



Centro Coordinamento Malattie Rare  
Regione Campania

# *Guida del Registro Malattie Rare Regione Campania*



Il Registro delle Malattie Rare della Regione Campania è accessibile esclusivamente da rete **infranet SPC** all'indirizzo:

<https://malattierare.rve.overnetwork.it>.

La piattaforma è raggiungibile soltanto sotto rete sicura delle pubbliche amministrazioni (SPC) e può avvenire tramite un accesso ai servizi di cooperazione tra i vari domini delle amministrazioni pubbliche a seguito di accordi tra gli IT delle varie strutture delle Regioni Campania e Veneto. Per una maggiore compatibilità si consiglia l'utilizzo del Browser "Internet Explorer".

**Per poter accedere a tale rete** occorre:

1. Chiedere ad uno dei fornitori accreditati da AGID (come ad esempio Telecom, Fastweb, Tiscali ecc...) di fornire la connettività per l'accesso a tale rete (ciò implica un costo mensile/annuale di canone in base alla banda richiesta)
2. Nel caso si sia già collegati (con rete privata o VPN) a qualche centro che raggiunge già la piattaforma la rete infranet SPC (come ad esempio il GARR per gli istituti universitari e di ricerca) occorre chiedere a tale centro l'autorizzazione e le modalità di connessione/configurazione di rete dei propri dispositivi (PC/router) per poter accedere al sito. Per il Garr l'indirizzo mail da contattare è [noc@garr.it](mailto:noc@garr.it) al quale verrà fatta la richiesta di accesso al registro malattie rare utilizzando la propria rete per raggiungere il servizio, richiesta che però dev'essere fatta solo da chi è già collegato al GARR da parte di chi si occupa della rete informatica in tale centro.

In entrambi i casi, (sia che ci si doti di una linea propria, sia che si chieda di utilizzare la rete di un centro già collegato per raggiungere la piattaforma), occorrerà inoltre **comunicare all'IT del Centro Coordinamento Malattie Rare Veneto ([malattie.rare@regione.veneto.it](mailto:malattie.rare@regione.veneto.it)) quali siano gli indirizzi da abilitare** per l'accesso al servizio.

All'apertura del portale è possibile selezionare la Regione di appartenenza.

Login - Internet explorer  
https://malattierare.rve.overnetwork.it/jsp/UserFace/portale.jsp

## Registro Malattie Rare

Regione Veneto



Regione Emilia Romagna



Provincia Autonoma di Bolzano



Provincia Autonoma di Trento



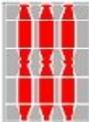
Regione Campania



Regione Puglia



Regione Umbria



Regione Sardegna



Accesso  
Progetto  
**UnRareNet**

COORDINAMENTO REGIONALE  
REGISTRO DELLE **Malattie Rare** REGIONE VENETO **accedi »**

REGIONE VENETO  
**COMMISSIONE MCS** **accedi »**

Cliccando sulla propria regione si accede alla pagina di Login.

E' possibile effettuare l'accesso come:

- **Responsabili del Registro Regionale**
- **Medici Certificatori o Operatori dei Presidi accreditati**
- **Medici o Operatori delle Asl che caricano i certificati o CED o, comunque, l'ente che gestisce le anagrafiche utilizzate dalle singole Aziende Sanitarie.**

Le varie funzionalità della piattaforma cambiano in base all'accesso effettuato.

L'utente "Responsabile del Registro" ha funzioni di controllo e di verifica di tutte le operazioni e le informazioni caricate.

