

Torino, li 17.07.2009

Prot. n. 27827/DB2005

- Ai Direttori Generali delle Aziende Sanitarie Regionali
- Ai Presidi :
Ausiliatrice, Cottolengo,
Gradenigo, San Camillo, Beata Vergine Consolata
- Ai Rappresentanti Legali:
 - IRCSS
 - FIMMG
 - FIMP

LORO SEDI

Oggetto: Esenzione "ticket" per pazienti affetti da malattie rare.

Si fa seguito alla nota prot. n. 9597 del 18.07.2007 per fornire ulteriori specifiche in materia di esenzione dalla quota di partecipazione alla spesa sanitaria per le malattie rare.

In particolare si rende necessario precisare alcune modalità per il rilascio dell'attestato di esenzione e relative modalità di utilizzo, anche in rapporto alle funzioni svolte dal **Centro di Coordinamento** della Rete Interregionale per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta :

- 1) - L'esenzione per malattia rara non può essere rilasciata su proposta del medico di base/ pediatra di libera scelta.
- 2) - Nel caso di sospetta malattia rara il medico di base o il pediatra di libera scelta deve inviare il paziente ad un consulto specialistico indicando sull'impegnativa il codice di esenzione **R99** (codice da utilizzare da parte del medico di medicina generale o dal pediatra di libera scelta **esclusivamente** per l'invio del paziente allo specialista).
- 3) - L'esenzione per malattia rara può essere rilasciata **solo in presenza di un apposito Certificato di Richiesta di esenzione redatto da uno specialista** operante presso una **Struttura Semplice o Complessa di un Azienda Sanitaria Regionale¹** e comprovante l'avvenuto censimento nel **Registro Regionale delle Malattie Rare** (Facsimile allegato A)

Nel caso di pazienti la cui diagnosi è stata posta presso **Centri di altre Regioni o altri Stati** occorre **preventivamente contattare il Centro di Coordinamento** della Rete Interregionale per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta (tel. **0112402127**, cell. **3357552077** fax **0112402099**, e mail:

servizio@malattierarepiemonte.it) che indica entro 5 giorni lavorativi se il Centro extraregionale è un Centro di Riferimento per la specifica malattia rara e fornisce il nulla osta per l'erogazione dell'esenzione.

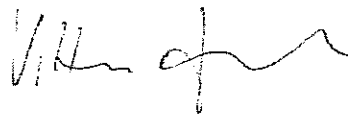
Inoltre, in questo caso, per permettere il censimento del paziente nel Registro delle Malattie Rare da parte degli operatori del Centro di Coordinamento occorre inviare via fax (0112402099) i seguenti documenti:

- Consenso informato al trattamento dei dati personali (Allegato B)
 - Fotocopia del documento di identità del paziente, del genitore o del tutore
 - Scheda di Censimento per i pazienti diagnosticati in altra Regione o Stato (Allegato C)
- 4) Le esenzioni per malattia rara hanno attualmente **durata illimitata** e non devono essere sottoposte a rinnovo. Occorre quindi **porre particolare attenzione al momento del rilascio** e verificare la correttezza delle procedure adottate. **In presenza di eventuali dubbi potrà essere contattato il Centro di Coordinamento di cui sopra.**

Si invitano le SS.LL. a garantire la più ampia informazione ai propri operatori e ad assicurare la necessaria informazione ai Medici di Medicina Generale e Pediatri di Libera scelta operanti sul proprio ambito territoriale al fine di garantire una corretta informazione al cittadino.

Distinti saluti.

Il Direttore Regionale
Vittorio DEMICHELI



MB/CG

- 1) Per Azienda Sanitaria Regionale si intendono: Aziende Sanitarie Ospedaliere, Aziende Sanitarie Locali, Istituti di Ricerca e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS).
- 2) Il modulo allegato rappresenta esclusivamente un facsimile e non deve essere in alcun modo compilato a mano o in forma elettronica o consegnato al paziente.



