara

Per le prestazioni necessarie alla malattia rara già accertata, l'esenzione deve essere richiesta alla ASL di residenza presentando una certificazione idonea, rilasciata da una delle strutture riconosciute dalla Regione come presidio di riferimento per quella malattia.

Nel caso in cui presso la Regione di residenza non vi siano presidi di riferimento specifici, l'assistito può rivolgersi ad una struttura riconosciuta dalle altre Regioni.

Anche le prestazioni finalizzate alla diagnosi della malattia devono essere eseguite e prescritte da uno dei presidi di riferimento della rete e, in tal caso, il medico del Servizio sanitario nazionale che ha formulato il sospetto di malattia rara indirizza l'assistito alla struttura della rete specificamente competente per quella malattia

Fonte: Ministero della Salute

http://www.ministerosalute.it/assistenza/malattierare/sezApprofondimentoM.jsp?label=m_ese

Guida all'esenzione di una malattia cronica

1.

L'esenzione deve essere richiesta all'Azienda USL di residenza, presentando un certificato medico che attesti la presenza di una o più malattie incluse nel [d.m. 28 maggio 1999, n. 329](#) e successive modifiche. Il certificato deve essere rilasciato da un presidio ospedaliero o ambulatoriale pubblico.

Sono validi ai fini del riconoscimento dell'esenzione anche:

- la copia della cartella clinica rilasciata da una struttura ospedaliera pubblica
- la copia del verbale di invalidità
- la copia della cartella clinica rilasciata da una struttura ospedaliera privata accreditata, previa valutazione del medico del Distretto sanitario della Azienda USL di residenza
- i certificati delle Commissioni mediche degli Ospedali militari
- le certificazioni rilasciate da Istituzioni sanitarie pubbliche di Paesi appartenenti all'Unione europea

2.

L'Azienda USL rilascia, nel rispetto della tutela dei dati personali, un attestato che riporta la definizione della malattia con il relativo codice identificativo e le prestazioni fruibili in esenzione secondo il [d.m. 28 maggio 1999, n. 329](#) e successive modifiche.

3.

Coloro che sono già esenti per le seguenti malattie: *Angioedema ereditario, Dermatomiosite, Pemfigo e pemfigoidi, Anemie congenite, Fenilchetonuria ed errori congeniti del metabolismo, Miopatie congenite, Malattia di Hansen, Sindrome di Turner, Spasticità da cerebropatia, Retinite pigmentosa* hanno diritto all'esenzione ai sensi del regolamento sulle [malattie rare \(18 maggio 2001 n.279\)](#) che prevede per queste condizioni una più ampia tutela.

4.

Per ottenere informazioni utili sul nuovo sistema di esenzione e sulla documentazione clinica idonea da presentare alla propria Azienda USL, è opportuno che l'assistito si rivolga al proprio medico di famiglia o al pediatra di libera scelta che saprà informarlo e indirizzarlo correttamente.

Fonte: Ministero della Salute

http://www.ministerosalute.it/assistenza/esenzioni/sezApprofondimentoE.jsp?label=e_gui



Roma, 23/02/2007

Oggetto: Richiesta di informazioni per disostosi maxillofacciale

Gentili Signori,

per ciò che riguarda le malattie rare, le normativa nazionale nel nostro Paese è rappresentata dal Decreto Ministeriale 279/2001 “Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie, ai sensi dell’articolo 5, comma 1, lettera b, del decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124”.

Nel D.M. 279/2001 la disostosi maxillofacciale è inserita nell’Allegato 1 ed è compresa nel gruppo Anomalie congenite del cranio e/o delle ossa della faccia con codice di esenzione RNG040.

L’assistito riconosciuto esente ha diritto alle prestazioni di assistenza sanitaria, prescritte con le modalità previste dalla normativa vigente, incluse nei livelli essenziali di assistenza, efficaci ed appropriate per il trattamento ed il monitoraggio della malattia dalla quale è affetto e per la prevenzione di eventuali aggravamenti (art. 6, comma 1).

In ottemperanza del Decreto 279/2001, le Regioni hanno identificato mediante delibere regionali i Presidi Accreditati per la diagnosi e cura delle patologie inserite nell’Allegato1 del Decreto Ministeriale. Secondo questo decreto, i medici dei Presidi individuati dalle Regioni, dopo aver effettuato gli accertamenti diagnostici, attribuiscono il relativo codice. Infine, l’ASL di competenza, una volta acquisiti i documenti relativi alla diagnosi, espleta le ulteriori necessarie procedure amministrative per l’attestato di esenzione.