### Registro Malattie Rare

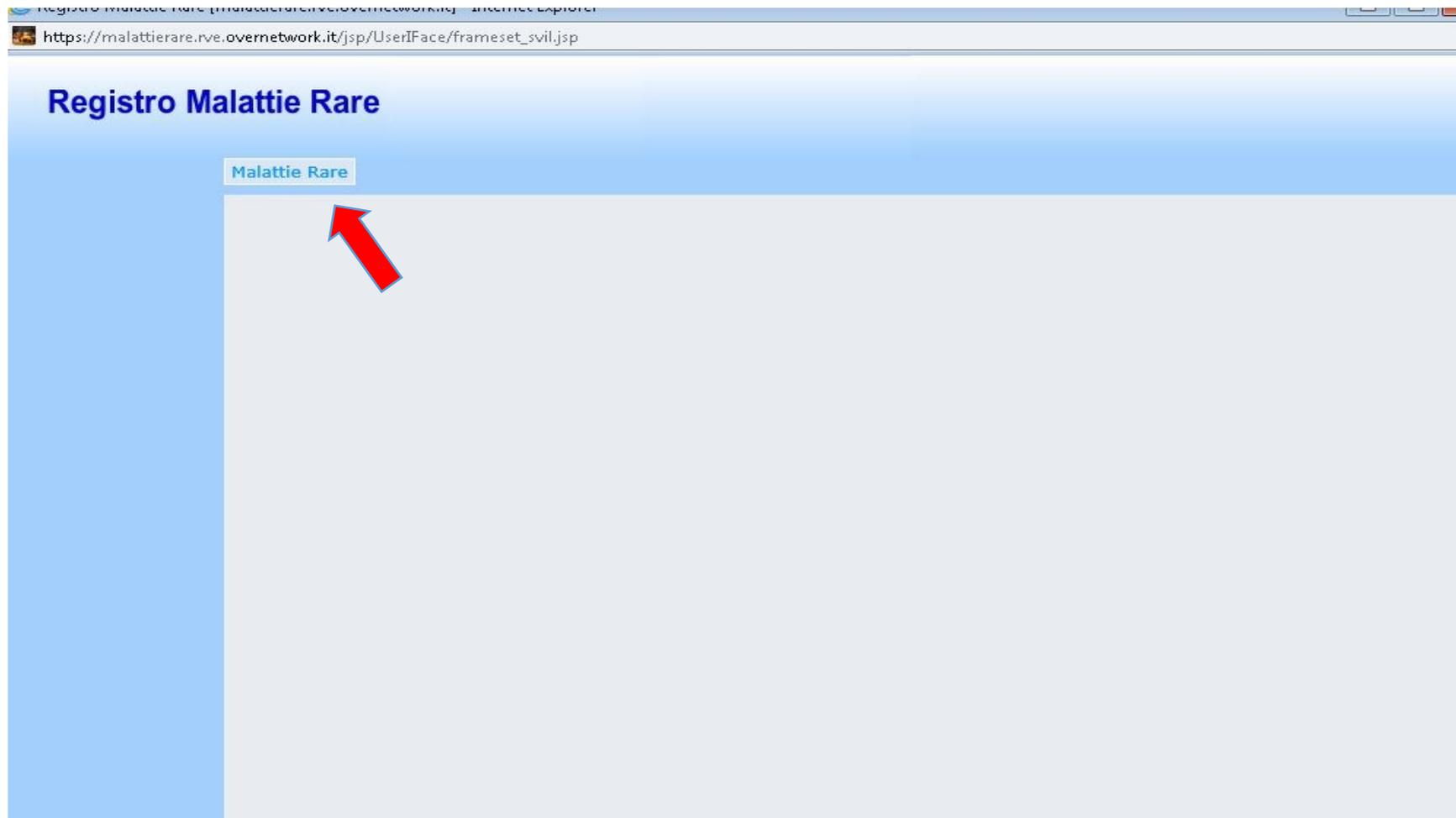
#### Login

Utente:

Password:

