

## Ricapitolando...

### *... e se il mio medico di Medicina Generale non vuole prescrivermi gli esami?*

Non è compito del medico di MG (base) entrare nel merito. **La questione è oggetto di legge.** Nel caso di una Malattia Rara è garantita l'esenzione del ticket a "tutte le prestazioni appropriate ed efficaci per il trattamento e il monitoraggio della malattia rara accertata e per la prevenzione degli ulteriori aggravamenti" (D.M. n. 279/2001). Anche nel caso in cui il medico **sospetti** la presenza di malattie rare si può usufruire dell'esenzione, che difatti è estesa anche alle indagini di accertamento. Ciò significa che **non esiste un elenco fisso e stabilito delle prestazioni esenti.** Non è un caso, se le spese sanitarie destinate alle Malattie Rare attingono da un capitolo di spesa diverso da quello ordinario.

**INSOMMA: qualsiasi tipo di esame inteso ad accertare, monitorare, approfondire il corso della malattia, persino nel caso in cui si ritenga necessario indagare su possibili manifestazioni della Sarcoidosi, è esente dal pagamento del ticket sanitario.**

Il medico di medicina generale che – semmai dietro indicazione dello specialista che ha in carico il paziente affetto da sarcoidosi – è chiamato a prescrivere esami e/o prestazioni sanitarie per il trattamento e il follow up della malattia, **non può pertanto rifiutarsi di farlo e non può selezionare arbitrariamente quali e quanti esami indicare come esenti,** né adducendo motivi di 'spreco' del danaro pubblico, né facendo riferimento a liste prestabilite di prestazioni.

### *... posso eseguire le analisi presso un centro privato convenzionato?*

Le strutture pubbliche del SSN sono tutte tenute a rispettare il codice di esenzione RH0011 per esami e visite relative alla malattia. Non così, nella stragrande maggioranza dei casi, le strutture private, anche se convenzionate, spesso la situazione cambia da struttura a struttura e da regione a regione. Dunque, prima di rivolgersi ad una struttura convenzionata per esami e visite mediche relative alla malattia, è bene che il paziente si informi sulla possibilità o meno di avvalersi dell'esenzione.

ACSI – Amici Contro la Sarcoidosi Italia ONLUS | via G. Ruggi, 7/D 40137 - Bologna  
Presidenza: 3933327762 presidenza@sarcoidosi.org | Segreteria: 3932433357  
segreteria@sarcoidosi.org | Per informazioni: informazioni@sarcoidosi.org

## I diritti del paziente colpito da Sarcoidosi



### Guida ad una corretta applicazione dei Livelli Essenziali d'Assistenza 2017

A cura dell'associazione nazionale  
ACSI—Amici Contro La Sarcoidosi Italia ONLUS

Con il **DECRETO DEL PRESIDENTE DEL CONSIGLIO DEI MINISTRI 12 gennaio 2017**, che regola la "Definizione e aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza", la Sarcoidosi viene inclusa per la prima volta in Italia nell'elenco delle Malattie Rare come "patologia dell'apparato respiratorio". Per questo motivo le si riconosce il diritto di esenzione dalla partecipazione al costo (ticket sanitario). Viene pertanto assegnato il codice di esenzione UNICO in tutta Italia **RH0011** e precisato che l'esenzione sarà soggetta riesame per la riconferma dopo 12 mesi (per le forme persistenti). I nuovi LEA rivoluzionano la situazione del malato di sarcoidosi. Il cittadino, infatti, una volta dimostrato di averne diritto, potrà avvalersi della possibilità di ottenere l'esenzione dalla partecipazione alle spese sanitarie.

