

INDICAZIONI OPERATIVE

1. Si ribadisce che, ai sensi della DGR 962/2017:

a) dal 14.09.2017 non è più possibile rilasciare attestati di esenzione con codici cessati/da rimappare.

b) dal 15.09.2017 non è possibile prescrivere in automatico con codici cessati/da rimappare. Le prescrizioni cartacee (effettuate sia da specialisti che da MMG e PDF) e le prescrizioni (elettroniche o dematerializzate) dei medici di medicina generale e pediatri di famiglia saranno accettate comunque se effettuate entro il 31/10/2017.

c) non sono previsti termini di validità per le prescrizioni effettuate prima del 15 settembre con codici eliminati sia ai fini della prenotazione che della erogazione delle prestazioni (con proroga al 30 ottobre per le prescrizioni di cui al punto 1b)

2. Le procedure di certificazione ed emissione del piano terapeutico on line devono avvenire attraverso il Registro Toscano Malattie Rare come previsto dalla DGR 176/2017 e note pec già inoltrate. Solo la modulistica prodotta e protocollata on line sul sito di RTMR dai presidi e dal personale opportunamente registratesi può essere accettata ai fini del rilascio dell'attestato di esenzione.

Pertanto, al fine di non creare problemi nel percorso del paziente (ed in particolare dei pazienti provenienti da fuori regione), si raccomanda di verificare la corretta osservanza delle procedure dedicate da parte dei professionisti che trattano le malattie rare.

3. Nell'allegato 2 "ANAGRAFE TOTALE CODICI RARE" viene fornito il documento di riferimento attraverso il quale procedere alla rimappatura delle patologie rare ai sensi del DPCM e di tutte le afferenti e, ove possibile, procedere alla transcodifica automatica.

La DGR 962/2017 riporta un elenco dei codici/patologie rare sulla base dell'allegato 7 al DPCM 12.01.2017; tale allegato però non riporta tutti i possibili esempi di patologie afferenti ad un singolo codice di esenzione né tutti i relativi cambiamenti che invece vengono forniti completi con il documento in allegato 2.

4. Di seguito vengono fornite le INDICAZIONI connesse alle rimappature dei codici che consentono l'individuazione dei pazienti interessati dalle rimappature/eliminazioni dei loro codici di esenzione per raggiungerli con note informative/nuovi attestati entro il 15/10/2017.

La maggiore criticità deriva dal fatto che la rimappatura interessa oltre a patologie/gruppi di patologie già codificate nell'anagrafe soggetti esenti anche singole malattie afferenti ai gruppi e finora non registrate nell'**anagrafe soggetti esenti** poiché il paziente veniva registrato con il codice

di esenzione di gruppo e il nome del gruppo di patologie. Pertanto tramite l'anagrafe soggetti esenti sarà possibile rintracciare solo i pazienti affetti da patologie singolarmente codificate mentre i pazienti affetti da afferenti a gruppi di patologie possono essere allertati tramite **i medici/pediatrati di famiglia o gli specialisti che li hanno in carico** come indicato di seguito. I **presidi specialistici** aventi in carico pazienti affetti dalle patologie/codici oggetto di ricodifica dovranno svolgere opportuni interventi informativi nonché assicurare la certificazione aggiornata secondo le nuove codifiche.

4.A) MALATTIE ELIMINATE O RIMAPPATE

a) Le **Aziende USL** provvedono all'inoltro di una nota informativa ai pazienti in possesso di attestati di esenzione riferiti a patologie non più riconosciute in esenzione per informarli che la loro esenzione è cessata.

b) Le **Aziende USL** provvedono all'inoltro di una nota informativa e dei nuovi attestati di esenzione ai pazienti in possesso di attestati di esenzione riferiti a patologie con codici modificati

c) Le **Aziende USL** devono completare l'inoltro delle note informative e degli attestati di esenzione secondo le scadenze di seguito elencate:

- entro il **15 ottobre 2017** per le patologie rare eliminate o rimappate nell'ambito dei codici per malattia rara

- entro il **15 ottobre 2017** per le patologie croniche rimappate nell'ambito dei codici per malattia rara di cui alla DGR 504/2017 e DGR 962/2017 (miastenia gravis e sclerosi tuberosa)

- entro il **31 ottobre 2017** per le patologie rare rimappate nell'ambito dei codici per malattia cronica

d) **I medici di medicina generale/pediatrati di famiglia** qualora verificano di avere in carico pazienti con patologie che risultano tra le patologie eliminate o con codici modificati, al primo contatto con il paziente possono accertarsi se il paziente ha già ricevuto per posta la nota informativa/il nuovo attestato di esenzione:

- in caso positivo possono aggiornare la propria anagrafica paziente per garantire appropriatezza delle prescrizioni con codici validi

- in caso negativo lo invitano a recarsi alla propria Azienda USL a ritirare il nuovo attestato di esenzione relativo alla patologia rimappata.