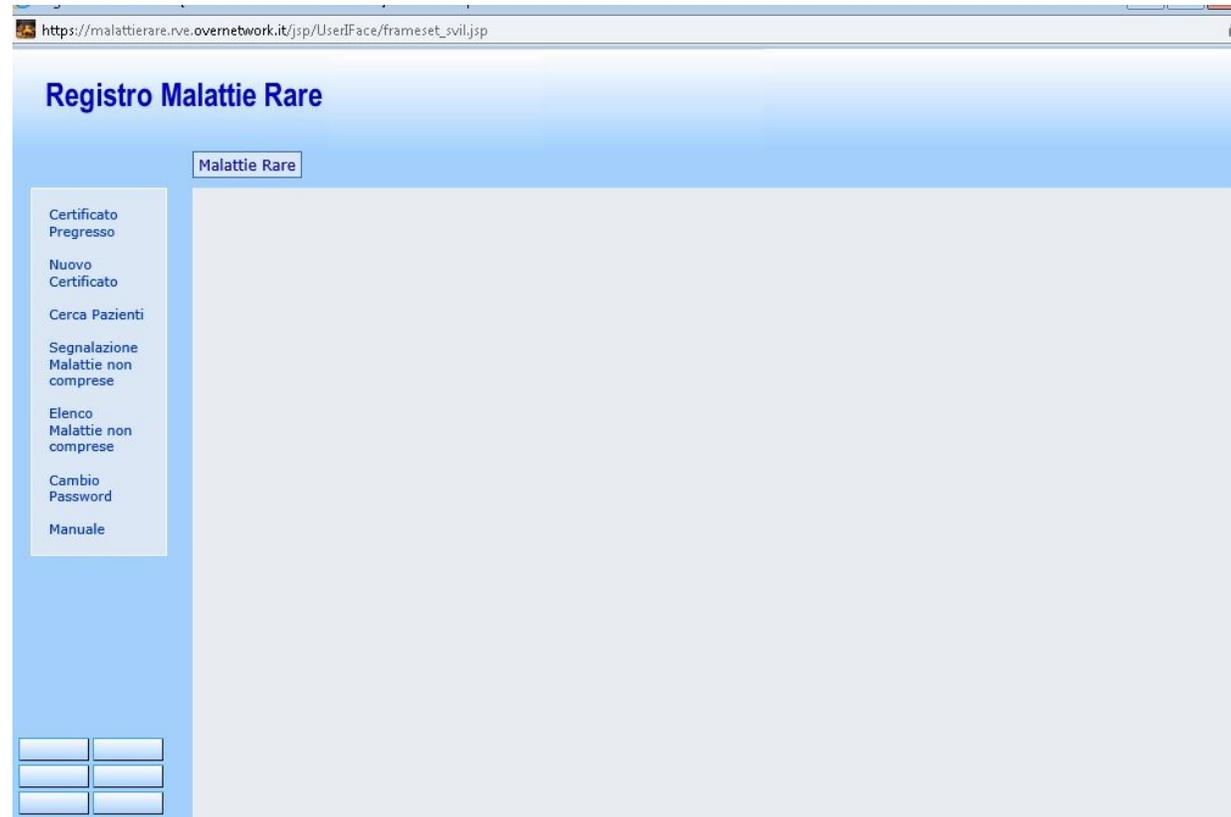


Dopo l'accesso, è necessario selezionare la casella " Malattie Rare" per l'apertura delle varie operazioni disponibili



L'accesso come medico certificatore prevede la possibilità di:

- **Inserire certificati pregressi, ossia quelli rilasciati dall'UO prima dell'attivazione del sistema informativo (casella "Certificato Progresso")**
- **Generare nuovi certificati (casella "Nuovo Certificato")**
- **Consultare elenco pazienti (casella "Cerca Pazienti")**
- **Segnalare sulla piattaforma malattie non comprese nell'elenco (casella "Segnalazione malattie non comprese")**
- **Consultare le malattie non comprese, già identificate (casella "Elenco Malattie non comprese")**
- **Generare una nuova password personale (casella "Cambio Password")**



