

ESENZIONI: LES, APS, Sjogren Facciamo il punto della situazione

A cura di Stefania Di Masso

LES: stato delle cose

Perché è necessario che le esenzioni siano aggiornate

Le attuali esenzioni per il LES (tabella 1) non includono esami essenziali, tra i quali spiccano per assenza proteinuria delle 24 ore, creatinina, anti-ENA, anti-fosfolipidi ecc.

Mancano inoltre esoneri dalla spesa per il ticket relativo a risonanze magnetiche in qualsiasi distretto, per alcuni ecodoppler spesso essenziali e per altri esami di laboratorio e strumentali non utili sempre a tutti ma indispensabili in alcuni tipi di interessamento d'organo.

Cosa è stato fatto

Negli ultimi anni la nostra associazione ha contribuito ad aprire un tavolo di

discussione con il Ministero della Sanità, che ha coinvolto altre associazioni e rappresentanti di centri ospedalieri attivi nella cura delle malattie autoimmuni sistemiche. Gli specialisti ci hanno aiutato nel portare avanti le nostre richieste, che si sono tuttavia arenate nel luglio 2005, in una fase peraltro avanzata di discussione e positiva dal punto di vista dei risultati ottenuti. Dunque nonostante un gran lavoro di collaborazione e molti incontri a Roma, non sono state ancora rese operative le modifiche proposte e accettate riguardanti il LES e altre patologie.

Riportiamo in tabella 2 le esenzioni richieste in aggiunta a quelle già esistenti

Tabella I

LUPUS ERITEMATOSO SISTEMICO: esenzioni attuali	
Codice esenzione:	
028.	710.0;
Prestazioni:	
89.01	ANAMNESI E VALUTAZIONE, DEFINITE BREVI Storia e valutazione abbreviata, Visita successiva alla prima
90.04.5	ALANINA AMINOTRANSFERASI (ALT) (GPT) [S/U]
90.09.2	ASPARTATO AMINOTRANSFERASI (AST) (GOT) [S]
90.16.4	CREATININA CLEARANCE
90.25.5	GAMMA GLUTAMIL TRANSPEPTIDASI (gamma GT) [S/U]
90.27.1	GLUCOSIO [S/P/U/dU/La]
90.38.4	PROTEINE (ELETTROFORESI DELLE) [S] Incluso: Dosaggio Proteine totali
90.44.1	UREA [S/P/U/dU]
90.44.2	URINE CONTA DI ADDIS
90.44.3	URINE ESAME CHIMICO FISICO E MICROSCOPICO
90.48.3	ANTICORPI ANTI DNA NATIVO
90.52.4	ANTICORPI ANTI NUCLEO (ANA)
90.60.2	COMPLEMENTO: CIQ, C3, C3 ATT., C4 (Ciascuno)
90.61.1	CRIOGLOBULINE RICERCA
90.62.2	EMOCROMO: Hb, GR, GB, HCT, PLT, IND. DERIV., F. L.
90.64.2	FATTORE REUMATOIDE
90.72.3	PROTEINA C REATTIVA (Quantitativa)
90.82.5	VELOCITA' DI SEDIMENTAZIONE DELLE EMAZIE (VES)
91.49.2	PRELIEVO DI SANGUE VENOSO
87.44.1	RADIOGRAFIA DEL TORACE DI ROUTINE, NAS Radiografia standard del torace [Teleradiografia, Telecuore] (2 proiezioni)
89.52	ELETTROCARDIOGRAMMA
88.72.1	ECOGRAFIA CARDIACA Ecocardiografia
88.74.1	ECOGRAFIA DELL' ADDOME SUPERIORE Incluso: Fegato e vie biliari, pancreas, milza, reni e surreni, retroperitoneo Escluso: Ecografia dell' addome completo (88.76.1)
88.99.1	DENSITOMETRIA OSSEA CON TECNICA DI ASSORBIMENTO A FOTONE SINGOLO O DOPPIO Polso o caviglia oppure
88.99.2	DENSITOMETRIA OSSEA CON TECNICA DI ASSORBIMENTO A RAGGI X Lombare, femorale, ultradistale
88.99.3	DENSITOMETRIA OSSEA CON TECNICA DI ASSORBIMENTO A RAGGI X Total body
95.02	ESAME COMPLESSIVO DELL'OCCHIO Visita oculistica, esame dell'occhio comprendente tutti gli aspetti del sistema visivo

