

**REGIONE DEL VENETO**

giunta regionale

Data 11/06/2008

Protocollo N° 305255/50.04.02.02

Allegati N°

Oggetto Trattamenti essenziali per soggetti affetti da malattie rare ai sensi del D.M. 18/5/2001 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'articolo 5, comma 1, lettera b), del  
D Lgs. 29 aprile 1998 n. 124"

Ai Direttori Generali

Ai Direttori Sanitari

Ai Direttori  
Farmacie Ospedaliere

AZIENDE ULSS ED OSPEDALIERE

Ai Direttori  
Servizi Farmaceutici Territoriali

AZIENDE ULSS

Loro Sedi

e, p.c.

Alla Responsabile  
Registro Regionale Malattie Rare  
PADOVA

Com'è noto, il Decreto Ministeriale in oggetto, nell'ambito della specifica tutela individuata per le persone affette da malattie rare, ha previsto che vengano garantite agli assistiti le prestazioni di assistenza sanitaria, efficaci ed appropriate per il trattamento e il monitoraggio della malattia e per la prevenzione degli ulteriori aggravamenti.

Nelle more dell'individuazione dei protocolli di trattamento, specifici per patologia o gruppi di patologie, da garantire in esenzione, in quanto ritenuti essenziali, agli assistiti con diagnosi di malattia rara, con nota prot. 21707/50 07 02.00 del 15.1.2004 l'Assessore Regionale alle Politiche Sanitarie aveva invitato le Aziende Sanitarie alla concessione gratuita dei medicinali di fascia C prescritti da un Centro autorizzato dalla Regione

Segreteria Regionale Sanità e Sociale  
Palazzo Molin - S. Polo, 2513 - 30123 Venezia  
e-mail: segr.sanita@regione.veneto.it

**REGIONE DEL VENETO**

giunta regionale

Ai fini dell'applicazione della previsione normativa in oggetto, tenuto anche conto delle necessità assistenziali emerse per i soggetti diagnosticati in ambito regionale dall'entrata in vigore delle disposizioni normative sulle malattie rare, soggetti la cui numerosità è cresciuta nel tempo, consentendo di disporre di maggiori elementi di conoscenza delle loro necessità terapeutiche-assistenziali, in relazione al tipo di malattia rara diagnosticata, si ritiene necessaria una precisazione delle indicazioni precedentemente fornite.

Si ritiene debbano essere garantiti, alle persone residenti nella regione, con diagnosi di malattia rara formulata da un Centro Regionale a tal fine autorizzato, oltre ai farmaci di fascia C, anche eventuali dispositivi e prodotti sanitari, compresi i prodotti dietetici, previsti dal Piano Terapeutico del Centro stesso

In relazione alla specificità del singolo caso e dei relativi fabbisogni terapeutico-assistenziali, il Piano terapeutico potrà avere validità da trimestrale ad annuale e i prodotti dovranno essere erogati direttamente dalle strutture Aziendali e/o Distrettuali attraverso i comuni canali di assistenza sul territorio.

Si ricorda che, come già avviene per le Aziende ULSS che hanno ad oggi provveduto e come già evidenziato nella sopra citata nota dell'Assessore alle Politiche Sanitarie, i provvedimenti adottati per tali casistiche devono essere inviati in copia alla Direzione Piani e Programmi Socio Sanitari ai fini del monitoraggio.

Nel ringraziare per la collaborazione, si porgono distinti saluti

Il Segretario Regionale  
Sanità e Sociale  
Dr. Giancarlo Ruscitti

*Segreteria Regionale Sanità e Sociale  
Palazzo Molin - S Polo, 2513 - 30123 Venezia  
e-mail [segr\\_sanita@regione.veneto.it](mailto:segr_sanita@regione.veneto.it)*