



## SELTENE KRANKHEITEN

### Informationsbroschüre für den Patienten

*Eine Krankheit wird als selten definiert, wenn weniger als 5 Fälle pro 10.000 Einwohner vorkommen.*

*Die Autonome Provinz Bozen arbeitet mit der Region Friaul-Julisch Venetien, der Region Venetien und der Autonomen Provinz Trient zusammen, um Entscheidungen über die seltenen Krankheiten gemeinsam zu treffen.*

*In Südtirol wurde das Zentrale Krankenhaus Bozen als Referenzzentrum für die seltenen Krankheiten bestimmt. Die Aufgaben des Referenzzentrums sind die Definition und Bescheinigung der Diagnose, sowie die Erstellung eines persönlichen Therapieplans.*

Epidemiologische Landesbeobachtungsstelle

## Ich könnte an einer seltenen Krankheit leiden. Was kann ich tun?

**DIAGNOSEVERDACHT:** die Person könnte an einer seltenen Krankheit, die in der vom Gesundheitsministerium anerkannten Liste enthalten ist, leiden.

Die Person kann die Erstvisite in einem öffentlichen Krankenhaus des überregionalen Bereichs der seltenen Krankheiten, bestehend aus den Autonomen Provinzen Trient und Bozen und den beiden Regionen Friaul-Julisch Venetien und Venetien, ohne Kostenbeteiligung in Anspruch nehmen, unter der Voraussetzung, dass die Bewilligung von einem Facharzt (auch außerhalb des Netzwerkes) ausgestellt wird und der Kodex „R99999“ vermerkt ist.

**Achtung:** eine vom Hausarzt verschriebene Visite ist nicht kostenlos, hingegen eine vom Kinderarzt freier Wahl (oder Facharzt) verschriebene Visite ist kostenlos. Im Falle von seltenen Erbkrankheiten sind Genuntersuchungen der Familienangehörigen des Patienten ebenso kostenlos, wenn sie für die Diagnose einer seltenen Erbkrankheit des Patienten notwendig sind. Diese Untersuchungen können bei einem von den Regionen/Provinzen akkreditierten Dienst für Medizinische Genetik kostenlos durchgeführt werden.

**Achtung:** der Diagnoseweg einer Person ist jedenfalls kostenlos, unabhängig ob sich der Verdacht der seltenen Krankheit bestätigt oder nicht.

## Ich habe eine seltene Krankheit. Was kann ich tun?

**DIAGNOSEBESTÄTIGUNG:** infolge der Diagnosestellung übergibt der Facharzt des zuständigen Referenzzentrums der Person die entsprechende Diagnosebestätigung für die seltene Krankheit. Diese Bestätigung hat eine auf nationaler Ebene unbegrenzte Gültigkeit.

**Achtung:** die Bestätigung kann von jedem beliebigen Kompetenzzentrum Italiens (vorausgesetzt es ist von der eigenen Region/Provinz akkreditiert) ausgestellt werden und nicht nur von jenem der Wohnsitzregion/-provinz.

## Wie erhalte ich die Ticketbefreiung?

**TICKETBEFREIUNG:** hat der Patient die Diagnosebestätigung des Facharztes erhalten, wird ihm von Seiten des Gesundheitssprengels die Bescheinigung der Ticketbefreiung zugesendet. Der Weg zum Schalter bleibt somit erspart. Diese Ticketbefreiung hat eine auf nationaler Ebene unbegrenzte Gültigkeit.

**Achtung:** die Bescheinigung der Ticketbefreiung wird bei Patienten, die in der Autonomen Provinz Bozen wohnhaft sind, an die Wohnsitzadresse gesendet.

## Was wird mir aufgrund der Ticketbefreiung gewährt?

**NACH DER TICKETBEFREIUNG:** der Patient kann

fachspezifische Visiten und Untersuchungen kostenlos durchführen; ebenso kostenlos erhält er (falls Verschreibung vorhanden) die für seine seltenen Krankheit vorgesehenen Diätprodukte und Medikamente.

### Wie erhalte ich die Medikamente?

Für die Medikamente, die vom Nationalen Gesundheitsdienst kostenlos gewährt werden, ist eine normale ärztliche Verschreibung ausreichend. Für besondere Medikamente (z. B. Orphan Drugs) muss man sich an eine der Krankenhausapotheken des eigenen Wohnsitzgebietes wenden. Weiters wurde eine genaue Liste von Medikamenten der Klasse C bestimmt, die als essenziell erachtet und kostenlos gewährt werden. Die Verschreibung dieser Medikamente erfolgt mittels Persönlichen Therapieplan, der vom Facharzt des Referenzzentrums erstellt wird. Dieser Therapieplan hat eine maximale Gültigkeit von einem Jahr (die kostenlosen Medikamente sind in Abschnitt 1 des obgenannten Plans aufgelistet; alle anderen im Plan vom Arzt verschrieben Medikamente der Klasse C sind zu Lasten des Patienten). Der Patient muss den Persönlichen Therapieplan dem Hausarzt vorlegen, um die Medikamente zu erhalten.

### Wie erhalte ich die Diätprodukte?

Patienten mit seltener metabolischer Krankheit haben, nach

Bestätigung der Krankheit, Anrecht auf eine für ihre Krankheit ausgerichtete diätetische Therapie, die von einem Facharzt eines akkreditierten Zentrums zusammengestellt wird. Um die Produkte in einer öffentlichen Apotheke beziehen zu können, muss ein eigens dafür vorgesehener Ausweis vorgelegt werden.

### Wie erhalte ich die Rezepturarzneien?

Unter Rezepturarzneien versteht man Medikamente, die aufgrund einer ärztlichen Verschreibung für einen bestimmten Patienten in der Apotheke zubereitet werden. Die Rezepturarzneien müssen im Persönlichen Therapieplan vorgesehen sein und vom Hausarzt verschrieben werden. Der Patient kann diese Produkte in einer der öffentlichen Apotheken beziehen.

### Netzwerk für die seltenen Krankheiten

Im **Landeskoordinierungszentrum für die seltenen Krankheiten** wurde ein Call-Center für Beratungen bezüglich Bescheinigung, Ticketbefreiung und Registrierung der Patienten mit seltener Krankheit errichtet:

Genetischer Beratungsdienst

Europaallee 31, Bozen

Verantwortlicher Dr. Francesco Benedicenti

Für Informationen Tel. 0471/907109

e-mail: [genet@asbz.it](mailto:genet@asbz.it)