

5. Esenzioni ticket

Sospetto diagnostico e conferma diagnostica

Nel caso in cui un medico (specialista o PLS/MMG) sospetti una malattia rara, può verificare se la patologia sospettata è inserita nell'allegato 7 del DPCM 12/01/2017, anche utilizzando il motore di ricerca al sito: <https://www.malattierare.gov.it/malattie/ricerca>, e verificare in **Tabella 1**, quali sono i centri di riferimento identificati dalla Regione per la specifica malattia/gruppo di malattie rare.

Per tutte le attività di diagnosi è prevista l'esenzione dal ticket. È sufficiente che un medico specialista indichi il **codice R99** sull'impegnativa: questo vale sia per confermare un sospetto clinico, sia nel caso in cui la malattia venga poi esclusa. Lo stesso codice copre anche i test genetici sui familiari di chi soffre di una patologia rara ereditaria.

Come ottenere l'attestato di esenzione

Una volta confermata la patologia, il centro accreditato registra il paziente nel **Registro Regionale Malattie Rare (RRMR)** e rilascia la certificazione ufficiale firmata, attraverso:

- **Emissione automatica:** Il Distretto sanitario riceve la notifica dal sistema e genera l'attestato di esenzione.
- **Consegna:** In fase di diagnosi, il paziente può scegliere di ricevere l'attestato direttamente a casa (spedito dal Distretto) o ritirarlo di persona.
- **Diagnosi fuori regione:** Se la certificazione arriva da un centro esterno all'Umbria, va consegnata al proprio Distretto per l'inserimento a sistema. **Nota bene:** se il centro si trova in Veneto, Sardegna, Puglia, Emilia-Romagna o nelle Province di Trento e Bolzano, il passaggio è automatico poiché condividono lo stesso software.

Cosa copre l'esenzione

Non esiste un elenco fisso di prestazioni gratuite. È il medico (curante, pediatra o specialista) a decidere, sotto la propria responsabilità, quali esami o visite sono necessari per il monitoraggio della malattia, indicando il codice specifico della patologia sull'impegnativa.

Piani Terapeutici Personalizzati (PTP)

Il centro di riferimento redige il piano di cura. Oltre ai farmaci standard, in **Umbria** è possibile ottenere gratuitamente anche prodotti normalmente a pagamento (integratori, dietetici o farmaci "off-label"), purché il medico presenti una relazione scientifica che ne dimostri l'indispensabilità.

Privacy e Codice PIN

Per motivi di riservatezza, ogni centro può vedere solo i documenti che ha prodotto. Se il paziente cambia centro per il piano terapeutico, deve richiedere un **codice PIN** per autorizzare i nuovi medici a consultare la sua scheda sanitaria.

Come richiederlo: Inviando una mail a malattie.rare@ospedale.perugia.it allegando i documenti d'identità.