Tabella 2 LES: nuove esenzioni proposte

Proposte da inserire condivise da tutti centri

Commento

Esami di laboratorio

Creatinemia	Per valutazione di impegno d'organo legato alla malattia
Proteinuria delle 24 ore	Per valutazione di impegno d'organo legato alla malattia
Anticorpi anticardiolipina	Per diagnosi di sindrome da anticorpi antifosfolipi secondaria
Lupus anticoagulant	Per diagnosi di sindrome da anticorpi antifosfolipi secondaria
Anticorpi anti-beta 2 glicoproteina	Per diagnosi di sindrome da anticorpi antifosfolipi secondaria
Anticorpi anti-ENA	Per valutazione del profilo immunologico ed eventuali correlazioni cliniche
Test di Coombs diretto e indiretto	Per valutazione anemia emolitica

Proposte da inserire condivise dalla maggior parte dei centri

Commento

Esami di laboratorio

Colesterolo	Per valutazione del profilo lipidico e del rischio cardiovascolare
Trigliceridi	Per valutazione del profilo lipidico e del rischio cardiovascolare
Aptoglobina	Per valutazione eziopatogenetica dell'anemia
Test di trombofilia genetica	Per valutazione del rischio cardiovascolare (manifestazioni trombotiche)
Omocisteinemia	Per valutazione del rischio cardiovascolare Per studio del microcircolo

Esami strumentali

Videocapillaroscopia	Per valutazione impegno neurologico (neuro-LES)
RMN encefalo	Per valutazione dell'impegno cardiovascolare e neurologico (neuro-LES)
Doppler vasi cerebrofferenti	Per valutazione del rischio cardiovascolare
Doppler arterovenoso arti	

Proposte da inserire avanzate da un solo centro

Commento

Esami di laboratorio

Sideremia	Per inquadramento eziopatogenetico dell'anemia
Transferrinemia	Per inquadramento eziopatogenetico dell'anemia
Ferritinemia	Per inquadramento eziopatogenetico dell'anemia
Uricemia	Per valutazione metabolica
Latticodeidrogenasi	Per inquadramento eziopatogenetico dell'anemia, danno d'organo (impegno muscolare, polmonare, intestinale)
Creatinfosfochinasi	Per valutazione del danno muscolare
Fibrinogeno	Come indice di flogosi
Sodio plasmatico	Per valutazione bilancio idroelettrolitico (impegno renale, patologia ipertensiva)

Potassio plasmatico	Per valutazione bilancio idroelettrolitico (impegno renale, patologia ipertensiva)
Anti CI q	Per valutazione del profilo immunologico ed eventuali correlazioni cliniche (glomerulonefrite)
<i>Alfa I</i>	
glicoproteina acida	Come indice di flogosi
CH50	Per valutare l'attività di malattia
<i>Esami strumentali</i>	
TAC torace	Per studio danno d'organo legato a malattia di base
Ecotransesofageo	Per studio danno d'organo legato a malattia di base
Campo visivo	Per studio danno d'organo legato a malattia di base
RMN testa del femore	Per escludere osteonecrosi
<i>Valutazioni specialistiche</i>	
Visita nefrologica	Per approccio multidisciplinare al controllo dell'impegno renale
Visita dermatologica	Per approccio multidisciplinare al controllo dell'impegno cutaneo
<i>Procedure terapeutiche</i>	
Terapia occupazionale e mobilizzazione delle articolazioni	Per una prevenzione dei maggiori danni articolari e per una migliore qualità di vita

Voci da eliminare proposte da un solo centro

Commento

Fattore Reumatoide	Non utile per definizione profilo immunologico
Ecocardiogramma	Sostituire con ecocolor Doppler cardiaco
Moc polso e caviglia	Non utile per valutazione densitometrica. Preferire densitometria ossea con tecnica di assorbimento a raggi X

Sindrome da Anticorpi Antifosfolipidi: stato delle cose

Perché tra le malattie rare

Il nostro obiettivo consiste nell'inserimento dell'APS nell'elenco delle malattie rare, non solo per ragioni numeriche. Infatti, il codice che corrisponde ad una patologia rara implica una copertura individualizzata, che si traduce in sostanza in una esenzione totale degli esami di laboratorio e strumentali che siano conseguenza della malattia.

Attualmente la Sindrome non è ancora coperta di per sé da esenzione in nessuna regione escluso il Piemonte, tuttavia è possibile ottenere una parziale copertura in base ai sintomi e alle conseguenze che

l'APS ha causato.

