

URP Comunica 11.06.2018

Come da Comunicazione Referente Aziendale Per le malattie Rare : Dott. Enrico Pace

Con l'entrata in vigore del DPCM 12 gennaio 2017 Allegato 7, la Miastenia Grave e la Sclerosi Sistemica Progressiva sono transitate dall'elenco delle malattie croniche al nuovo elenco delle malattie rare.

I codici di esenzione per malattia cronica rispettivamente 034 - Miastenia Grave e 047 - Sclerosi Sistemica Progressiva, in scadenza al 31/03/2018, come indicato nell'allegato B alla D.G.R. n°1491/2017 **ora sono prorogati al 30.09.2018 ai sensi della D.G.R. n. 439/2018** pubblicata sul B.U.R.P n.59 del 27/04/2018, riconfermando tutto quanto già riportato nella D.G.R. n. 1491/2017 e nella D.G.R. n. 329/2018.

Quindi I pazienti con i predetti codici potranno ottenere entro la data del 30/09/2018 il certificato di diagnosi di malattia rara, rispettivamente con codice RFG101 per la Miastenia grave e codice RM0120 per la Sclerosi sistemica progressiva, recandosi presso i centri pugliesi (PRN) individuati dalla DGR 1491/2017, ove saranno inseriti nel Sistema Informativo Malattie Rare della Regione Puglia (SIMaRRP) dallo specialista del Presidio regionale (PRN) , o se in carico in centri accreditati (PRN) di altre regioni italiane, ottenere da quest'ultimi le suddette certificazioni. al primo accesso e/o entro il 31/03/2018.

La certificazione di malattia rara consentirà ai Distretti Socio Sanitari di generare il rispettivo attestato di esenzione dalla partecipazione al costodelle relative prestazioni sanitarie, appropriate ed efficaci per il trattamento e il monitoraggio della malattia rara accertata e per la prevenzione degli ulteriori aggravamenti, e di inserire nel SIMaRRP (Sistema Informativo Malattie Rare della Regione Puglia) le idonee certificazioni rilasciate a pazienti in carico presso (PRN) extraregionale fuori Area Vasta.

Relativamente alla provincia di Foggia i PRN accreditati sono per la Miastenia Grave cod. **RFG101:**

- la Neurologia ospedaliera dell'A.O.U." Ospedali Riuniti" di Foggia;
 - la Neurologia dell'IRCSS "Casa Sollievo"- San Giovanni Rotondo
-

per la Sclerosi Sistemica progressiva cod. **RM0120** sono:

- la Reumatologia universitaria dell' A.O.U. " Ospedali Riuniti" di Foggia;
- la Pediatria universitaria dell' A.O.U. " Ospedali Riuniti" di Foggia;

FIRMATO

Dr. Enrico Pace

Referente Aziendale Per le malattie Rare
