

Ai legali rappresentanti

ASST FATEBENEFRAPELLI SACCO
Email: protocollo.generale@pec.asst-fbf-sacco.it

ASST DI CREMONA
Email: protocollo@pec.asst-cremona.it

ASST MELEGNANO E DELLA MARTESANA
Email: direzione.generale@pec.asst-melegnano-martesana.it

ASST CENTRO SPECIALISTICO ORTOPEDICO
TRAUMATOLOGICO GAETANO PINI/CTO
Email: protocollo@pec.asst-pini-cto.it

ASST DEI 7 LAGHI
Email: protocollo@pec.asst-settelaghi.it

ASST DELLA VALCAMONICA
Email: protocollo@pec.asst-valcamonica.it

ASST GRANDE OSPEDALE METROPOLITANO
NIGUARDA
Email:
postacertificata@pec.ospedaleniguarda.it

ASST SANTI PAOLO E CARLO
Email: direzione.generale@pec.asst-santipaolocarlo.it

ASST OVEST MILANESE
Email: protocollo@pec.asst-ovestmi.it

ASST RHODENSE
Email: protocollo.generale@pec.asst-rhodense.it

ASST NORD MILANO
Email: protocollo@pec.icp.mi.it

ASST DI LODI
Email: protocollo@pec.asst-lodi.it

ASST LARIANA
Email: protocollo@pec.asst-lariana.it

ASST DI LECCO
Email: protocollo@pec.asst-lecco.it

ASST DI MONZA
Email: protocollo@pec.hsgerardo.org

ASST DI VIMERCATE
Email: protocollo@pec.asst-vimercate.it

ASST PAPA GIOVANNI XXIII
Email: ufficioprotocollo@pec.asst-pg23.it

ASST DI BERGAMO OVEST
Email: protocollo@pec.asst-bgovest.it

ASST DEGLI SPEDALI CIVILI DI BRESCIA
Email:
protocollo.spedalicivilibrescia@legalmail.it

ASST DELLA FRANCIACORTA
Email: protocollo@pec.asst-franciacorta.it

ASST DEL GARDA
Email: protocollo.aziendale@pec.aod.it

ASST DI PAVIA
Email: direzione_generale@pec.asst-pavia.it

ASST DI CREMA
Email: protocollo@pec.asst-crema.it

ASST DELLA VALTELLINA E DELL'ALTO LARIO
Email: protocollo@pec.asst-val.it

ASST DI MANTOVA
Email: direzionestrategica@pec.asst-mantova.it



ASST DELLA VALLE OLONA
Email: protocollo@pec.asst-valleolona.it

ASST DI BERGAMO EST
Email: protocollo@pec.asst-bergamoest.it

IRCCS CENTRO S.GIOVANNI DI DIO FBF -
BRESCIA
Email: irccs.plv@pec.fatebenefratelli.eu

IRCCS ISTITUTO SCIENTIFICO E. MEDEA -
BOSISIO PARINI
Email: direzione.bosisio@pec.emedeas.it

ISTITUTO ORTOPEDICO GALEAZZI - MILANO
Email: dirgen.iog@pec.grupposandonato.it

ISTITUTO AUXOLOGICO ITALIANO - SAN
MICHELE E SAN LUCA - MILANO
Email: affarilegali.auxologico@pec.it

IRCCS OSPEDALE S. RAFFAELE - MILANO
Email: hrsanraffaele@hsr.postecert.it

CENTRO CARDIOLOGICO FOND. MONZINO -
MILANO
Email:
direzione.amministrativaccm@legalmail.it

ISTITUTO EUROPEO DI ONCOLOGIA - MILANO
Email: direzionesanitariaieo@pec.it

MULTIMEDICA - SESTO S. GIOVANNI
Email: direzione.multimedica@promopec.it

ISTITUTO CLINICO HUMANITAS - ROZZANO
Email: direzione.sanitaria.humanitas@pec.it

POLICLINICO S DONATO - SAN DONATO
Email: ad@pec.policlinicosandonato.it

FONDAZIONE SALVATORE MAUGERI - PAVIA
Email: ufficio.personale@pec.fsm.it

ISTITUTO NEUROLOGICO CASIMIRO
MONDINO - PAVIA
Email: fondazione.mondino@pec.mondino.it



OSPEDALE SACRA FAMIGLIA FBF - ERBA
Email: sfamiglia.plv@pec.fatebenefratelli.eu

OSPEDALE VALDUCE - COMO
Email: valduce@pec.confindustriacomo.it

OSPEDALE MORIGGIA PELASCINI -
GRAVEDONA
Email:
ospedaledigravedona@pec.gruppoitalclini
che.it

