

MALATTIA DI CASTLEMAN, ANCORA SENZA ESENZIONE

A cura dello Sportello Legale “Dalla Parte dei Rari”

In Italia, dal 2001, con l’approvazione del Decreto ministeriale n. 279/2001, le persone affette da malattie rare invalidanti hanno diritto all’**esenzione dal ticket** solo **se la propria patologia è inserita nell’elenco** redatto dal Ministero della Salute. L’elenco, in vigore dal 15 settembre 2017, **disponibile [qui](#)**, non prevede la malattia di Castleman né con un codice di patologia univoco, né tantomeno come patologia riconducibile a un gruppo.

Le persone affette da malattia di Castleman, non hanno quindi diritto a un’esenzione diretta per patologia rara. Questo significa che non hanno diritto ad ottenere gratuitamente (senza pagare il ticket) le prestazioni relative alla diagnosi, al trattamento e al monitoraggio della patologia, previste dalla specialistica ambulatoriale dei LEA (Livelli essenziali di assistenza: le prestazioni e i servizi che il Servizio sanitario Nazionale è tenuto a fornire ai cittadini gratuitamente o dietro pagamento di una quota di partecipazione).

Esistono però altre possibilità per ottenere l’esenzione dal ticket, fermo restando che le esenzioni non impattano sulla spesa relativa ai farmaci, che è disciplinata da altra normativa.

In questo breve approfondimento, curato dallo Sportello Legale di Osservatorio Malattie Rare, offriamo una serie di informazioni utili sul tema delle esenzioni:

- **COSA PREVEDE L'ESENZIONE PER INVALIDITÀ CIVILE E COME OTTENERLA**
- **COSA PREVEDE L'ESENZIONE PER REDDITO E COME OTTENERLA**
- **ESENZIONI E FARMACI**
- **COSA PREVEDE L'ESENZIONE PER MALATTIA RARA E PERCHÉ LA CASTLEMAN DOVREBBE ESSERE INCLUSA NELL'ELENCO**

Se una persona è affetta da una patologia che non compare nell’elenco come singola malattia, né può essere fatta afferire a un gruppo di patologie presenti nell’elenco, non ha diritto all’esenzione dal ticket. Le due possibili alternative per ottenere l’esenzione sono l’esenzione per invalidità civile e l’esenzione per reddito.

ESENZIONE PER INVALIDITÀ CIVILE

Il riconoscimento dell’invalidità civile, in percentuale superiore al 67%, dà diritto all’esenzione da ticket per tutte le prestazioni di diagnostica strumentale, di laboratorio e le altre prestazioni specialistiche incluse nei Lea.

La diagnosi di malattia di Castleman non è sufficiente all’ottenimento dell’invalidità civile, che viene valutata sulla **base sulla capacità lavorativa e sull’impossibilità di svolgere compiti e funzioni proprie alla sua età**. A certificare questa ridotta capacità è il medico INPS, a valutarla è la Commissione ASL (o USL). All’ottenimento dell’invalidità civile dedicheremo un approfondimento strutturato, che sarà pubblicato su questo sito a breve. Chi avesse necessità di informazioni sulle modalità di ottenimento dell’invalidità civile può consultare [questo link](#).

Sono esenti per tutte le prestazioni di diagnostica strumentale, di laboratorio e le altre prestazioni specialistiche incluse nei LEA le seguenti categorie di invalidi civili:

Invalidi civili

- **C01** Invalidi civili al 100% di invalidità senza indennità di accompagnamento (ex art.6 DM 1.2.1991)
- **C02** Invalidi civili al 100% di invalidità con indennità di accompagnamento (ex art.6 DM 1.2.1991)
- **C03** Invalidi civili con riduzione della capacità lavorativa superiore a 2/3 dal 67% al 99% di invalidità (ex art.6 DM 1.2.1991)
- **C04** Invalidi < di 18 anni con indennità di frequenza ex art. 1 L. 289/90 (ex art.5 D.lgs. 124/98)
- **C05** Ciechi assoluti o con residuo visivo non superiore a 1/10 ad entrambi gli occhi riconosciuti dalla Commissione Invalidi Ciechi Civili (art.6 DM 1.2.1991)
- **C06** Sordomuti (chi è colpito da sordità dalla nascita o prima dell'apprendimento della lingua parlata - art.6 DM 1.2.1991, ex art.7 L.482/68 come modificato dalla L.68/99)

Per informazioni su invalidità di tipo diverso (invalidità di lavoro, di servizio, di guerra, etc,) [clicca qui](#).

