

CRIOGLOBULINEMIA MISTA: UNA MALATTIA RARA

Le *malattie rare* (**M.R.**) sono condizioni patologiche a bassa incidenza e prevalenza (*inferiori a 5 casi per 10.000 abitanti , in Europa*). La crioglobulinemia mista è una M.R. con codice RC0110. Per tutelare i pazienti affetti da M.R. un “ Regolamento d’istituzione della rete nazionale delle malattie rare”(Decreto Ministeriale n.279 del 18/05/2001) ha previsto la creazione di una **rete nazionale dedicata alle M.R.** con l’obiettivo di:

- sviluppare azioni di prevenzione,
- attivare la sorveglianza,
- migliorare gli interventi di diagnosi e terapia,
- promuovere formazione ed informazione.

La rete è costituita da **Presidi Ospedalieri** accreditati, individuati dalle **Regioni** come Centri abilitati ad erogare prestazioni diagnostiche e terapeutiche per le M.R.

La sorveglianza che tutto funzioni al meglio è centralizzata attraverso l’istituzione del “**Registro Nazionale delle Malattie Rare**” presso l’**Istituto Superiore di Sanità a Roma** (www.iss.it).

Il regolamento ha individuato 284 malattie per le quali si ha *l’esenzione dal ticket*.

Per i pazienti affetti da M.R.è prevista l’esenzione per tutte le prestazioni efficaci ed appropriate per il trattamento, il monitoraggio e la prevenzione di ulteriori aggravamenti.

Le diverse Regioni italiane si sono organizzate per garantire il diritto all’esenzione e lo svolgimento dei compiti previsti nel Decreto Ministeriale.

Percorso del paziente

Quando un **Medico** sospetta M.R., invia il paziente al **Presidio della rete** dove un **Medico Specialista** del Presidio conferma la diagnosi di M.R. e redige **certificazione** per permettere la emissione della **tessera di esenzione**.

Lo Specialista del Presidio è l’unico che può certificare il diritto all’esenzione per M.R..

Il Presidio della rete deve erogare in regime di esenzione le prestazioni finalizzate alla diagnosi.

L’esenzione per M.R. ha una **validità illimitata**.

Ciascun Presidio può essere autorizzato **solo per alcune M.R.** (per informazioni ogni Regione ha attivato un apposito sito; ad es. per la Lombardia: www.malattierare.marionegri.it).

Ai pazienti con M.R. in possesso di esenzione possono essere forniti gratuitamente tutti i farmaci opportuni registrati sul territorio nazionale di classe A, C, H., dopo predisposizione di apposito **piano terapeutico**.

Copia di scheda di piano terapeutico dovrà essere fatta pervenire al Medico Curante ed alla Struttura Sanitaria Locale di residenza dell’assistito.

I farmaci potranno essere prescritti o dal Medico curante o dallo Specialista del Presidio di rete sul ricettario del Servizio Sanitario Nazionale.