



A.S.L. NO

Azienda Sanitaria Locale
di Novara

Sede Legale: Viale Roma, 7 – 28100 Novara

Tel. 0321 374111 – fax 0321 374519

www.asl.novara.it

D.M. 18 maggio 2001, n.279 (pubblicato in G.U. n.160 del 12 luglio 2001, S.O. n.180/L)

[Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie](#)

ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera b) del D.lgs. 29 aprile 1998, n.124.

Sintesi del Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie

Il regolamento prevede l'istituzione di una Rete nazionale dedicata alle malattie rare, mediante la quale sviluppare azioni di prevenzione, attivare la sorveglianza, migliorare gli interventi volti alla diagnosi e alla terapia, e promuovere l'informazione e la formazione.

La rete è costituita da presidi accreditati, appositamente individuati dalle regioni quali centri abilitati ad erogare prestazioni finalizzate alla diagnosi ed al trattamento delle malattie rare. Tra questi sono individuati Centri di riferimento sovregionali che sono il fulcro delle attività di sorveglianza e del flusso delle informazioni e svolgono anche il coordinamento dei presidi secondo metodologie condivise.

La sorveglianza è centralizzata attraverso l'istituzione del Registro nazionale delle malattie rare presso l'Istituto Superiore di Sanità al fine di ottenere a livello nazionale un quadro complessivo della diffusione delle malattie rare e della loro distribuzione sul territorio.

Ai fini dell'esenzione il regolamento individua 284 malattie e 47 gruppi di malattie rare per le quali è prevista l'esenzione dal pagamento del ticket.

Sono esentate le prestazioni effettuate presso i presidi della rete per l'accertamento delle malattie rare individuate dal regolamento. Per i soggetti riconosciuti affetti da malattie rare è prevista l'esenzione per tutte le prestazioni efficaci ed appropriate per il trattamento ed il monitoraggio della malattia e per la prevenzione degli ulteriori aggravamenti.