L'accesso come Operatore Asl (Caricamento documenti) , Medico, CED, ente che gestisce le anagrafiche utilizzate dalle singole Aziende Sanitarie, prevede di:

- Consultare elenco pazienti (casella "Elenca Pazienti")
- Caricare certificati emessi da presidi non presenti all'interno dell' Area Vasta (casella "Caricamento certificati fuori Area Vasta")
- Segnalare sulla piattaforma malattie non comprese nell'elenco (casella "Segnalazione malattie non comprese")
- Consultare le malattie non comprese, già identificate (casella "Elenco Malattie non comprese")
- Generare una nuova password personale (casella "Cambio Password")

### Registro Malattie Rare

Malattie Rare

Utenente connesso: glimongelliprova

#### Dati del Paziente

**Assistito - DATI PROVVISORI**

Cognome:  Nome:

Detto:

Data di nascita:  (gg/mm/aaaa) Sesso:  Maschile  Femminile

Comune di nascita:  ? Prov:

Stato estero di Nascita:  ?

Codice fiscale / STP:  Codice sanitario:

Cittadinanza italiana:  Si  No

#### Indirizzo di residenza

Indirizzo:  Cap:

Comune di residenza:  ? Prov:

Regione di residenza:  Azienda ULSS di residenza:

Stato estero di residenza:  ?

#### Indirizzo di domicilio

Domicilio diverso dalla residenza:  Si  No

Indirizzo:  Cap:

Comune di domicilio:  ? Prov:

Regione di domicilio:  Azienda ULSS di domicilio:

Stato estero di domicilio:  ?

Assistenza fornita da:  Azienda ULSS di  Azienda ULSS di

Dati del Paziente		Utente connesso: glimongelli	
<b>Assistito</b>			
Cognome:	<input type="text"/>	Nome:	<input type="text"/>
Detto:	<input type="text"/>		
Data di nascita: (gg/mm/aaaa)	<input type="text"/>	Sesso:	<input type="radio"/> Maschile <input checked="" type="radio"/> Femminile
Comune di nascita:	<input type="text" value="NAPOLI"/>	Prov:	<input type="text" value="NA"/>
Stato estero di Nascita:	<input type="text"/>		
Codice fiscale / STP:	<input type="text"/>	Codice sanitario:	<input type="text"/>
Cittadinanza italiana:	<input checked="" type="radio"/> Si <input type="radio"/> No		
<b>Indirizzo di residenza</b>			
Indirizzo:	<input type="text"/>	Cap:	<input type="text"/>
Comune di residenza:	<input type="text"/>	Prov:	<input type="text"/>
Regione di residenza:	<input type="text" value="Campania"/>	Azienda ULSS di residenza:	<input type="text"/>
Stato estero di residenza:	<input type="text"/>		

Per inserire la malattia all'interno dell'apposita casella è necessario scrivere il nome della patologia o solo parte di esso, scegliendo una parola chiave che la identifichi. In questo caso apparirà una finestra che elenca tutti i possibili *Branch* (o rami di afferenza) della patologia ricercata con tutte le opzioni disponibili.

**E' importante sottolineare che è possibile inserire soltanto le patologie comprese o patologie singole e non il nome del gruppo** (Esempio : *Difetti congeniti del metabolismo e del trasporto dei carboidrati*).

Se la casella diventa rossa può essersi verificata una delle seguenti eventualità:

- inserimento errato del nome malattia
- mancata presenza della patologia nell'Unità Operativa di utilizzo (In tal caso bisogna contattare il CCMR per verificarne poi l'inserimento)

**Registro Malattie Rare**

Malattie Rare

**Malattia**

Nome malattia: MALATTIA DI FABRY  [Vedi scheda sul sito](#)

Branch:

Codice ORPHA: 324      Codice OMIM: 301500

Codice ICD10: E75.2      Codice ICD9CM: 272.7

Usa Dietetici:

Usa farmaco orfano:  Sì  No      Nome farmaco:

**Esenzione**

Codice Esenz.: RCG080      Malattia di riferim.: DIFETTI DA ACCUMULO DI LIPIDI

**Dati Esordio Malattia**

Primo centro che ha effettuato la diagnosi: MONALDI

Data diagnosi:      Data esordio malattia (mm/aaaa):

Fonte dati esordio:  Riferiti da paziente  Da documentazione

Dopo aver compilato tutti i campi è possibile salvare il certificato in modalità provvisoria e/o definitiva e stamparne una copia.

