



Emergenza epidemiologica da COVID-2019
Unità di Crisi Regionale
ex Decreto P.G.R.C. n. 51 del 20.03.2020

REGIONE CAMPANIA

UC.2021. 0000254 24/03/2021 17,30

Tit. : 501892 STAFF-Funzioni Tecnico amm.vo...

Dest. : AI DIRETTORI DEI PRESIDI DI RIFERIMENTO MALATTIE RARE D...

Classifica : 53.8.6. Fascicolo : 1 del 2021



**Ai Direttori Generali dei Presidi di Riferimento Malattie Rare
della Regione Campania**

Ai Referenti Aziendali Malattie Rare

e p.c. Al Centro di Coordinamento Malattie Rare

Oggetto: Campagna Vaccinale anti SARS- COV 2/COVID19.
Indicazioni per i Pazienti con malattia rara (ad elevata fragilità)

In merito al reclutamento dei pazienti affetti da malattia rara per la vaccinazione anti SARS-COV2/Covid19, le indicazioni relative all'identificazione dei pazienti con malattia rara ad elevata fragilità, categoria 1, Tabella 1, secondo i criteri stabiliti dal Documento Ministeriale "Raccomandazione ad interim sui Gruppi target della vaccinazione anti SARS-COV2/Covid19 del 10/3/2021", sono state implementate dal Documento redatto dal Tavolo interregionale Malattie Rare del 15/03/2021 che identifica i codici R di malattia rara corrispondenti alle Indicazioni Ministeriali (Allegato 1).

I Presidi di riferimento ed i referenti aziendali dovranno rifarsi a tale allegato nella fase di reclutamento dei pazienti con malattia rara certificati, presi in carico o in follow-up presso le loro strutture di Riferimento.

Si sottolinea che è disponibile un numero Verde 800-957747 attivo dal lunedì al venerdì 9-18 del Centro di Coordinamento Regionale Malattie Rare per ogni eventuale problematica inerente la campagna vaccinale dei malati rari estremamente vulnerabili.

Napoli, 23/3/2021

Per l'Unità di Crisi Regione Campania
ex D.P.G.R.C. n. 51/2020

Il Dirigente
Dr. Ugo Trama

Il Dirigente
Dr. Angelo D'Argenzio

Il Dirigente
Dr. Massimo Bisogno

Il Dirigente
Dr.ssa Maria Rosaria Romano

Il D.G. Tutela Salute e Coordinamento SSR
Avv. Antonio Postiglione

Il Coordinatore dell'Unità di Crisi
Dott. Italo Giulivo

Questo elenco condiviso dal Tavolo Tecnico interregionale malattie rare si basa sul Documento "Raccomandazioni ad interim sui gruppi target della vaccinazione anti-Sars-CoV-2/COVID-19" versione 10 marzo 2021 e ne permette l'applicazione concreta indicando per ogni categoria della tabella 1 la traduzione in codici di esenzione di cui all'allegato 7 del DPCM 12.01.2021 **per i pazienti con malattie rare in modo da definire un comportamento omogeneo tra tutte le regioni e PPAA**