RICHIESTA ESENZIONE

Dati paziente

Nome: DANTE

Cognome: ALIGHIERI

Codice fiscale: DNTLHR65E30D612G

ASL di appartenenza: ASL FI

Dati malattia

Codice esenzione: RXXXXX-XX

Data diagnosi: Gennaio 1300

Medico specialista Dr./Prof.:⁽¹⁾ FRANCESCO PETRARCA

Centro (ASR-Struttura-UO):

PIEMONTE - ASL TO2 - TORINO NORD EMERGENZA SAN GIOVANNI BOSCO -[20.01]
SC Immunologia Clinica

Tipo esenzione:

Esenzione temporanea

 data inizio

data fine

Rinnovo esenzione temporanea

 data inizio

data fine

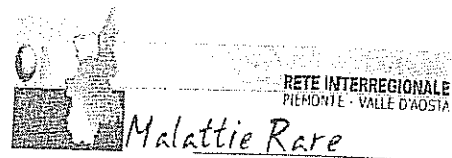
Esenzione definitiva

Data stampa 02/01/1300

Timbro e firma del compilatore⁽²⁾

(1) I dati identificativi del medico che ha effettuato la diagnosi devono essere tali da poter permettere eventuali tempestive comunicazioni

(2) Il compilatore non deve necessariamente coincidere con il medico che ha effettuato la diagnosi ma può anche essere un coadiutore o un referente del Centro di Coordinamento Interregionale nel caso di diagnosi effettuate in altre regioni



CONSENSO AL TRATTAMENTO DEI DATI PERSONALI PER L'ARRUOLAMENTO DI CASI DI MALATTIE RARE NELL'OSSERVATORIO INTERREGIONALE SULLE MALATTIE RARE E NEL REGISTRO NAZIONALE MALATTIE RARE

Il/La sottoscritto/a
nato/a a il
residente a
via

DICHIARA

di essere stato/a informato/a sui diritti e sui limiti di cui all'art. 13 del D.lgs 30 giugno 2003, n° 196 (Codice in materia di protezione dei dati personali) per le finalità previste dalla DGR n° 22-11870 del 2 marzo 2004 e dal Decreto del Ministero della Salute del 24 aprile 2000. Pertanto

ESPRIME IL CONSENSO

(barrare la casella interessata)

- al trattamento dei dati personali e sensibili propri ai sensi dell'art. 23 del succitato D.lgs.
- al trattamento dei dati personali e sensibili del/la proprio/a figlio/a
nato/a a il
ai sensi dell'art. 23 del succitato decreto legislativo.
- al trattamento dei dati personali e sensibili, in qualità di tutore, di
nato/a a il
ai sensi dell'art. 23 del succitato decreto legislativo.

.....
Data

.....
Firma del paziente / del genitore / del tutore

.....
Firma dell'operatore che raccoglie il consenso

INFORMATIVA AI SENSI DEL DECRETO LEGISLATIVO 30 GIUGNO 2003, n° 196

La presente nota vale ad informarla che i suoi dati personali e sanitari verranno raccolti per fornirle l'assistenza medica necessaria (prevenzione, diagnosi e terapia) a fronteggiare le patologie riscontrate.

Nell'ipotesi in cui le venisse riscontrata una malattia statisticamente rara, i suoi dati personali confluiranno presso l'Osservatorio Interregionale Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta localizzato presso le strutture individuate dalla Regione Piemonte, ai sensi della DGR. n° 22-11870 del 2-3-2004 e dalla Regione Valle d'Aosta, ai sensi del DGR n° 234 del 1-2-2008 e presso il Registro Nazionale Malattie Rare, istituito presso l'Istituto Superiore di Sanità (ISS) con Decreto del Ministero del 24/04/2000 (Gazzetta Ufficiale 131, del 7/02/2000).