ESENZIONE PER REDDITO

L'esenzione dal ticket può essere ottenuta anche in base al reddito, in presenza di specifiche condizioni familiari.

Hanno diritto all'esenzione per reddito, i cittadini che appartengono alle categorie che seguono ([Legge 537/1993 e successive modificazioni](#) - art. 8, comma 16).

(CODICE E01): Cittadini di età inferiore a sei anni e superiore a sessantacinque anni, appartenenti ad un nucleo familiare con reddito annuo complessivo non superiore a 36.151,98 euro.

(CODICE E02): Disoccupati e loro familiari a carico appartenenti ad un nucleo familiare con un reddito annuo complessivo inferiore a 8.263,31 euro, incrementato fino a 11.362,05 euro in presenza del coniuge ed in ragione di ulteriori 516,46 euro per ogni figlio a carico.

(CODICE E03): Titolari di pensioni sociali e loro familiari a carico.

Ai fini della determinazione del reddito è necessario tener conto del reddito complessivo, dato dalla somma di tutti i redditi di tutti i componenti del nucleo familiare, al lordo degli oneri deducibili, prodotti dai componenti il nucleo familiare nel corso dell'anno precedente. Vanno, perciò, presi in considerazione, anche i redditi da fabbricati, ivi compresa l'abitazione principale e la cedolare secca. Anche il reddito del coniuge non legalmente separato concorre sempre alla determinazione del reddito complessivo del nucleo familiare.

Dal del 2011 nelle Regioni sono entrate in vigore le nuove modalità di verifica delle esenzioni per reddito, stabilite dal [Decreto ministeriale 11 dicembre 2009](#).

Come si applica dunque l'esenzione per reddito?

Il medico prescrittore (medico di famiglia e pediatra), che possiede la lista degli esenti fornita dall'Anagrafe tributaria attraverso il sistema Tessera Sanitaria, all'atto della prescrizione di prestazioni di specialistica ambulatoriale verifica, su richiesta dell'interessato, se l'assistito ha diritto all'esenzione (per i codici **E01, E03, E04**), e **riporta il relativo codice sulla ricetta**.

Se l'assistito non risulta nell'elenco degli esenti per reddito, il medico annulla con un segno la casella contrassegnata dalla lettera «N» (non esente) presente sulla ricetta.

L'assistito non deve più apporre nessuna firma sulla ricetta come accadeva in precedenza.

Attenzione: alcune tipologie di utenti, pur avendo diritto all'esenzione dal ticket, non compaiono nella lista del proprio medico curante: sono coloro che non hanno l'obbligo di presentare la dichiarazione dei redditi (pensionati al minimo e pensionati sociali) e i disoccupati. In questo caso è il diretto interessato a dover autocertificare annualmente il reddito percepito nell'anno precedente presso la ASL di residenza che rilascia un apposito attestato. Analogamente, deve rivolgersi alla propria ASL di residenza l'assistito che ritiene di possedere i requisiti per l'esenzione per reddito, ma che non è presente nella lista in possesso del medico. **I disoccupati devono autocertificare anche lo stato di disoccupazione e impegnarsi a comunicare tempestivamente la cessazione di questa condizione.**

Se le condizioni di reddito cambiano e non si ha più diritto all'esenzione, occorre comunicarlo tempestivamente alla propria ASL di residenza.

L'esenzione per reddito permette di effettuare, senza alcuna partecipazione al costo (ticket), tutte le prestazioni di diagnostica strumentale, di laboratorio e le altre prestazioni specialistiche ambulatoriali garantite dal Servizio sanitario nazionale, necessarie e appropriate alla propria condizione di salute.

I certificati di esenzione E01 E02 E03 E04 hanno validità fino al 31/3 di ogni anno, fanno eccezione gli over 65 anni con esenzione E01, E03 e E04, per i quali l'esenzione è sempre valida a meno che, non intervengano modifiche al reddito. Per ulteriori informazioni vi invitiamo a consultare anche questo [link del sito del Ministero della Salute](#).

ESENZIONI E PRESTAZIONI FARMACEUTICHE

Le esenzioni per malattia rara, per invalidità civile o per reddito non includono le prestazioni farmaceutiche.