Come regolarsi (vedi tabelle)

Se la sindrome si esprime nella forma cosiddetta primaria, cioè non ci sono altre malattie coesistenti, è necessario focalizzare le manifestazioni cliniche e cercare le esenzioni corrispondenti (che rientrano di solito nella categoria "affezioni del sistema circolatorio", vedi tabella 3; talvolta in altri tipi di classificazione vedi tabella 4).

Ad esempio, in caso di trombosi, l'esenzione è la **002**. Nella tabella 3, le cifre seguenti dipendono dalla sede della trom-

bosi. Ad esempio 002 444 per embolia e trombosi arteriose, 002 453 per trombosi in "altre vene", oppure 002 437 quando ci siano disturbi del circolo cerebrale che non rientrano in altre definizioni.

Se la sindrome è secondaria a LES o altre malattie autoimmuni, evenienza abbastanza frequente, le visite specialistiche, gli esami di routine e parte degli esami strumentali viene coperta ugualmente, ma restano a pagamento gli anticorpi antifosfolipidi (tranne in caso di sclerosi sistemica, dove il lupus anticoagulant è compreso nell'esenzione), oltre ad alcuni tipi

di ecografie e risonanza magnetica. Per le esenzioni relative al LES vedi tabella 1.

In caso l'APS sia secondaria a **connettivite** indifferenziata o connettivite mista, è tutto più semplice perché queste due patologie rientrano nell'elenco delle malattie rare, con codice rispettivamente **RMG010** e **RM0030** (vedi tabella 5).

In corso di **terapia anticoagulante orale**, si ha diritto sempre all'esenzione, sia per i prelievi dell'INR sia per alcune prestazioni strumentali.

Durante la **gravidanza** si è esclusi dal pagamento del ticket.

Tabella 3

AFFEZIONI DEL SISTEMA CIRCOLATORIO

Codice esenzione	Descrizione
002. 394	MALATTIE DELLA VALVOLA MITRALE
002. 395	MALATTIE DELLA VALVOLA AORTICA
002. 396	MALATTIE DELLE VALVOLE MITRALE E AORTICA
002. 397	MALATTIE DI ALTRE STRUTTURE ENDOCARDICHE
002. 414	ALTRE FORME DI CARDIOPATIA ISCHEMICA CRONICA
002. 416	MALATTIA CARDIOPOLMONARE CRONICA
002. 417	ALTRE MALATTIE DEL CIRCOLO POLMONARE
002. 424	ALTRE MALATTIE DELL'ENDOCARDIO
002. 426	DISTURBI DELLA CONDUZIONE
002. 427	ARITMIE CARDIACHE
002. 429.4	DISTURBI FUNZIONALI CONSEGUENTI A CHIRURGIA CARDIACA
002. 433	OCCLUSIONE E STENOSI DELLE ARTERIE PRECEREBRALI
002. 434	OCCLUSIONE DELLE ARTERIE CEREBRALI
002. 437	ALTRE E MAL DEFINITE VASCULOPATIE CEREBRALI
002. 444	EMBOLIA E TROMBOSI ARTERIOSE
002. 447.6	ARTERITE NON SPECIFICATA
002. 452	TROMBOSI DELLA VENA PORTA
002. 453	EMBOLIA E TROMBOSI DI ALTRE VENE
002. 459.1	SINDROME POSTFLEBITICA
002. 557.1	INSUFFICIENZA VASCOLARE CRONICA DELL'INTESTINO
002. 745	ANOMALIE DEL BULBO CARDIACO E ANOMALIE DEL SETTO CARDIACO
002. 746	ALTRE MALFORMAZIONI DEL CUORE
002. 747	ALTRE ANOMALIE CONGENITE DEL SISTEMA CIRCOLATORIO
002. V42.2	VALVOLA CARDIACA SOSTITUITA DA TRAPIANTO