GRUPPO	NOME MALATTIA	CODICE ESENZIONE
MALATTIE RESPIRATORIE	FIBROSI POLMONARE IDIOPATICA - MALATTIE INTERSTIZIALI PRIMITIVE	RHG010
	EMOSIDEROSE POLMONARE IDIOPATICA	RH0020
MALATTIE NEUROLOGICHE	SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA	RF0100
	SCLEROSI LATERALE PRIMARIA	RF0110
	ATROFIE MUSCOLARI SPINALI	RFG050
	DISTROFIE MUSCOLARI -DISTROFIE MIOTONICHE	RFG080 + RFG090
	SINDROMI MIASTENICHE CONGENITE E DISIMMUNI - MIASTENIA GRAVIS	RF0101
	EATON-LAMBERT, SINDROME DI	RF0190
	POLINEUROPATIA CRONICA INFIAMMATORIA DEMIELINIZZANTE	RF0180
	NEUROPATIA MOTORIA MULTIFOCAL	RF0181
	GUILLAIN-BARRÉ, SINDROME DI (limit a forme gravi croniche e invalidanti)	RF0183
	SINDROME POEMS	RN1610
	SCHILD, MALATTIA DI	RF0111
	LEWIS SUMMER SINDROME DI	RF0182
	SINDROME DELLA PERSONA RIGIDA	RF0411
DIABETE // ALTRE ENDOCRINOPATIE SEVERE	POLIENDOCRINOPATIE AUTOIMMUNI	RCG030
	WOLFRAM SINDROME DI	RN1290
IMMUNODEFICIENZE	IMMUNODEFICIENZE PRIMARIE	RCG160
	MALATTIA GRANULOMATOSA CRONICA	RD0050
	SINDROMI AUTOINFAMMATORIE EREDITARIE/FAMILIARI (incluse FEBBRE MEDITERRANEA FAMILIARE (codice RC0241) e SINDROME TRAPS (codice RC0243))	RCG161+ RC0241+RC0243
	SCHNITZLER, SINDROME DI	RC0290
	ANGIOEDEMA EREDITARIO E ACQUISITO DA DEFICIT DI C1 INIBITORE	RC0190 +RC0191
	CHEDIAK-HIGASHI, MALATTIA DI	RD0060
	SHWACHMAN-DIAMOND, SINDROME DI	RD0080
	SINDROME EMOLITICO UREMICA ^	RD0010 ^
	PIASTRINOPATIE AUTOIMMUNI PRIMARIE CRONICHE^	RDG031^
	MICROANGIOPATIE TROMBOTICHE ^	RGG010 ^
	SINDROME DA ANTICORPI ANTIFOSFOLIPIDI (FORMA PRIMITIVA) ^	RC0220 ^
	DERMATOMIOSITE ^	RM0010 ^

PAZIENTI CON PATOLOGIA AUTOIMMUNE E
IMMUNODEPRESSIONE SECONDARIA A
TRATTAMENTO TERAPEUTICO

POLIMIOSITE ^	RM0020 ^
SINDROMI DA ANTICORPI ANTISINTETASI ^	RM0021 ^
CONNETTIVITE MISTA ^	RM0030 ^
FASCITE EOSINOFILE ^	RM0040 ^
POLICONDRITE RICORRENTE ^	RM0060 ^
SCLEROSI SISTEMICA PROGRESSIVA ^	RM0120 ^
SCLEROSI CUTANEA DIFFUSA AD ALTA GRAVITÀ CLINICA ^	RL0080 ^
MIOSITE A CORPI INCLUSI ^	RM0110 ^
MIOSITE EOSINOFILE IDIOPATICA ^	RM0111 ^
SINDROME SAPHO ^	RM0121 ^
VOGT-KOYANAGI-HARADA, SINDROME DI ^	RN1720 ^
CRIOGLOBULINEMIA MISTA ^	RC0110 ^
BEHÇET, MALATTIA DI ^	RC0210 ^
POLIANGIOITE MICROSCOPICA ^	RG0020 ^
POLIARTERITE NODOSA ^	RG0030 ^
GRANULOMATOSI EOSINOFILICA CON POLIANGITE ^	RG0050 ^
GOODPASTURE, SINDROME DI ^	RG0060 ^
GRANULOMATOSI CON POLIANGITE ^	RG0070 ^
ARTERITE A CELLULE GIGANTI ^	RG0080 ^
TAKAYASU, MALATTIA DI ^	RG0090 ^
COGAN, SINDROME DI ^	RF0270 ^
SARCOIDOSI ^	RH0011 ^
PORPORA DI HENOCCH-SCHÖNLEIN RICORRENTE ^	RD0030 ^
PEMFIGO ^	RL0030 ^
PEMFIGOIDE BOLLOSO ^	RL0040 ^
PEMFIGOIDE BENIGNO DELLE MUCOSE ^	RL0050 ^
PIODERMA GANGRENOSO CRONICO ^	RL0090 ^
EPIDERMOLISI BOLLOSA EREDITARIA ^	RN0570 ^
FIBROSI RETROPERITONEALE ^	RJ0020 ^
GLOMERULOPATIE PRIMITIVE ^	RJG020 ^

^ in prolungata terapia almeno 4 settimane con alte dosi di glucorticoidi (prednisone equivalente > 20 mg/die)
e/o con agente immunodepressore tradizionale e/o agente biotecnologico

