

## LE MALATTIE RARE

---



Le malattie rare sono patologie che si presentano con una frequenza di circa 1 caso ogni 2000 persone. Ad oggi, le stime parlano di un numero variabile tra le 7000 e 8000 patologie che colpiscono circa il 6-8% della popolazione.

Si tratta nella maggioranza dei casi di malattie genetiche/ereditarie, malformazioni congenite, malattie del sistema immunitario, tumori rari, che si presentano soprattutto, ma non esclusivamente, in età pediatrica.

### Malattie Rare esenti da ticket

L'elenco delle Malattie Rare esenti dalla partecipazione al costo per le relative prestazioni sanitarie sono elencate nell'allegato 7 del DPCM del 12/01/2017 di definizione dei nuovi LEA . Allegato 7

### Come si ottiene la certificazione per Malattia Rara

In caso di sospetta malattia rara, il Medico di Medicina Generale, il Pediatra di Libera Scelta o il Medico Specialista del Servizio Sanitario Nazionale hanno il compito di indirizzare il paziente ad un **Presidio della rete malattie rare**, specializzato nella diagnosi e la cura di specifiche patologie.

Il medico certificatore del **Presidio della rete malattie rare**, accertata la patologia, inserisce la diagnosi e i dati del paziente sul Registro Regionale delle Malattie Rare e consegna copia della documentazione allo stesso affinché possa recarsi all'ASL di appartenenza per ottenere il riconoscimento dell'esenzione.

Nella provincia di Avellino il presidio di riferimento per la certificazione è l'AORN S.G. Moscati

L'elenco dei Presidi accreditati in regione Campania è consultabile direttamente sul Portale ASL seguendo il percorso: "Per il cittadino" - "Malattie rare" cliccando "link utili" - Centro di Coordinamento Malattie Rare Regione Campania [www.malattierarecampania.it](http://www.malattierarecampania.it) oppure può essere richiesto utilizzando il numero verde del CCMR 800.95.77.47

### Come si ottiene l'esenzione ticket per malattia rara

L'esenzione ticket per Malattia Rara viene rilasciata presso la sede dello sportello "Esenzione" dei Distretti di residenza dell'ASL Avellino

Possono essere accettati solo i certificati emessi dai Centri della Rete Nazionale/Regionale Malattie Rare. Il cittadino dovrà presentare allo sportello la certificazione rilasciata dal presidio accreditato della Rete oltre ad un documento di riconoscimento e alla tessera sanitaria.

Una volta ricevuta l'esenzione per Malattia Rara il cittadino ha diritto ad accedere su tutto il territorio nazionale alle prestazioni di assistenza sanitaria incluse nei livelli essenziali di assistenza

## **RIFERIMENTI UTILI**

**ASL Avellino - Referente Aziendale Malattie Rare: dott.ssa Nevicella Cardellicchio**

tel. 0827.216904

email:

[ncardellicchio@aslavellino.it](mailto:ncardellicchio@aslavellino.it)

[malattierare@aslavellino.it](mailto:malattierare@aslavellino.it)

**AORN "S.G. Moscati" di Avellino - Referente Aziendale Malattie Rare: Dott.ssa Gaetana Cerbone**

tel. 0825.203432 oppure 0825.203425

email:

[gacerbone4932@aosgmoscati.av.it](mailto:gacerbone4932@aosgmoscati.av.it)

**Centro di Coordinamento Regione Campania delle Malattie Rare - Allocato presso l'AO dei Colli -**

**Ospedale Monaldi - Napoli (D.G.R.C. n5 del 16/01/2018) Contatti telefonici: 800-957747 (numero**

**verde) - Tel.081.7062211-081.7062823 dal lunedì al venerdì, dalle 9.30 alle 18.00**

