



Per mio figlio è stata sospettata una malattia rara ma il parere dell'esperto del settore operante presso la rete nazionale delle malattie rare non è ancora certo. Posso richiedere l'autorizzazione preventiva per ottenere il parere scientifico da parte di una struttura estera ?

✓ Si. Ai sensi dell'art. 9 del D.L. 38/2014, quando una persona con malattia rara, o per il quale un medico specialista abbia formulato un sospetto diagnostico di malattia rara, chiede l'autorizzazione preventiva, può essere sottoposto ad una valutazione clinica da esperti del settore operanti presso un Presidio della rete nazionale per le malattie rare. Se non possono essere reperiti esperti all'interno del territorio nazionale o se il parere dell'esperto non è conclusivo, può essere richiesto un parere scientifico alla struttura estera presso cui il paziente intende recarsi per usufruire della prestazione.