Ministero della Salute

DIREZIONE GENERALE DELLA PROGRAMMAZIONE SANITARIA
Ufficio V
Via Giorgio Ribotta, 5 - 00144 Roma

Alla Presidente Maria Laura Catalogna
Associazione Nazionale Italiana Sindrome di Mayer Rokitansky Kuster Hauser (ANIMrkhS)

sindromedirokitansky@gmail.com

sindromedirokitansky@poste-certificate.it

OGGETTO: Sindrome di Mayer Rokitansky Kuster Hauser (ANIMrkhS) – inclusione tra le MR.

Con riferimento alla nota, indirizzata al Ministro della salute e trasmessa a questo Ufficio, competente in materia di definizione dei Livelli essenziali di assistenza, si conferma che la condizione in oggetto non è inclusa tra le malattie rare che danno diritto all'esenzione.

Si deve ricordare, però, che le persone affette dalla Sindrome godono comunque del diritto all'esenzione per tutte le prestazioni sanitarie appropriate per il monitoraggio della patologia e delle sue complicanze, per la riabilitazione e per la prevenzione degli ulteriori aggravamenti attraverso il decreto ministeriale n. 329 e successive modifiche, che prevede la condizione 051 "SOGGETTI NATI CON CONDIZIONI DI GRAVI DEFICIT FISICI, SENSORIALI E NEUROPSICHICI". Non vi è dubbio, infatti, che la menomazione che colpisce le donne interessate rappresenti una condizione di grave deficit che merita una speciale tutela.

A completamento delle informazioni fornite, si ritiene opportuno precisare che non è corretto parlare di "assenza di questa patologia nei nuovi LEA", in quanto l'accesso alle prestazioni e ai servizi del Servizio sanitario nazionale (SSN) è garantito a tutti i cittadini, in relazione agli specifici bisogni e a prescindere dalla specifica malattia, a fronte del pagamento di una quota di partecipazione (ticket) da parte dei non esenti. In altre parole, per il SSN non esistono malattie escluse dai LEA.

Per tutte le altre questioni, riguardanti le modalità di erogazione delle prestazioni e l'iter procedurale per l'accreditamento delle strutture del Servizio sanitario nazionale, occorre fare riferimento alle Regioni in quanto il Ministero della salute non ha possibilità di intervento in materia di organizzazione dell'assistenza.

Si assicura comunque che la questione sarà sottoposta alla valutazione della Commissione nazionale per l'aggiornamento dei LEA e la promozione dell'appropriatezza nel Servizio sanitario nazionale, istituita dall'art. 1, comma 556, della legge 28 dicembre 2015, n. 208 (legge di stabilità 2016).

Cordiali saluti,

Il Direttore dell'Ufficio II
* f.to Dott.ssa Silvia Arcà

** "firma autografa sostituita a mezzo stampa, ai sensi dell'art. 3, comma 2, del D. Lgs. N. 39/1993"*

Referente Congiu 065994 2250 me.congiu@sanita.it