



AZIENDA COMPLESSO OSPEDALIERO

San
Filippo
Neri

OSPEDALE DI RELIEVO NAZIONALE E DI ALTA SPECIALIZZAZIONE



UOC Direzione Sanitaria di Presidio
Direttore: Dr. Patrizia Magrini
Via Martinotti 20 - 00135 Roma
tel. 06 33062387, fax 06 33062584
p.magrini@sanfilipponei.roma.it
www.sanfilipponei.roma.it

Prot. n. 1525/D.S.P.

Roma lì 23.07.2004

OGGETTO: Malattie rare

In riferimento alla Deliberazione della Giunta Regionale del 5 dicembre 2003, n.1324 (pubblicata sul suppl. ordinario n.4 al B.U.R.L. n.5 del 20 febbraio 2004) che ad ogni buon fine si allega in copia (allegato 1) per le parti di interesse, si rappresenta che le UU.OO. in indirizzo sono indicate quali presidi o centri unici di riferimento per le patologie elencate nell'allegato 2 (in particolare, per la Malattia di Behcet, il Dipartimento di Malattie Nervose dell'ACOSFN è indicato quale centro di riferimento, mentre per gli altri casi questa Azienda è indicata come presidio).

Il percorso del paziente indicato nel decreto all'allegato 3 prevede che sia lo Specialista che opera nel Presidio di riferimento a formulare il sospetto di diagnosi su indicazione del Medico di Medicina Generale o Pediatra di libera scelta.

Il Presidio o centro di riferimento deve erogare in regime di esenzione dalla partecipazione al costo le prestazioni finalizzate alla diagnosi.

Inoltre, a diagnosi accertata, deve redigere la certificazione per permettere alla Azienda USL di emettere la tessera di esenzione.

Lo Specialista del presidio o centro di riferimento è l'unico che può certificare il diritto all'esenzione del paziente utilizzando il modello A.

Lo stesso decreto prevede che il presidio od il centro di riferimento si facciano carico di seguire il paziente nel tempo, organizzando eventualmente al loro interno un percorso assistenziale dedicato e medici di riferimento, nonché collegamenti con le ASL di provenienza dei pazienti, gli altri centri e con i medici di medicina generale ed i pediatri di libera scelta: quanto sopra al fine di ottimizzare l'assistenza al paziente stesso.

Questa D.S.P. rimane a disposizione per chiarimenti ed eventuale attuazione dei collegamenti di cui sopra.
Distinti saluti.

Il Direttore Sanitario di Presidio
Dr. Patrizia Magrini