



**CENTRO DI COORDINAMENTO MALATTIE RARE**  
**REGIONE CAMPANIA**  
**Responsabile: Prof. Generoso Andria**



Ai Medici di Medicina Generale  
Ai Pediatri di Libera Scelta  
Regione Campania

**Oggetto:** Percorsi assistenziali per le malattie rare

Il **Medico di Medicina Generale**, dopo valutazione del medico specialista del SSN, o il **Pediatra di Libera Scelta**, qualora formulino un sospetto diagnostico di patologia rara inclusa nell'allegato 1 del D.M. n° 279/2001, indirizzano il paziente presso uno dei Presidi Regionali accreditati per la patologia sospettata. Tale presidio potrà essere identificato o consultando i siti 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).

Durante l'iter diagnostico nel sospetto di una specifica malattia rara compresa nell'elenco allegato al D.M. 279/2001, le indagini finalizzate alla diagnosi sono erogate in regime di esenzione, su esclusiva indicazione di un Medico Specialista che opera in un Presidio accreditato per malattia rara. Il medico di medicina generale/pediatra di libera scelta potrà quindi riportare nell'impegnativa per il sospetto di malattia rara **il codice di esenzione provvisorio R99**.

La prescrizione delle prestazioni sanitarie per i pazienti con diagnosi accertata di MR, erogabili in regime di esenzione dalla partecipazione al costo, dovranno recare l'indicazione del codice di esenzione specifico per la patologia diagnosticata.

Fermi restando i limiti prescrittivi previsti dalla vigente normativa, ciascuna impegnativa non può contestualmente recare la prescrizione di prestazioni erogabili in regime di esenzione dalla partecipazione al costo e di altre prestazioni non collegate alla patologia rara.

La prescrizione delle prestazioni erogabili in esenzione dalla partecipazione al costo è effettuata secondo criteri di efficacia e di appropriatezza rispetto alle condizioni cliniche individuali, con riferimento ai protocolli, ove esistenti, definiti dai Centri di riferimento e in collaborazione con i presidi della Rete.

**Prestazioni in esenzione dalla partecipazione al costo**

Ai sensi del DM 279/01, art. 5, comma 2, si ricorda che tutte le prestazioni e gli esami di laboratorio finalizzati alla diagnosi di malattia rara sono da considerarsi in esenzione dalla partecipazione al costo e, nel caso di malattia rara di origine ereditaria, sono da considerarsi in esenzione dalla partecipazione al costo anche le indagini genetiche sui familiari dell'assistito.

Si precisa che in Campania, non essendo stato possibile approvare PDTA per le singole malattie rare a causa del Piano di Rientro, il codice di esenzione per malattia rara dell'assistito garantisce tutte le prestazioni che il medico del Presidio accreditato valuti correlabili alla patologia stessa. Si precisa che sono da considerarsi in esenzione dalla partecipazione al costo tutte le prestazioni e i farmaci già inclusi nei Livelli Essenziali di Assistenza.

Centro di Coordinamento Regionale Malattie Rare

AOU Federico II

Via Sergio Pansini,5

80131 - Napoli

tel: +39 0817462673

fax: +39 0817463116

Link:

[1] <http://www.policlinico.unina.it/siti/MR/>

[2] [http://www.regione.campania.it/jetspeed/media-type/html/user/anon/page/BSLN\\_DettaglioAttoTema.psml?itemId=1168&ibName=Generic&theVectString=-1%2C-1%2C70](http://www.regione.campania.it/jetspeed/media-type/html/user/anon/page/BSLN_DettaglioAttoTema.psml?itemId=1168&ibName=Generic&theVectString=-1%2C-1%2C70)

**Responsabile: Prof. Generoso Andria**

Contatti: Prof. Roberto Della Casa, Dott.ssa Simona Fecarotta, Dott.ssa Iris Scala

Tel.(dal lun al ven dalle ore 9.00 alle ore 15.00): 081 746 4814 - 081 746 2673 – 3346336869

Fax: 081 746 3116; E-mail: malattierare@unina.it

Sito web: <http://www.policlinico.unina.it/MR>