FBF - CERNUSCO SUL NAVIGLIO
Email:
direzionegenerale.plv@pec.fatebenefratelli.
eu

ISTITUTO CLINICO HABILITA - ZINGONIA
Email: habilita@pec.habilita.it

HABILITA ISTITUTO CLINICO OSPEDALE
SARNICO - SARNICO
Email: direzione@pec.habilitasarnico.it

ISTITUTI OSPEDALIERI BERGAMASCHI -
ZINGONIA
Email: dirgen.iob@pec.grupposandonato.it

CLINICHE GAVAZZENI - BERGAMO
Email: gavazzeni@legalmail.it

CASA DI CURA BEATO PALAZZOLO -
BERGAMO
Email: casadicurapalazzolo@legalmail.it

CASA DI CURA QUARENGHI - SAN
PELLEGRINO TERME
Email: direzione@pec.clinicaquarenghi.it

CLINICA CASTELLI - BERGAMO
Email: pec.clinicacastelli@legalmail.it

CASA DI CURA S. FRANCESCO - BERGAMO
Email: direzionesanfrancesco@pec.it

FERB ONLUS - MILANO
Email: ferbonlus@pec.ferbonlus.com



NEPHROCARE SPA - SERIATE
Email: nephrocarespa@legalmail.it

CASA DI CURA VILLA GEMMA - GARDONE
RIVIERA
Email: villagemmaspa@pec.villagemma.it

CASA DI CURA DOMUS SALUTIS - BRESCIA
Email: domus@pec.ancelle.it

ISTITUTO CLINICO S. ANNA - BRESCIA
Email:
diramm.icsan@pec.grupposandonato.it

CENTRO MEDICO RICHIEDEI - PALAZZOLO
SULL'OGLIO
Email: info@pec.richiedeit.it

CASA DI CURA S. CAMILLO - BRESCIA
Email: casadicura-ifsc-brescia@pec.it

RESIDENZE ANNI AZZURRI SRL - MILANO
Email: anniazzurri@legalmail.it

CASA DI CURA POLIAMBULANZA - BRESCIA
Email: direzione@pec.poliambulanza.it

DOMINATO LEONENSE - LENO
Email: dls@pecpost.dlsanita.it

ISTITUTO CLINICO VILLA APRICA - COMO
Email:
diramm.icva@pec.grupposandonato.it

COF - LANZO HOSPITAL - RAMPONIO VERNA
Email: dirsan@pec.coflanzo.eu

CASA DI CURA VILLA S. BENEDETTO - ALBESE
CON CASSANO
Email: ospedaliere@pec.it

CASA DI CURA VILLA SAN GIUSEPPE -
ANZANO DEL PARCO
Email: villasangioseppecdc@legalmail.it



CASA DI CURA ANCELLE DELLA CARITA' -
CREMONA
Email: ancellecremona@pec.ancelle.it

ISTITUTO FIGLIE S. CAMILLO - CREMONA
Email: figliesancamillo-cr-diramm@pec.it

CASA DI CURA S. CAMILLO FOND.NE OPERA
S. CAMILLO - CREMONA
Email:
sancamillo.cremona@pec.operasancamillo
.net

G.B. MANGIONI HOSPITAL - LECCO
Email: gvm-gbm@legalmail.it

CASA DI CURA BEATO LUIGI TALAMONI -
LECCO
Email:
casadicuratalamoni@pec.casadicuratalam
oni.it

CASA DI CURA S. CLEMENTE - MANTOVA
Email: sanclemente@pec.ancelle.it

OSPEDALE CIVILE - VOLTA MANTOVANA
Email: ospedalecivilevoltamnsrl@legalmail.it

OSPEDALE DI SUZZARA - SUZZARA
Email: ospedalesuzzara@legalmail.it

PRES. OSPEDALE - OSP. SAN PELLEGRINO -
CASTIGLIONE STIVIERE
Email:
ospedalesanpellegrinosrl1@legalmail.it