Le Malattie Rare (MR) rappresentano un gruppo di malattie molto numerose (5000 circa) e sono definite da una bassa frequenza nella popolazione (< 5/10.000 abitanti). La rarità di queste malattie pone alcuni problemi che possono essere così schematizzati:

- a) una diagnosi appropriata e tempestiva è spesso resa difficile dalla limitata esperienza della maggior parte degli operatori sanitari (molte malattie, pochi pazienti, poca esperienza);
- b) l'accessibilità a centri di trattamento specialistici presenta delle difficoltà legate ad una distribuzione non omogenea sul territorio nazionale. Inoltre non sempre l'offerta di assistenza sanitaria è in grado di soddisfare i bisogni di salute della popolazione come è testimoniato dal fenomeno della "migrazione sanitaria";
- c) la ricerca scientifica per l'individuazione dei fattori eziologici e di nuove terapie ha bisogno di unire esperienze diverse per ottenere un confronto indispensabile al suo sviluppo.

L'istituzione di un Osservatorio Interregionale e di un Registro Nazionale delle MR ha lo scopo di ottenere informazioni epidemiologiche (in primo luogo quanti sono i casi di una determinata malattia e come sono distribuiti sul territorio regionale e nazionale) utili ad affrontare i problemi appena evidenziati. Il Registro rappresenterà lo strumento per stabilire delle priorità per intraprendere interventi di Sanità Pubblica volti al miglioramento della qualità dell'assistenza ai pazienti.

Modalità del trattamento La realizzazione del Registro prevede l'utilizzazione di una scheda di arruolamento informatica. La scheda ha lo scopo di rilevare dati sul singolo caso clinico ed in particolare:

- operatore sanitario ed Istituzione che invia le informazioni;
- dati personali del paziente affetto dalla specifica MR;
- diagnosi della MR, esami utilizzati per effettuare la diagnosi (clinici, strumentali e di laboratorio);
- criteri utilizzati per la definizione di caso.

I dati personali sono in ogni caso raccolti, conservati e trasmessi sempre separatamente da quelli sanitari. A tal fine la scheda di arruolamento si compone di due distinti modelli: la parte A per raccogliere i dati personali, che saranno rilevati in modo da garantire il diritto alla riservatezza del paziente, e la parte B per rilevare i dati sanitari.

I dati personali saranno trasmessi al Registro nazionale in forma anonimizzata. Verranno raccolte inoltre alcune informazioni socio-economiche relative al paziente ed al suo gruppo familiare.

Conferimento dei dati Il trattamento è avviato solo con il consenso scritto dell'interessato. Per i dati relativi ai nascituri il consenso sarà prestato dalla gestante. Nel caso di incapacità di agire, ovvero di impossibilità fisica o incapacità di intendere e di volere, il consenso è validamente manifestato da chi esercita la podestà, ovvero da un familiare, da un prossimo congiunto, da un convivente o, in loro assenza, dal Responsabile della struttura presso cui dimora. In mancanza del consenso non si provvede al censimento del caso.

Soggetti a cui i dati possono essere trasmessi I dati trasmessi al Registro Nazionale non saranno comunicati se non in forma anonimizzata. La comunicazione sarà, in ogni caso, effettuata nei limiti strettamente pertinenti agli obblighi, ai compiti e alle finalità sopraindicate e nei limiti consentiti dalla normativa vigente.

Titolare del trattamento e Responsabile dello stesso Il Titolare del trattamento sono la Regione Piemonte, la Regione Valle d'Aosta e l'Istituto Superiore di Sanità. Responsabili del trattamento dei dati sono:

• per la Regione Piemonte e la Regione Valle d'Aosta il Dr. Giulio Fornero, ASL TO 2 Corso Svizzera, 164 - 10149 TORINO

• per l'Istituto Superiore di Sanità la Dott.ssa Domenica Taruscio, Istituto Superiore di Sanità, viale Regina Elena 299, 00161 Roma. Tel. 06-49902805, fax 06-49387140, e-mail taruscio@iss.it