



Istituto Superiore di Sanità

IL PRESIDENTE

PRE-311/17

00161 ROMA 20.06.2011

VIALE REGINA ELENA 299

Dott.ssa Maria Luisa Catalogna  
Presidente e Rappresentante Legale ANIMrkhS  
Associazione Nazionale Italiana  
Sindrome di Mayer Rokitansky Kuster Hauser  
Via Giuseppe Saragat, 26  
64100 Teramo

[sindromedirokitansky@gmail.com](mailto:sindromedirokitansky@gmail.com)

Gentile Presidente,

con riferimento alla Sua cortese comunicazione, si rende noto che la sindrome di Mayer Rokitansky Kuster-Hauser è inclusa nell'aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), poiché riconducibile all'interno del più ampio gruppo "Altre malformazioni congenite gravi e invalidanti dell'apparato genito-urinario", come indicato nell'Allegato 7 del DPCM 12 Gennaio 2017 "Definizione e aggiornamento dei Livelli Essenziali di Assistenza, di cui all'art 1, comma 7 del decreto legislativo 30 Dicembre 1992, n.502", pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale n.65 del 18 Marzo 2017.

Alla sindrome di Mayer-Rokitansky-Kuster-Hauser è pertanto possibile attribuire il codice RNG264 per l'esenzione alla partecipazione al costo delle spese sanitarie, relativo al suddetto gruppo di malformazioni. Saranno, pertanto, identificati all'interno della Rete Nazionale Malattie Rare, i centri clinici di riferimento per la prevenzione, sorveglianza, diagnosi e terapia della sindrome in oggetto.

A tal proposito, si specifica, come indicato all'Art. 64 comma 4 del DPCM 12 Gennaio 2017, quanto segue: "*Le disposizioni in materia di malattie rare di cui all'art. 52 e all'allegato 7 entrano in vigore dal centottantesimo giorno dalla data di entrata in vigore del presente decreto; entro tale data le regioni e le provincie autonome adeguano le Reti regionali per le malattie rare con l'individuazione dei relativi Presidi e i Registri regionali*".

Ad oggi, tuttavia, è possibile attribuire alla sindrome di Mayer Rokitansky Kuster Hauser il codice 051 del DM 329/99 e successivi aggiornamenti relativo al "Regolamento recante norme di individuazione delle malattie croniche e

invalidanti”, che hanno diritto all’esonero dalla partecipazione al costo per le prestazioni di assistenza sanitaria correlate.

Si resta a disposizione per ogni eventuale chiarimento e si inviano cordiali saluti.

Walter Ricciardi