IN RETE OSPEDALE VIADANA - VIADANA
Email: consorzioinrete@legalmail.it

CASA DI CURA S. GIOVANNI - MILANO
Email: casadicurasgiovanni@pec.it

CASA DI CURA IGEA - MILANO
Email: direzione_igea@pec.it



ISTITUTO CLINICI SANT'AMBROGIO E SAN
SIRO SPA - MILANO

Email:
dirgen.icsass@pec.grupposandonato.it

ISTITUTO CLINICO CITTA' STUDI - MILANO

Email: amministrazione@pec.ic-cittastudi.it

ISTITUTO STOMATOLOGICO ITALIANO -
MILANO

Email: isimilano@pec.it

CASA DI CURA DEL POLICLINICO - MILANO

Email:
casadicuraprivatadelpoliclinicospa1@legal
mail.it

POLO GERIATRICO RIABILITATIVO -
CINISELLO BALSAMO

Email: direzione.gdfgroup@pec.pstcert.it

CENTRO CLINICO NEMO - FOND. SERENA -
MILANO

Email:
direzione.amministrativa@pec.centroclinico
nemo.it

CASA DI CURA AMBROSIANA - MILANO

Email: casadicuraambrosiana@legalmail.it

CLINICA S CARLO - PADERNO DUGNANO

Email:
direzionegeneralesancarło@legalmail.it

ISTITUTI CLINICI ZUCCHI - MONZA

Email:
dirgen.zucchi@pec.grupposandonato.it

POLICLINICO DI MONZA - MONZA

Email:
direzione.generale@policlinicodimonza.lega
lmail.it

CASA DI CURA VILLA ESPERIA - SALICE TERME

Email: dsa.villaesperia@pec.it



ISTITUTI CLINICI DI PAVIA E VIGEVANO SRL -
PAVIA
Email:
diramm.icpv@pec.grupposandonato.it

CASA DI CURA LE TERRAZZE - CUNARDO
Email: clinicaletterazze@pec.it

ISTITUTO CLINICO MATER DOMINI -
CASTELLANZA
Email: materdomini@legalmail.it

CASA DI CURA FONDAZIONE BORGHI -
BREBBIA
Email:
direzione@pec.fondazionegaetanopierabor
ghi.it

ISTITUTO CLINICO CITTA' DI BRESCIA S.P.A -
BRESCIA
Email: dirgen.iobs@pec.grupposandonato.it

CASA DI CURA BEATO L. PALAZZOLO DON
GNOCCHI - MILANO
Email: istitutopalazzolo@pec.dongnocchi.eu

FONDAZ. MONZA BRIANZA BAMBINO E
MAMMA - MONZA

20900 MONZA (MB)
Email:
affarigenerali.fondazionembbm@pec.it

CENTRO RIABILITAZ. SPALENZA DON
GNOCCHI - ROVATO
Email: presidion2@pec.dongnocchi.eu

CENTRO IRCCS S. M. NASCENTE DON
GNOCCHI - MILANO
Email: irccsmilano@pec.dongnocchi.eu

FONDAZIONE FRATELLI PAOLO E TITO
MOLINA - VARESE
Email: segreteria@pec.fondazionemolina.it

LA CITTADELLA SOCIALE - PIEVE DEL CAIRO
Email: cittadellasociale@pec.it



HUMANITAS S. PIO X - MILANO
Email:
sanpioxmilano_direzione_sanitaria@legalma
il.it

ATS DELLA MONTAGNA
Email: protocollo@pec.ats-montagna.it

ATS DELLA CITTA' METROPOLITANA DI
MILANO
Email: protocollo@pec.ats-milano.it

ATS DELL'INSUBRIA
Email: protocollo@pec.ats-insubria.it

ATS DELLA BRIANZA
Email: protocollo@pec.ats-brianza.it

ATS BERGAMO
Email: protocollo@pec.ats-bg.it

ATS BRESCIA
Email: protocollo@pec.ats-brescia.it

ATS PAVIA
Email: protocollo@pec.ats-pavia.it

ATS DELLA VAL PADANA
Email: protocollo@pec.ats-valpadana.it

Policlinico San Matteo di Pavia
Email: protocollo@pec.smatteo.pv.it

Istituto Nazionale Neurologico Carlo Besta di
Milano
Email: protocollo@pec.istituto-besta.it

Istituto Nazionale dei Tumori di Milano
Email:
direzione.generale@pec.istitutotumori.mi.it

Fondazione IRCCS Cà Granda - Ospedale
Maggiore Policlinico
Email: protocollo@pec.policlinico.mi.it

e, p.c.



Centro di Coordinamento della Rete
Regionale Malattie Rare
Email:
direzionesanitaria.vc@pec.marionegri.it

LOMBARDIA INFORMATICA SPA
Email:
protocollo.lispa@pec.regione.lombardia.it

LORO SEDI

Oggetto : Indicazioni ai medici prescrittori a seguito dell'entrata in vigore dell'art. 52 e dell'Allegato 7 del DPCM 12.1.2017 (Malattie Rare).