In base alle norme dello Stato, infatti, i medicinali sono classificati in:

- fascia A (gratuiti per tutti gli assistiti);
- fascia A con Nota AIFA (gratuiti solo per le persone che si trovano nelle particolari condizioni indicate nella Nota);
- fascia C (a pagamento per tutti gli assistiti, compresi gli assistiti esenti per malattia cronica).

Alcune Regioni italiane hanno introdotto un ticket sui farmaci di fascia A (in genere una quota fissa per confezione o per ricetta) ed hanno autonomamente individuato le categorie di soggetti esenti da tale ticket, tra i quali, talvolta, gli esenti per reddito. Per conoscere nel dettaglio i casi di esenzione dal ticket regionale sui medicinali di fascia A è bene rivolgersi direttamente alla propria ASL o alla Regione di residenza.

COSA PREVEDE L'ESENZIONE PER MALATTIA RARA

L'esenzione per malattia rara prevede che il titolare di tale esenzione non sia tenuto a partecipare alle spese sanitarie di cui usufruisce (non deve pagare il ticket).

L'esenzione copre:

- tutte le prestazioni appropriate ed efficaci per il trattamento e il monitoraggio della malattia rara accertata e per la prevenzione degli ulteriori aggravamenti;
- le prestazioni finalizzate alla diagnosi, eseguite presso i Presidi della Rete nazionale sulla base di un sospetto diagnostico formulato da uno specialista del SSN;
- le indagini genetiche sui familiari dell'assistito eventualmente necessarie per diagnosticare, all'assistito, una malattia genetica rara. Infatti, la maggior parte delle malattie rare è di origine genetica e il relativo accertamento richiede indagini, a volte sofisticate e di elevato costo, da estendere anche ai familiari della persona affetta.

Per le malattie rare non è riportato un elenco dettagliato delle prestazioni esenti, in quanto si tratta di malattie che possono manifestarsi con quadri clinici molto diversi e, quindi, richiedere prestazioni sanitarie diverse. Il medico specialista del Centro di diagnosi e cura dovrà scegliere, tra le prestazioni incluse nei LEA, quelle necessarie e più appropriate alla specifica condizione clinica, indicandole nel piano terapeutico per malattia rara del paziente.

La prescrizione delle prestazioni sanitarie erogabili con esenzione deve contenere il codice della malattia rara per la quale è riconosciuta l'esenzione. **Ricordiamo che, come riportato in precedenza, l'esenzione non riguarda l'erogazione dei farmaci.** Alcune Regioni, tuttavia, hanno autonomamente disposto l'erogazione gratuita di farmaci per malattia rara o di altri prodotti, anche non classificati come farmaci, utilizzando fondi propri in quanto si tratta di ulteriori livelli di assistenza. Per conoscere il dettaglio di questi provvedimenti è bene rivolgersi direttamente alla propria ASL o alla Regione di residenza. Ulteriori informazioni sono disponibili a [questo link](#).

Perché la malattia di Castleman dovrebbe essere inserita nell'elenco ministeriale delle patologie rare esenti?

Le malattie rare che danno diritto all'esenzione sono state individuate in base ad alcuni criteri generali (Decreto legislativo 124/1998 e successivi aggiornamenti):

- La loro rarità (riferita al limite di prevalenza < 5/10.000 abitanti stabilito a livello europeo);
- La loro gravità clinica;
- Il grado di invalidità che comportano;
- L'onerosità della quota di partecipazione (derivante dal costo del trattamento).

Si è tenuto anche conto di altri due criteri specifici: la difficoltà di ottenere la diagnosi e la difficoltà di individuare le prestazioni adeguate alle necessità assistenziali, che sono spesso molto complesse. Un'attenzione particolare è stata posta alla difficoltà della diagnosi, derivante dalle limitate conoscenze sulla maggior parte delle malattie rare da parte dei medici, che dovrebbero individuarne il percorso diagnostico.

L'elenco delle malattie rare esenti dalla partecipazione al costo è stato recentemente ampliato dal Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017, che definisce i nuovi LEA e sostituisce il precedente elenco. Tale elenco non prevede la malattia di Castleman.

È però evidente che la malattia di Castleman potrebbe rientrare, visti i requisiti, nell'elenco ministeriale delle malattie rare.

Purtroppo però non è l'unica patologia rara ad essere rimasta esclusa dall'elenco.