



REGIONE CALABRIA  
Dipartimento della Salute e Politiche Sanitarie Settore 11  
Servizi Ospedalieri -Specialistica Ambulatoriale  
Diagnostica e Laboratoristica Pubblica e Privata

Catanzaro, 31.07.2016  
Prot. n. 252094

Dr Giuseppe Raiola  
Dr.ssa Daniela Concolino  
LORO SEDE/MAIL  
e, p.c., Direzioni Generali  
Aziende Sanitarie ed Ospedaliere  
del SRR  
LORO SEDE/PEC

**OGGETTO: DPCM 12.01.2017/18.03.2017 c.d. Nuovi LEA — aggiornamento elenco Malattie Rare — autorizzazione presa in carico – integrazione nota n.232067 del 13-7-2017**

Come ben noto alle SS.LL., con Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12/01/2017, pubblicato in GU del 18/03/2017, è stato aggiornato l'elenco delle Malattie Rare di cui al DM n. 279/2001. Ciò ha comportato il riconoscimento dello *status* di malattia rara ed il conseguente diritto alle esenzioni di legge a diverse nuove patologie (circa un centinaio) che la Rete Regionale delle Malattie Rare è tenuta a prendere a proprio carico.

Questo Dipartimento, impegnato ad un riordino radicale di detta Rete sulla base dei principi *Hub & Spoke* dei PDTA e alla costituzione del relativo Gruppo Tecnico, nell'attesa che ciò avvenga e, anche, al fine di inaugurare un periodo, per così dire, sperimentale, volto a superare l'attuale sistema di referenza *ad personam* ed introdurre il concetto che le Aziende Ospedaliere del SSR costituiscono di per sé stesse Centri di riferimento per la diagnosi e cura delle Malattie Rare, ha già individuato, con la nota in oggetto, quali coordinatori aziendale delle Malattie Rare di nuovo riconoscimento, i Dottori Daniela Concolino, Domenico Sperli e Manuela Priolo, attribuendo agli stessi il compito di :

- accogliere i pazienti affetti dalle patologie rare di cui trattasi;
- individuare, nell'ambito delle rispettive Aziende Ospedaliere, i sanitari specialisti deputati, *in toto* o in parte, alla presa in carico degli stessi;
- rilasciare a detti pazienti la certificazione di Malattia rara necessaria ai fini della fruizione delle esenzioni di legge;

Agli stessi si aggiunge nelle mansioni di cui sopra, il Dott. Giuseppe Raiola, il quale dovrà tenere conto delle UU.OO. afferenti all'A.O. "Pugliese-Ciaccio", mentre la Dott.ssa Daniela Concolino dovrà tenere conto delle UU.OO. afferenti all'A.O.U. "Mater Domini".

Si invitano le Direzioni Generali delle Aziende Sanitarie ed Ospedaliere del Servizio Sanitario Regionale —che leggono per conoscenza— a dare la massima diffusione alla presente e, in particolar modo, le Aziende Sanitarie ad informare i propri Uffici Ticket.

Distinti saluti.

Referente per la Specialistica di Laboratorio  
Dott.ssa Maria Antonietta Iorrida

Il Responsabile del Procedimento- Settore 11  
Dott. Sergio Petrillo

Il Dirigente Generale  
Prof. Riccardo Fatorella