
MODALITA' PER LA TRASCRIZIONE DEL CODICE DI ESENZIONE MALATTIE RARE SUL LIBRETTO SANITARIO
ed. 02/05/2018 – Biomedicina e patologie a bassa prevalenza, Area Dipartimentale Sanitaria A.Li.Sa

1) UTENTI RESIDENTI IN REGIONE LIGURIA, CHE HANNO OTTENUTO LA CERTIFICAZIONE DI MALATTIA RARA PRESSO I PRESIDI LIGURI ACCREDITATI

Lo **Specialista del Presidio accreditato**, dopo aver compilato le sezioni del Registro nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS):

- a) stampa, firma e timbra la Certificazione di diagnosi di Malattia Rara
- b) consegna una copia del Certificato all'utente, accompagnata dall' apposita informativa scaricabile dal portale del Registro ISS
- c) informa l'utente che riceverà al suo domicilio il libretto sanitario aggiornato con il codice di esenzione

Lo **Sportello Regionale delle Malattie Rare** inoltra Il Certificato PDF alla Asl Ligure di pertinenza, che di seguito provvede ad aggiornare ad inviare il Libretto Sanitario al domicilio dell'Utente.

2) UTENTI RESIDENTI IN REGIONE LIGURIA, CHE HANNO OTTENUTO LA CERTIFICAZIONE DI MALATTIA RARA PRESSO PRESIDI ACCREDITATI IN ALTRE REGIONI

Gli **Utenti** si recheranno personalmente allo Sportello Anagrafe Sanitaria di pertinenza muniti di certificato di esenzione rilasciato dal Presidio accreditato fuori Regione Liguria.

Lo **Sportello Anagrafe Sanitaria** verifica sul sito dell'ISS che il presidio fuori regione che ha rilasciato certificato di esenzione risulti tra quelli accreditati:

- o Centro Nazionale Malattie Rare <http://old.iss.it/cnrm/index.php?lang=1&anno=2018&tipo=10>
- o Malattie Rare per regione <http://old.iss.it/cnrm/index.php?lang=1&anno=2018&tipo=78>

Se corrispondenti, potrà inserire contestualmente il codice di esenzione sul Libretto Sanitario e consegnarlo all'Utente.

3) UTENTI RESIDENTI FUORI REGIONE, CERTIFICATI PRESSO I PRESIDI LIGURI ACCREDITATI

Lo **Specialista del Presidio accreditato**, dopo aver compilato le sezioni del registro nazionale malattie rare dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS)

- a) stampa, firma e timbra la certificazione di diagnosi di Malattia Rara
- b) consegna una copia del certificato all'utente, accompagnata dall' apposita informativa scaricabile dal portale del Registro ISS

Per la trascrizione del codice di esenzione sul libretto sanitario, gli **Utenti** si recano personalmente allo Sportello Anagrafe Sanitaria della loro regione muniti del certificato di esenzione.

**LA COPIA DEL CERTIFICATO DI ESENZIONE MR, FIRMATA IN ORIGINALE
DEVE RIMANERE IN POSSESSO DEL PAZIENTE**

Per eventuali ulteriori informazioni, contattare:

Sportello Malattie Rare Della Liguria

Indirizzo: c/o Padiglione 8, IRCCS Istituto Giannina Gaslini - via Gerolamo Gaslini n. 5, 16147 Genova

Telefono: 010.56.36.2937 / 010.56.36.2113 (da lunedì a venerdì, dalle ore 09.00 alle ore 13.00)

Cellulare di servizio: 3357304627

Fax: 010.86.12.071 / 010.5636.2114

E-mail: sportelloregionalemr@gaslini.org