L'art. 52 del DPCM 12.1.2017 prevede che le persone affette dalle **malattie rare** indicate nel relativo Allegato 7 abbiano diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo delle correlate prestazioni di assistenza sanitaria. Ai sensi della disciplina transitoria di cui al successivo art. 64, dette disposizioni sono entrate in vigore il **15.09.2017**.

Tanto premesso, si richiama la **DGR n. 7063 del 11.9.2017** (già trasmessa con nota prot. G1.2017.0027643 del 13.09.2017) che, in fase di prima applicazione, ha individuato i Presidi per le nuove malattie rare esenti previste dal citato D.P.C.M.

Al riguardo si comunica che dal 25.9.2017, mediante l'applicativo informatico dedicato (Rete Malattie Rare – RMR – CRS-SISS), è possibile inserire nel Registro Lombardo Malattie Rare i casi delle nuove patologie rare esenti, con conseguente possibilità di redazione, tramite il Sistema, del certificato di diagnosi di malattia rara ai fini del riconoscimento del diritto all'esenzione.

Le eventuali certificazioni rilasciate prima di tale data (dal 15.9.2015 al 24.9.2017) saranno cartacee ed i relativi casi dovranno essere successivamente inseriti dal prescrittore nel Registro. Si allega la relativa modulistica aggiornata ([All.1](#)), da stampare su carta intestata dell'Ente.

Nelle more dell'approvazione di specifico provvedimento deliberativo, si anticipa che, in considerazione delle rilevanti innovazioni introdotte dall'allegato 7 del suddetto DPCM, il termine per la presentazione delle candidature a nuovo Presidio o per nuove patologie (per i Presidi già della Rete) è esteso al **15 novembre 2017**. Per la presentazione delle candidature di dovrà utilizzare l'apposito modulo (allegato alla DGR 3994 del 4.8.2015 e scaricabile sul Portale di Regione Lombardia - www.regione.lombardia.it - e dal sito internet del Centro di coordinamento regionale per le malattie rare). L'aggiornamento della rete regionale delle malattie rare, avverrà entro il 15 marzo 2018.

Si richiama inoltre la **DGR n. 6800 del 30/06/2017** "Approvazione delle prime disposizioni attuative del D.P.C.M. del 12.1.2017 - Definizione e aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del D. Lgs. 30.12.1992, n. 502" ed, in particolare, l'**Allegato B "Malattie rare"**, che per comodità di riferimento si allega alla presente ([All.2](#)).

A seguito delle modifiche intervenute e delle conseguenti transcodifiche effettuate in anagrafe sanitaria in data 15.9.2017, alcuni cittadini potrebbero essere in possesso di un tesserino di esenzione che riporta un codice diverso rispetto a quello correttamente indicato in anagrafe sanitaria (che dovrà essere riportato sulla ricetta), a cui può corrispondere un differente diritto di esenzione (si pensi alla differenza tra l'esenzione per patologia cronica e all'esenzione per patologia rara: i diritti di esenzione



correlati alla patologia rara sono più ampi).

E' il caso, ad esempio, di pazienti con tesserino che riporta un codice di esenzione per una patologia che da rara è diventata cronica (Sprue celiaca, Dermatite erpetiforme, Connettiviti indifferenziate, Sindrome di Down, Sindrome di Klinefelter).

Oppure, viceversa, pazienti con tesserino che riporta un codice di esenzione per una patologia che da cronica è diventata rara (Miastenia gravis, Sclerosi sistemica progressiva).

Lo stesso dicasi con riferimento ai codici di esenzione per la spesa farmaceutica **E30** (malattie croniche) ed **E40** (malattie rare).

In casi residuali il cittadino sarà in possesso di un tesserino di esenzione pur non avendo più diritto all'esenzione per malattia rara: è il caso dei pazienti con tesserino che riporta i seguenti codici di esenzione, non più presenti nei nuovi LEA: RG0040 "Kawasaki sindrome di", RP0050 "Apnea infantile" (codici chiusi in anagrafe sanitaria dal 15.9.2017).

In altri casi ancora la modifica della codifica sarà meramente formale, senza incidere sui diritti correlati all'esenzione (ad es. RC0140 Waldman malattia di).

Chi è già in possesso dell'esenzione non ha la necessità di recarsi immediatamente ai competenti Uffici per aggiornare la propria posizione perché il sistema regionale che gestisce l'anagrafe delle persone assistite ha già acquisito le novità. La regolarizzazione risulta invece importante ai fini del riconoscimento del diritto di esenzione fuori Regione o in caso di temporanea assenza del collegamento SISS in Strutture Sanitarie Lombarde.