### Malattia Rara: cosa prevede la legge?

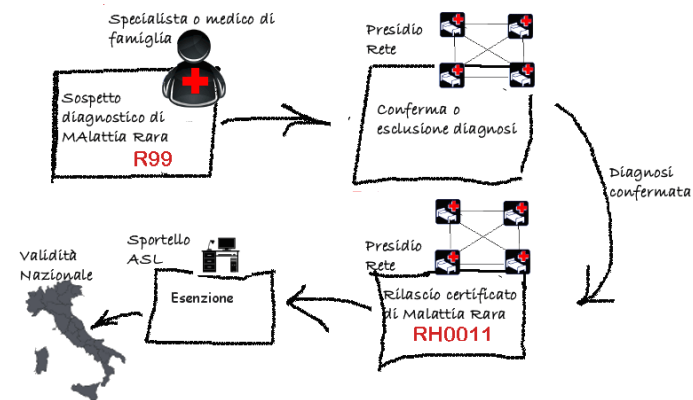
In Italia, già dal 2001, con l'approvazione del Decreto ministeriale n. 279/2001, le persone affette da malattie rare incluse nell'elenco dei LEA, hanno diritto all'esenzione dal ticket. Le malattie rare che danno diritto all'esenzione sono state individuate in base ad alcuni criteri generali (Decreto legislativo 24/1998): la loro rarità (riferita al limite di prevalenza < 5/10.000 abitanti stabilito a livello europeo); la loro gravità clinica; il grado di invalidità che comportano; l'onerosità della quota di partecipazione (derivante dal costo del trattamento). Si è tenuto anche conto di altri due criteri specifici: la difficoltà di ottenere la diagnosi e la difficoltà di individuare le prestazioni adeguate alle necessità assistenziali, che sono spesso molto complesse. Un'attenzione particolare è stata posta alla difficoltà della diagnosi, derivante dalle limitate conoscenze sulla maggior parte delle malattie rare da parte dei medici, che dovrebbero individuarne il percorso diagnostico.

### L'esenzione dal ticket è dunque garantita per:

- **tutte** le prestazioni appropriate ed efficaci per il trattamento e il monitoraggio della malattia rara accertata e per la prevenzione degli ulteriori aggravamenti;
- le prestazioni finalizzate alla diagnosi, eseguite presso i Presidi della Rete nazionale sulla base di un **sospetto diagnostico** formulato da uno specialista del SSN;
- le indagini genetiche sui familiari dell'assistito eventualmente necessarie per diagnosticare, all'assistito, una malattia genetica rara. Infatti, la maggior parte delle malattie rare è di origine genetica e il relativo accertamento richiede indagini, a volte sofisticate e di elevato costo, da estendere anche ai familiari della persona affetta.

### Come viene riconosciuto il diritto all'esenzione per malattia rara?

Il diritto all'esenzione è riconosciuto dalla ASL di residenza dell'assistito, sulla base della diagnosi della malattia certificata da un Presidio della rete per le malattie rare esperto per quella specifica malattia o per il gruppo a cui appartiene. Il Presidio della rete può trovarsi anche in una regione diversa dalla propria. La certificazione rilasciata dallo specialista del Presidio ai fini dell'esenzione, deve riportare, oltre alla definizione, anche il codice identificativo della malattia



### Esiste un elenco dettagliato delle prestazioni esenti e di quelle non esenti?

**NO.** Perché le malattie rare possono manifestarsi con quadri clinici molto diversi tra loro e, quindi, avere necessità assistenziali molto varie e complesse. Il medico dovrà scegliere, tra le prestazioni incluse nei livelli di assistenza, quelle più appropriate alla specifica situazione clinica e utili al monitoraggio della malattia e delle sue complicanze ed efficaci per la prevenzione degli ulteriori aggravamenti (d.lgs. 124/98).

### Ci sono novità per gli esenti per malattia rara in materia di farmaci?

Nessuna. In base alle norme vigenti, infatti, i medicinali sono classificati in:

- fascia A (gratuiti per tutti gli assistiti)
- fascia A con Nota AIFA (gratuiti solo per le persone che si trovano nelle particolari condizioni indicate nella Nota)
- fascia C (a pagamento per tutti gli assistiti, compresi gli assistiti esenti per malattia cronica).

N.B. Alcune Regioni, hanno disposto autonomamente l'erogazione gratuita di farmaci per malattia rara o di prodotti non classificati come farmaci disponendo di fondi propri in quanto si tratta di ulteriori livelli di assistenza.