

# AZIENDA SANITARIA LOCALE AVELLINO

Direttore Generale

dott.ssa Maria Morgante

## 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.

<b>ASL AVELLINO – Referenti Distrettuali Malattie Rare</b>			
<b>Distretti</b>	<b>Presidi sanitari distrettuali</b>	<b>Referenti</b>	<b>TEL</b>
<b>Ariano</b>		Dr V. Cavalli	0825877685
		Dott.ssa A. Giorgione	0825877685
	<b>Mirabella E.</b>	Dr P. P.Turco	0825438829
		Sig. ra G. Masuccio	0825877693
		Sig. ra G. Silano	0825438829
	<b>Vallata</b>	Dr R. De Angelis	0827901812
<b>Monteforte</b>		Dr A.Truoio	0825754930
		Sig A. Coppola	0825754965
		Sig.ra C. Santaniello	0825754965
<b>Sant'Angelo dei L.</b>		Dott.ssa N.Cardelicchio	0827216904
		Dott.ssa M.A. Sica	0827216903
		Sig.ra GM Colagrossi	0827216909
<b>Avellino</b>		Dott. A.Brogna	0825292067
		Dott. G.Rizzo	0825292045
		Dott .R Gasparro	0825292045
		Sig. C. Greco	0825292061
		Sig. M. Oliviero	0825292045
	<b>Altavilla</b>	Sig. A.Savino	0825991655
	<b>Cervinara</b>	Dott.ssa D. Esposito	0824836764
		Sig. ra P. Ranieri	0824836764
<b>Atripalda</b>		Dr F. Pipola	0825293290
		Dott.ssa M.R.Speranza	0825293290
		Sig A P. G Buono	0825293349
	<b>Montoro</b>	Dott G Galdi	0825523240
		Sig.D.Capone	0825523240
	<b>Montemiletto</b>	Dott.ssa M.Speranza	0825963364
		Dott.ssa S.Grimaldi	0825963364
		Sig.ra L.Vesce	0825963364
<b>Baiano</b>		Dott. A. Bellofatto	0818243271
		Dott. D. Vecchione	0818243271
		Dott. O. Capozzi	0818243271
	<b>Lauro</b>	Sig. F. Menna	0818240988
		Dott. S. Acerra	0818243271

### ***RIFERIMENTI UTILI:***

**ASL Avellino** - Referente Aziendale Malattie Rare : dott.ssa Paola Lauria - tel. 0825.292125 -email [plauria@aslavellino.it](mailto:plauria@aslavellino.it)

#### **Referenti Sistema informativo Aziendale:**

Ing .P. Guardabascio tel. 0825292130- Sig.F.Meriano tel.0825292058

**AORN "S.G. Moscati" di Avellino** - Referente Aziendale Malattie Rare: Dott.ssa GaetanaCerbone tel. 0825/203432 oppure 0825/203425 fax: 0825/203458 - email: [gacerbone4932@aosgmoscati.av.it](mailto:gacerbone4932@aosgmoscati.av.it)

**Centro di Coordinamento Regione Campania delle Malattie Rare** - Allocatedo presso l'AO dei Colli - OspedaleMonaldi -Napoli (D.G.R.C. n5 del 16/01/2018) Contatti telefonici : 800-957747 (numero verde)- Tel.0817062211-0817062823 dal lunedì al venerdì,dalle 9.30 alle 18.00