Tabella 4

Prestazioni:	
MALATTIE CARDIACHE E DEL CIRCOLO POLMONARE (.394; .395; .396; .397; .414; .416; .417; .424; .426; .427; .429.4; .745; .746; .V42.2; .V43.3; .V45.0)	
89.01	ANAMNESI E VALUTAZIONE, DEFINITE BREVI Storia e valutazione abbreviata, Visita successiva alla prima
89.52	ELETTROCARDIOGRAMMA
87.44.1	RADIOGRAFIA DEL TORACE DI ROUTINE, NAS Radiografia standard del torace [Teleradiografia, Telecuore] (2 proiezioni)
88.72.3	ECOCOLORDOPPLERGRAFIA CARDIACA A riposo o dopo prova fisica o farmacologica
89.43	TEST CARDIOVASCOLARE DA SFORZO CON CICLOERGOMETRO Escluso: Prova da sforzo cardiorespiratorio (89.44.1)
89.50	ELETTROCARDIOGRAMMA DINAMICO Dispositivi analogici (Holter)
MALATTIE CEREBROVASCOLARI (.433; .434; .437)	
89.01	ANAMNESI E VALUTAZIONE, DEFINITE BREVI Storia e valutazione abbreviata, Visita successiva alla prima
87.03.1	TOMOGRAFIA COMPUTERIZZATA (TC) DEL CAPO, SENZA E CON CONTRASTO TC del cranio [sella turcica, orbite] TC dell' encefalo
88.73.5	ECO(COLOR)DOPPLER DEI TRONCHI SOVRAAORTICI A riposo o dopo prova fisica o farmacologica
MALATTIE DELLE ARTERIE, ARTERIOLE, CAPILLARI, VENE E VASI LINFATICI (.440; .441.2; .441.4; .441.7; .441.9; .442; .444; .447.0; .447.1; .447.6; .452; .453; .459.1; .557.1; .747; .V43.4)	
89.01	ANAMNESI E VALUTAZIONE, DEFINITE BREVI Storia e valutazione abbreviata, Visita successiva alla prima
87.44.1	RADIOGRAFIA DEL TORACE DI ROUTINE, NAS Radiografia standard del torace [Teleradiografia, Telecuore] (2 proiezioni)
88.74.5	ECO(COLOR)DOPPLER DEI RENI E DEI SURRENI
88.76.2	ECOGRAFIA DI GROSSI VASI ADDOMINALI Aorta addominale, grossi vasi addominali e linfonodi paravasali
88.77.2	ECO(COLOR)DOPPLERGRAFIA DEGLI ARTI SUPERIORI O INFERIORI O DISTRETTUALE, ARTERIOSA O VENOSA A riposo o dopo prova fisica o farmacologica
In trattamento anticoagulante:	
90.75.4	TEMPO DI PROTROMBINA (PT)
90.76.1	TEMPO DI TROMBOPLASTINA PARZIALE (PTT)
91.49.2	PRELIEVO DI SANGUE VENOSO

Tabella 5

CONNETTIVITI INDIFFERENZIATE	RMG010	Indici flogistici alti, segni aspecifici di connettivite, diagnosi di esclusione
CONNETTIVITE MISTA	RM0030	Sintomi simili a LES, sclerodermia e polimiosite, Ab anti-RNP

Sindrome di Sjogren: stato delle cose

Poiché la Sindrome di Sjogren spesso si accompagna al LES, aggiungiamo per informazione anche queste tabelle che riguardano le attuali esenzioni e le proposte di esenzione, che hanno seguito lo stesso itinerario delle altre e non sono quindi ancora valide.

Sindrome di Sjogren: esenzioni attuali	
Codice esenzione:	
030.	710.2;
Prestazioni:	
89.01	ANAMNESI E VALUTAZIONE, DEFINITE BREVI Storia e valutazione abbreviata, Visita successiva alla prima
90.04.5	ALANINA AMINOTRANSFERASI (ALT) (GPT) [S/U]
90.05.1	ALBUMINA [S/U/dU]
90.06.5	ALFA AMILASI ISOENZIMI (Frazione pancreatica)
90.09.2	ASPARTATO AMINOTRANSFERASI (AST) (GOT) [S]
90.16.4	CREATININA CLEARANCE
90.25.5	GAMMA GLUTAMIL TRANSPEPTIDASI (gamma GT) [S/U]
90.29.2	LATTATO DEIDROGENASI (LDH) [S/F]
90.44.1	UREA [S/P/U/dU]
90.44.3	URINE ESAME CHIMICO FISICO E MICROSCOPICO
90.52.1	ANTICORPI ANTI MITOCONDRI (AMA)
90.52.4	ANTICORPI ANTI NUCLEO (ANA)
90.61.1	CRIOGLOBULINE RICERCA
90.62.2	EMOCROMO: Hb, GR, GB, HCT, PLT, IND. DERIV., F.L.
90.69.4	IMMUNOGLOBULINE IgA, IgG o IgM (Ciascuna)
90.82.5	VELOCITA' DI SEDIMENTAZIONE DELLE EMAZIE (VES)
91.49.2	PRELIEVO DI SANGUE VENOSO RADIOGRAFIA CONVENZIONALE (RX) DISTRETTO INTERESSATO
89.52	ELETTROCARDIOGRAMMA
95.02	ESAME COMPLESSIVO DELL'OCCHIO Visita oculistica, esame dell'occhio comprendente tutti gli aspetti del sistema visivo