Difatti, il codice di esenzione attribuito al cittadino può essere verificabile in Anagrafe Regionale dal medico prescrittore. Nel caso di MMG o PLS, questi possono acquisire automaticamente l'aggiornamento dell'esenzione per i propri assistiti, ovvero per qualunque altro cittadino assistito lombardo utilizzando la CNS dello stesso.

Analogamente, anche il medico specialista ha possibilità di verificare l'esenzione in Anagrafe, utilizzando i servizi SISS di identificazione del cittadino, con tessera CNS del cittadino inserita nell'apposito lettore, indipendentemente dal tesserino cartaceo.

Conseguentemente si richiama l'attenzione di tutti i medici prescrittori in merito ai seguenti aspetti:

- **correttezza della prescrizione** (in particolare, apposizione dei corretti codici di esenzione sulle ricette);
- **ampia comunicazione e informativa al paziente.**

Si ricorda che la patologia "Glucosio 6-fosfato deidrogenasi deficit di" non è più considerata rara esente ai sensi del nuovi LEA. Trattandosi di una condizione afferente al codice di gruppo RDG010 "Anemie Ereditarie", non è stato possibile eliminare il relativo codice in anagrafica sanitaria. **Si raccomanda pertanto ai prescrittori di:**

- **non rilasciare più nuove certificazioni per la condizione "Glucosio 6-fosfato deidrogenasi deficit di" e di non utilizzare più il codice RDG010 per tale condizione;**
- **nel caso di paziente già in possesso del codice di esenzione di gruppo RDG010, si dovrà verificare se la condizione del paziente sia "Glucosio 6-fosfato deidrogenasi deficit di": in tal caso non si potranno erogare prestazioni o farmaci in esenzione (salvo che il paziente ne abbia diritto per altra esenzione).**

Si ricorda che i pazienti affetti da patologie che da croniche sono diventate rare (Miastenia gravis, Sclerosi sistemica progressiva), saranno inseriti nel Registro regionale delle malattie rare dallo specialista del Presidio regionale individuato per la relativa condizione, al primo accesso, salvo eventuale



rivalutazione diagnostica.

Si ricorda infine che per le seguenti malattie rare è stato stabilito un periodo di validità del codice di esenzione:

| Malattia Rara | Validità dell'attestato di esenzione |
|-----------------------------------|---|
| RB0010 Wilms, tumore di | 5 anni(rinnovabile) |
| RB0020 Retinoblastoma | 5 anni(rinnovabile) |
| RC0040 Pubertà precoce idiopatica | 5 anni(rinnovabile) |
| RH0011 Sarcoidosi | da riconfermare dopo i primi 12 mesi, solo per le forme persistenti |

Per i casi già presenti in anagrafica sanitaria:

- la durata di 5 anni decorrerà dal 15.9.2017 (con scadenza al 15.9.2022);
- la durata di 12 mesi decorrerà dal 15.9.2017 (con scadenza al 15.9.2018).

L'esenzione potrà essere rinnovata dallo specialista attivo in un Presidio della rete malattie rare riconosciuto per la malattia.

Chiarimenti in merito alla prescrivibilità di farmaci sottoposti a monitoraggio e/o a prescrizione medica limitativa per malattie rare.

Come noto, per alcuni farmaci sottoposti a monitoraggio e/o a prescrizione medica limitativa, l'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) prevede che regioni e province autonome identifichino i cosiddetti "Centri prescrittori".

Nel caso di farmaci indicati per il trattamento di una malattia rara con codice di esenzione, Regione Lombardia ha adottato la prassi di far coincidere i Centri prescrittori con i Presidi della rete regionale per la malattia.

La recente normativa ha integrato l'elenco delle malattie rare esenti; l'individuazione di nuove patologie ha quindi determinato la condizione per cui alcune strutture sanitarie in precedenza autorizzate, prescrivono medicinali per malattia rara pur non essendo individuate come Presidio della rete regionale.

A tal fine si specifica che, al fine di consentire la continuità terapeutica dei pazienti in trattamento, le strutture non facenti parte della Rete regionale delle malattie rare possono temporaneamente proseguire la prescrizione dei farmaci dedicati a malattie rare di recente codifica, ma devono contestualmente valutare la possibilità di presentare la candidatura a Presidio della rete regionale delle malattie rare (<http://malattierare.marionegri.it/>) nei termini innanzi precisati.

L'aggiornamento della Rete regionale delle malattie rare, prevista a breve termine, potrà risolvere la presente criticità.

Nell'invitare le SS.LL. a dare la massima diffusione della presente circolare a tutti gli operatori interessati, si porgono distinti saluti.

IL DIRIGENTE

ALDO BELLINI