MALATTIE EPATICHE // CIRROSI

CARENZA CONGENITA DI ALFA-1-ANTITRIPSINA §	RC0200 §
FIBROSI EPATICA CONGENITA §	RP0070 §
ATRESIA BILIARE §	RN0210 §
CAROLI, MALATTIA DI §	RN0220 §
ALAGILLE, SINDROME DI §	RN1350 §
MALATTIA DEL FEGATO POLICISTICO §	RN0230 §
COLANGITE PRIMITIVA SCLEROSANTE §	RI0050 §
COLESTASI INTRAEPATICHE PROGRESSIVE FAMILIARI §	RIG010 §
BUDD-CHIARI, SINDROME DI §	RG0110 §
WILSON, MALATTIA DI §	RC0150 §
EMOCROMATOSI EREDITARIA-DIFETTI CONGENITI DEL METABOLISMO E DEL TRASPORTO DEL FERRO §	RCG100 §
DIFETTI CONGENITI DEL METABOLISMO E DEL TRASPORTO DEGLI AMINOACIDI §	RCG040 §
DIFETTI CONGENITI DEL METABOLISMO E DEL TRASPORTO DEI CARBOIDRATI §	RCG060 §
DIFETTI CONGENITI DEL METABOLISMO DELLE LIPOPROTEINE §	RCG070 §
DIFETTI CONGENITI DELLA SINTESI DEGLI ACIDI BILIARI §	RCG072 §
DIFETTI CONGENITI DELLA OSSIDAZIONE MITOCONDRIALE DEGLI ACIDI GRASSI §	RCG074 §

	DIFETTI DA ACCUMULO DI LIPIDI §	RCG080§
	CRIGLER-NAJJAR, SINDROME DI §	RC0180 §
	ALTRE MALATTIE DA ACCUMULO LISOSOMIALE §	RCG180 §
	DIFETTI CONGENITI DELLA GLICOSILAZIONE PROTEICA (CDGS) §	RCG190 §
§ limitatamente a pazienti con presenza di danno epatico, cirrosi		

EMOGLOBINOPATIE // PATOLOGIA ONCOLOGICA	TALASSEMIE-DREPANOCITOSI	RDG010
	WILMS, TUMORE DI °	RB0010 °
	SINDROME WAGR °	RN1730 °
	DENIS-DRASH, SINDROME DI °	RN1430 °
	RETINOBLASTOMA °	RB0020 °
	CRONKHITE-CANADA, MALATTIA DI °	RB0030 °
	GARDNER, SINDROME DI °	RB0040 °
	POLIPOSI FAMILIARE °	RB0050 °
	LINFOANGIOLEIOMIOMATOSI °	RB0060 °
	SINDROME DEL NEVO BASOCELLULARE °	RB0070 °
	NEUROFIBROMATOSI °	RBG010 °
	COMPLESSO CARNEY °	RBG020 °
	CANCRO NON POLIPOSICO EREDITARIO DEL COLON °	RBG021 °
	MELANOMA CUTANEO FAMILIARE E/O MULTIPLO °	RB0071 °
	SINDROMI DA NEOPLASIE ENDOCRINE MULTIPLE °	RCG162 °
	SCLEROSI TUBEROSA°	RN0750 °
	PEUTZ-JEGHERS, SINDROME DI °	RN0760 °
	STURGE-WEBER, SINDROME DI °	RN0770 °
	VON HIPPEL-LINDAU, SINDROME DI °	RN0780 °
	SINDROME PROTEUS °	RN1170 °
	AMARTOMATOSI MULTIPLE °	RNG200 °
	MASTOCITOSI SISTEMICA °	RD0081 °
	SINDROMI MIELODISPLASTICHE °	RDG050 °
	ISTIOCITOSI CRONICHE°	RCG150 °
° secondo indicazioni di cui alla tabella 1 del documento "Vaccinazione anti SARS-CoV-2" versione 10.03.2021		

GRAVE OBESITA' (BMI > =35)	PRADER-WILLI, SINDROME DI	RN1310
	Sindrome di Bardet-Biedl	RN1380
	Sindrome di Smith-Magenis	RN1210
	RUBINSTEIN-TAYBI, SINDROME DI	RN1620
	BÖRJESON-FORSSMAN-LEHMANN, SINDROME DI	RN0840
	SINDROMI GRAVI ED INVALIDANTI CON IPOVENTILAZIONE CENTRALE CONGENITA	RHG011
	COHEN, SINDROME DI	RN0401
	ALSTRÖM, SINDROME DI	RN1370