Usa Dietetici:	<input type="checkbox"/>
Usa farmaco orfano:	<input type="radio"/> Sì <input checked="" type="radio"/> No
Nome farmaco	<input type="text"/>

---

### Esenzione

Codice Esenz.:	<input type="text" value="RCG080"/>
Malattia di riferim.:	<input type="text" value="DIFETTI DA ACCUMULO DI LIPIDI"/>

---

### Dati Esordio Malattia

Primo centro che ha effettuato la diagnosi:	<input type="text" value="MONALDI"/>
Data diagnosi:	<input type="text" value="16/05/2016"/>
Data esordio malattia (mm/aaaa):	<input type="text"/>
Fonte dati esordio:	<input type="checkbox"/> Riferiti da paziente <input checked="" type="checkbox"/> Da documentazione

---

### Dati Utente Certificatore

Medico certificatore:	<input type="text" value="Prof. Giuseppe Limongelli"/>
Centro che certifica:	<input type="text" value="U.O.C. Cardiologia SUN"/>
Presidio che certifica:	<input type="text" value="P.O. Monaldi"/>
Azienda che certifica:	<input type="text" value="A.O.R.N. Ospedale dei Colli"/>
Data certificato:	<input type="text"/>

---

Stampa Certificato	[Inserisci segnalazione errore]
--------------------	---------------------------------

Il certificato può essere stampato subito o successivamente, dal medico certificatore che lo ha emesso e in caso di bisogno ristampato successivamente da un medico abilitato della stessa unità operativa



**REGIONE Campania**  
**A.O.R.N. Ospedale dei Colli**

Presidio Ospedaliero della rete per le Malattie Rare: P.O. Monaldi<sup>1,2</sup>

Unità Operativa di riferimento: U.O.C. Cardiologia SUN

**CERTIFICATO DI DIAGNOSI**

**Esenzione dalla partecipazione alla spesa per malattia rara  
ex D.M. n. 279/2001 e successive modificazioni e integrazioni**

**SI CERTIFICA CHE**

La signora [redacted] a NAPOLI (NA)

residente nel [redacted]

titolare della tessera sanitaria n.

e del codice fiscale [redacted]

è affetta dalla seguente malattia



Centro Coordinamento Malattie Rare  
Regione Campania

## Centro Coordinamento Malattie Rare Regione Campania

AORN dei Colli – Ospedale Monaldi, Via Leonardo Bianchi Snc

### Contatti telefonici:

**081 7062211** dal Lunedì al giovedì, dalle 9.30 alle 13.30

**3356444864** dal Lunedì al venerdì, dalle 9.00 alle 15.00

### E-mail:

- Per informazioni e assistenza ai pazienti, presidi ospedalieri e associazioni  
[malattie.rare@ospedalideicolli.it](mailto:malattie.rare@ospedalideicolli.it)
- Per problematiche relative ad account, registro malattie rare e procedure  
[helpdesk.malattierare@ospedalideicolli.it](mailto:helpdesk.malattierare@ospedalideicolli.it)
- Per assistenza socio-sanitaria  
[sociale.malattierare@ospedalideicolli.it](mailto:sociale.malattierare@ospedalideicolli.it)
- Per questioni di carattere amministrativo  
[admin.malattierare@ospedalideicolli.it](mailto:admin.malattierare@ospedalideicolli.it)