Le inviamo, in allegato, l’elenco dei Presidi Accreditati per la diagnosi e cura della malattia delle in cui rientra la disostosi maxillofacciale.

Il codice 049 che è stato attribuito alla disostosi maxillofacciale dalla sua ASL di riferimento è il codice utilizzato per un altro sistema di tutela che è quello delle malattie croniche (D.M. 329 - 28/05/1999 e successivi aggiornamenti).

Nello specifico tale codice viene riferito ai “soggetti affetti da pluripatologie che abbiano determinato grave ed irreversibile compromissione di piu' organi e/o apparati e riduzione dell'autonomia personale correlata all'età risultante dall'applicazione di convaldate scale di valutazione delle”

Per quanto riguarda le Associazioni che si occupano di malformazioni e della malformazioni cranio- facciali in Italia di seguito ne vengono riportate alcune:

- Associazione Italiana per lo Studio Malformazioni Onlus
Corso Italia 45 -Telefono - 02-58.43.03.13 20122 Milano

- "Devi vivere" - Associazione nazionale malformazioni cranio-facciali Via Cadello 36, Cagliari, tel. 070/503068 Sede operativa: c/o Nuovo Ospedale San Gerardo, Monza (MI), tel. 039/2333536
- Associazione Genitori Bambini Malformati Congeniti - AMACI - presso la Clinica Chirurgica Pediatrica di Bologna - Via Massarenti 11 - 40138 Bologna. tel. 051.308862 - fax 051.6363657;
- Associazione Studio Malformazione ASM. Via Carducci 32 -20129 Milano
Tel 02/72010649
 - Associazione Italiana Studio Malformazioni (A.S.M.)
p.zza M. Adelaide di Savoia ,2 -20129 Milano
Tel. 02/29401383

Restando a disposizione per fornirLe ulteriori informazioni, Le invio i miei più cordiali saluti.

Domenica Taruscio

Domenica Taruscio
Centro Nazionale Malattie Rare
Dipartimento Biologia Cellulare e Neuroscienze
Istituto Superiore di Sanità
Viale Regina Elena 299 00161 Roma
Tel 0649904017 Fax 0649384370
e-mail taruscio@iss.it

EA230207



Roma 20 marzo 2007

Oggetto: Richiesta di informazioni per disostosi maxillofacciale

Gentile Signor Santopaolo,

come già comunicato nella precedente e-mail, la disostosi maxillofacciale è inserita nell'Allegato 1 del Decreto Ministeriale 279/2001; pertanto, l'assistito ha diritto all'esenzione delle prestazioni finalizzate all'accertamento diagnostico a condizione che il sospetto sia formulato da specialista del Sistema Sanitario Nazionale.

Sono esentate, inoltre, le indagini genetiche dei familiari dell'assistito, se necessarie ad effettuare l'accertamento diagnostico di malattia rara di origine ereditaria.

In seguito alla diagnosi e all'attribuzione del codice RNG040, l'assistito ha diritto all'esenzione sulle prestazioni di assistenza sanitaria incluse nei livelli essenziali di assistenza, efficaci ed appropriate per il trattamento ed il monitoraggio della malattia dalla quale è affetto e per la prevenzione degli ulteriori aggravamenti.

Per quanto riguarda le informazioni sul riconoscimento dell'invalidità ed altri aspetti della tutela sociale, dovrà fare riferimento agli Uffici competenti (Azienda Unità Sanitaria Locale, Ministero del Tesoro, Ministero del Lavoro, INAIL ecc..).

In allegato, Le inviamo un breve guida all'esenzione in cui potrà trovare indicazioni utili al suo caso.

Restando a disposizione per fornirLe ulteriori informazioni, Le invio i miei più cordiali saluti.

Domenica Taruscio

Domenica Taruscio
Centro Nazionale Malattie Rare
Dipartimento Biologia Cellulare e Neuroscienze
Istituto Superiore di Sanità
Viale Regina Elena 299 00161 Roma
Tel 0649904017 Fax 0649384370
e-mail taruscio@iss.it

SP140307
30minuti