Sindrome di Sjogren: nuove esenzioni proposte

Proposte da inserire condivise da tutti i centri

Commento

Esami di laboratorio

Elettroforesi delle sieroproteine	Per valutare presenza di ipergammaglobulinemia ed eventuale alterazione delle alfa globuline
-----------------------------------	--

Proposte da inserire condivise dalla maggior parte dei centri

Commento

Esami di laboratorio

Creatininemia	Per valutare impegno d'organo ed eventuali effetti avversi della terapia sulla funzionalità renale
Proteina C reattiva	Utile come indice di flogosi
Urinocoltura e antibiogramma	Utile in considerazione dell'aumentata frequenza di infezioni delle vie urinarie rispetto alla popolazione generale
Anticorpi anti-ENA	Fondamentali per la diagnosi di malattia e il follow-up
Fattore Reumatoide	Per la valutazione del profilo immunologico del paziente
Complemento C3, C4	Utile per la valutazione dell'attività della malattia
Determinazione HbsAg e anticorpi anti HCV	Per la diagnosi differenziale della malattia per ammissione ad eventuali terapie immunosoppressive
Immunofissazione sierica	Utile per l'identificazione di gammopatia monoclonale
Ormoni tiroidei e autoanticorpi	Utile data la frequente associazione fra la malattia e patologie della tiroide
<i>Indagini strumentali e istologiche</i>	
Densitometria ossea con tecnica di assorbimento a raggi X	Per osteoporosi da flogosi cronica articolare / farmaci
Radiografia del torace di routine	Per la valutazione del grado di impegno d'organo
Campo visivo	Come completamento della valutazione del grado di impegno oculare
Scialografia	Per la valutazione del grado di impegno d'organo a carico delle ghiandole salivari maggiori (* da includere in pacchetto diagnostico)
Biopsia ghiandole salivari minori ed esame istologico	Per la valutazione del grado di impegno d'organo a carico delle ghiandole salivari minori (* da includere in pacchetto diagnostico)
Ecografia della tiroide	Utile data la frequente associazione fra la malattia e patologie della tiroide

**Proposte da
inserire avanzate
da un solo centro**

Commento

Esami di laboratorio

Anticorpi anti-peptide citrullinato	Per la diagnosi differenziale della malattia
--	--

Indagini strumentali

Esofagogastroduodenoscopia	Per valutazione danno d'organo iatrogeno
----------------------------	--

Scintigrafia delle ghiandole salivari maggiori	Per la valutazione del grado di impegno d'organo a carico delle ghiandole salivari maggiori
---	--

Ecografia dell'addome completo	Per una valutazione del grado di impegno d'organo a carico dei principali organi addominali
-----------------------------------	--

Valutazioni specialistiche

Visita ortopedica	Per un approccio multidisciplinare mirato alla risoluzione chirurgica della sintomatologia muscoloscheletrica
-------------------	--

Visita fisiatrica	Per un approccio multidisciplinare alla sintomatologia muscoloscheletrica
-------------------	---

Procedure terapeutiche

Terapia occupazionale e mobilizzazione delle articolazioni	Per una prevenzione dei maggiori danni articolari e per una migliore qualità di vita
--	---

Procedure per ottenere l'esenzione o l'invalidità civile

L'iter per l'esenzione è molto semplice; è sufficiente portare al medico della propria ASL la documentazione medica (ospedaliera) relativa alla patologia diagnosticata. Verrà individuato il codice e consegnato il foglio di esenzione.

Per ottenere l'**invalidità civile**, quando ne esistono gli estremi, è necessario ritirare un modulo alla ASL, farlo riempire dal medico curante e aspettare di essere chiamati per la visita collegiale. E' infatti necessario incontrare un gruppo di medici che esaminerà le relazioni cliniche specialistiche ed esprimerà un parere in merito determinando il punteggio cui si ha diritto. L'invalidità, espressa in percentuale, comporta l'acquisizione di diversi diritti stabiliti per legge (accesso a categorie lavorative protette, contributi economici ed altre facilitazioni, sempre in relazione alla gravità del danno riconosciuto).