

009/8215701

Regione del Veneto

giunta regionale

b7 *ssa Paolo Focch*

- 9 AGO. 2002

Data

Protocollo N°

Lasciare nella risposta

39210/50.01.51

Allegati N°

Oggetto

**D.M. 18.05.2001, n. 279: Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione alla spesa**  
Interpretazione sull'art. 5 c. 1: Medico specialista che formula il sospetto diagnostico.

Ai Signori Direttori Generali  
 delle Aziende Unità Locali  
 Socio Sanitarie del Veneto  
 LORO SEDI

Al Signor Direttore Generale  
 dell'Azienda Ospedaliera PADOVA  
 Via Giustiniani, 2  
 35128 PADOVA

Al Signor Direttore Generale  
 dell'Azienda Ospedaliera VERONA  
 Piazzale Stefani, 1  
 37126 VERONA

Come noto il D.M. 18.05.2001, n. 279 "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie, ai sensi dell'art. 5 comma 1, lettera b), del decreto legislativo 29.04.1998, n. 124" ha previsto l'istituzione di una rete nazionale delle malattie rare, attribuendo alle Regioni il compito di individuare i Presidi ospedalieri regionali che hanno la funzione di rilasciare la certificazione di stato di malattia rara, titolo che consente al singolo assistito di rivolgersi all rispettiva Azienda U.L.S.S. di appartenenza per ottenere il relativo attestato di esenzione. A questo riguardo si rammenta che la Regione del Veneto ha già provveduto ad individuare i Presidi della Rete Regionale Malattie Rare con la recente D.G.R. n. 204 del 08/02/2002 ed ha già diramato le prime istruzioni applicative sulle modalità operative alle quali si devono attenere i Presidi certificatori e le Aziende U.L.S.S. territoriali per le rispettive competenze.

A differenza dell'esenzione per malattia cronico invalidante di cui al D.M. n. 329/99 e successive modifiche, il riconoscimento di malattia rara di cui al D.M. n. 279/2001 consente all'assistito di fruire in regime di esenzione di tutte le prestazioni incluse nei livelli essenziali di assistenza, efficaci ed appropriate per il trattamento ed il monitoraggio della malattia e degli ulteriori aggravamenti, regime che viene esteso anche alle prestazioni finalizzate alla diagnosi comprese, qualora si tratti di malattia rara di origine genetica, le indagini genetiche sui familiari.

*Direzione Regionale Programmazione Socio-Sanitaria*



**SPEDITA IL 12 AGO. 2002**

# Regione del Veneto

giunta regionale

Ciò premesso con la presente si vuole chiarire specificatamente l'aspetto che concerne il percorso che l'assistito è chiamato ad affrontare prima di arrivare al rilascio della certificazione di stato di malattia rara, fermo restando che la certificazione una volta emessa, dovrà riportare per specifica patologia il codice di malattia rara relativo, come da elenco allegato al D.M., codice che poi verrà riportato nell'attestato di esenzione e ovviamente nelle prescrizioni specialistiche ad evidenziarne il titolo di esenzione.


L'art. 5 c.1 del D.M. n. 279/2001 prescrive espressamente che il sospetto diagnostico di una malattia rara inclusa tra quelle contemplate dal medesimo Decreto, sia formulato da un medico specialista del S.S.N., il quale su ricetta del S.S.N. dovrà riportare, come da istruzioni impartite con la nota regionale prot. n. 14874 del 19/03/2002, ad evidenziazione del titolo di esenzione, la dicitura "Ex D.M. n. 279/2001". Accanto al sospetto diagnostico lo specialista, ovviamente, formulerà la richiesta di specifiche indagini specialistiche da eseguirsi a cura di uno dei presidi della rete regionale al quale l'assistito verrà invitato a rivolgersi su indicazione dello stesso specialista.

Fermo restando, rispetto al percorso sopra delineato, che l'assistito potrà rivolgersi allo specialista, su prescrizione del M.M.G. secondo le consuete modalità di accesso al livello di assistenza specialistica, in regime di "non esenzione", (l'esenzione infatti si costituirà dal passaggio successivo, dallo specialista al presidio della rete), si precisa viceversa che la richiesta di sospetto diagnostico formulata dal pediatra di libera scelta ad uno dei presidi della rete regionale malattie rare, di per sé costituisce prescrizione inoltrata da uno specialista del S.S.N.. Ne discende pertanto che la stessa prescrizione del P.L.S., attraverso l'evidenziazione della dicitura "ex D.M. n. 279/2001" comporterà la fruibilità delle prestazioni richieste per l'approfondimento diagnostico, in regime di esenzione per malattia rara, nel rispetto della disposizione di cui all'art. 5 c.1 dello stesso Decreto.

Distinti saluti.

IL DIRIGENTE REGIONALE

- Dr. Filippo Palumbo -

  
P.L.S. (ex art. 5-DM279)  
Servizio per le Attività Distrettuali  
Tel. 041 - 2793417 (3418 - 3490)  
Fax 041 - 2793467

*Direzione Regionale Programmazione Socio-Sanitaria*