Per eventuali chiarimenti forniscono i riferimenti del Centro di Ascolto Regionale Malattie Rare.

f) **Aziende con presidi specialistici** che hanno attualmente in carico pazienti con patologie che risultano tra le patologie da rimappare, al primo contatto con il paziente emettono nuovo certificato con codice corretto verificano se il paziente ha già ricevuto attestato di esenzione e in caso negativo lo invitano a recarsi alla propria ASL a ritirare il nuovo attestato di esenzione presentando il nuovo certificato.

Per eventuale supporto informativo forniscono i riferimenti del Centro di Ascolto Regionale

4.B) AFFERENTI ELIMINATE O RIMAPPATE

a) I pazienti in possesso di attestati di esenzione riferiti a singole afferenti a codici di gruppo eliminate/escluse o a afferenti con codici modificati non potendo essere identificati dall'anagrafe soggetti esenti possono essere rintracciati tramite i loro medici di famiglia o i centri specialistici che li hanno in carico. Si precisa che tra le afferenti eliminate figurano alcune afferenti esplicitamente escluse nelle note che quindi non rientrano più nell'ambito di esenzione dei codici di malattia rara. Il codice rimane attivo ma non per le specifiche afferenti escluse.

b) **I medici di medicina generale o i pediatri di famiglia** possono segnalare alle anagrafe sanitarie i nominativi dei pazienti interessati dalla cessazione o dalla rimappatura dei codici delle patologie afferenti - come consentito ex DPGR 12.02.2013, n. 6/R - Allegato B – Scheda 7 - qualora verificano di avere in carico tali pazienti. Per eventuali chiarimenti forniscono ai pazienti i riferimenti del Centro di Ascolto Regionale Malattie Rare.

In questo caso le **Aziende USL** procederanno a contattare i pazienti per inviare i nuovi attestati di esenzione con le modalità di cui al punto 1b.

c) Le **Aziende con presidi specialistici** che hanno attualmente in carico pazienti con patologie che risultano tra le afferenti da rimappare emettono nuovi certificati diagnostici e li inoltrano a domicilio dei pazienti con lettera accompagnatoria che invita a recarsi alla propria Azienda USL a ritirare il nuovo attestato di esenzione presentando il nuovo certificato.

4.C) PAZIENTI FUORI REGIONE ATTUALMENTE IN CARICO

Le **Aziende con presidi specialistici** che hanno in carico pazienti residenti fuori regione con **patologie della DGR 90/2009 e nuove patologie/afferenti del DPCM**, sulle quali hanno particolare eccellenza assistenziale, possono valutare l'opportunità di inoltrare il certificato diagnostico aggiornato con i nuovi codici a domicilio dei pazienti (solo a quelli attualmente in carico) con lettera accompagnatoria che invita a recarsi alla propria ASL di residenza a ritirare il nuovo attestato di esenzione. Si raccomanda che tali inoltri siano indirizzati **SOLO ED ESCLUSIVAMENTE ai PAZIENTI ATTUALMENTE IN CARICO**.

4.D) RACCOMANDAZIONI GENERALI

Le Direzioni delle Aziende USL e di ESTAR sono chiamate a fornire il necessario supporto informativo affinché gli operatori e i professionisti possano gestire opportunamente l'informazione all'utenza e individuare e informare i pazienti per i quali è previsto un cambiamento/cessazione del codice di esenzione.

Si raccomanda l'opportuno aggiornamento dei **sistemi software** al fine di garantire l'appropriata gestione dei codici di esenzione e dell'anagrafica pazienti anche per i presidi specialistici e i medici di medicina generale e pediatri di famiglia nonché la possibilità di mettere in evidenza agli operatori i codici e le patologie interessate dalla rimappatura come da elenchi di cui all'allegato 2.

Si raccomanda alle **aziende con presidi specialistici** che hanno attualmente in carico pazienti con patologie/afferenti rimappate di informare tutte le strutture sui nuovi cambiamenti in modo da assicurare che vengano effettuate:

- prescrizione con codici appropriati

- **sollecita presa in carico delle richieste di nuove certificazioni di patologie/afferenti rimappate.**

Si raccomanda che **tutte le note informative** contemplino il riferimento al numero verde del **Centro di Ascolto Regionale per le Malattie Rare** (numero verde gratuito **800 880101**, attivo dal lunedì al venerdì dalle 9.00 alle 18.00 - E-mail: ascolto.rare@regione.toscana.it) che può fornire ulteriore e utile supporto informativo a pazienti e operatori, nonché orientare opportunamente ai fini dell'aggiornamento dell'attestato di esenzione o dell'ottenimento di un nuovo e aggiornato certificato di diagnosi indirizzando alla competente struttura specialistica.