



AZIENDA SANITARIA LOCALE BENEVENTO
Via Oderisio 1 - 82100 Benevento

Deliberazione N. 334 del 17/07/2025

PROPONENTE: DIREZIONE SANITARIA

OGGETTO: RECEPIMENTO DEL " PIANO REGIONALE MALATTIE RARE 2023-2026 E RIORDINO DELLA RETE REGIONALE DELLE MALATTIE RARE"- COSTITUZIONE NUCLEO ASSISTENZA TERRITORIALE MALATTIE RARE

In pubblicazione dal 17/07/2025 e per il periodo prescritto dalla vigente normativa in materia - art.8 D.Lgs 14/2013, n.33 e smi

Atto immediatamente esecutivo

Elenco firmatari

Daniela De Luca - UFFICIO DELIBERE

Marco De Fazio - DIREZIONE SANITARIA

Carlo Esposito - DIREZIONE AMMINISTRATIVA

Gennaro Volpe - DIREZIONE GENERALE



REGIONE CAMPANIA AZIENDA SANITARIA LOCALE Benevento

DELIBERA DEL DIRETTORE GENERALE

N. _____ DEL _____

STRUTTURA PROPONENTE: DIREZIONE SANITARIA

Oggetto: RECEPIMENTO DEL " PIANO REGIONALE MALATTIE RARE 2023-2026 E RIORDINO DELLA RETE REGIONALE DELLE MALATTIE RARE"- COSTITUZIONE NUCLEO ASSISTENZA TERRITORIALE MALATTIE RARE

LA PRESENTE DELIBERAZIONE SI COMPONE DI N. _____ PAGINE CON N. _____ ALLEGATICHE FORMANO PARTE INTEGRANTE E SOSTANZIALE DELLA STESSA

DICHIARAZIONE DEL RESPONSABILE

Si attesta la regolarità giuridico-amministrativa del presente atto e di adeguata istruttoria (artt. 4, 5 e 6 L. 241/90)

Il Direttore Sanitario
Dott. Marco de Fazio

Si attesta che il costo/ricavo di € _____ imputato al conto n. _____ (denominazione del conto) del Bilancio _____ ha capienza nel budget assegnato n. _____

Si attesta che il presente atto non comporta costi per l'Azienda

Il Direttore Sanitario
Dott. Marco de Fazio

CERTIFICATO DI PUBBLICAZIONE

Si ATTESTA che la presente delibera viene affissa in copia all'Albo Pretorio informatico dell'Ente il _____ e vi rimarrà per 15 giorni consecutivi.

Benevento, li _____

Il Funzionario incaricato
Ufficio Delibere

ESECUTIVITA'

- ORDINARIA DAL _____
 IMMEDIATA _____

Il Direttore Generale ASL

Dott. Gennaro Volpe

RELATA DI NOTIFICA

Si ATTESTA che la presente delibera è stata affissa in modalità telematica all'Albo Pretorio informatico dell'Ente, dal _____ al _____

Benevento, li _____

Il Responsabile Gestione sito WEB

Dr. _____

Il Direttore Sanitario alla stregua dell'istruttoria compiuta ai sensi degli art. 4, 5 e 6 della Legge 241/90, delle risultanze e degli atti tutti richiamati nelle premesse che seguono, a tutti gli effetti di legge, nonché dell'espressa dichiarazione di regolarità amministrativo-contabile resa a mezzo della sottoscrizione della presente;

Dichiarata altresì espressamente con la sottoscrizione, nella qualità di responsabile del trattamento anche nella fase di pubblicazione, la conformità del presente atto ai principi di cui al D. Lgs 30 giugno 2003, n.196, con consequenziale esclusiva assunzione di responsabilità. Dichiarata, infine, la conformità del presente atto ai principi di cui alla Legge 6 novembre 2012, n.190.

IL DIRETTORE SANITARIO

Dott. Marco de Fazio

Premesso

- che con DGRC n° 556 del 10.10.2023 è stato Recepito l'Accordo Stato-Regioni del 24.05.2023 relativo al "Piano Nazionale per le Malattie Rare 2023-2026 e al Documento per il riordino della Rete Nazionale delle Malattie Rare";
- che con Delibera di Giunta Regionale n° 29 del 26.01.2024 è stato approvato il "Piano Regionale Malattie Rare 2023-2026 e Riordino della Rete Regionale delle Malattie Rare";
- che con Delibera di Giunta Regionale n° 13 del 16.01.2025 è stato approvato, a modifica e integrazione dell'allegato alla D.G.R. n. 29 del 26/1/2024, la nuova Rete per le malattie rare, le funzioni del Centro Hub e dei Centri Spoke, così come descritti nell'allegato A "Piano Regionale per le Malattie Rare 2023-2026 e il Riordino della Rete Regionale delle Malattie Rare".

Considerato

- che il "Piano Regionale Malattie Rare 2023-2026 e Riordino della Rete Regionale delle Malattie Rare" prevede l'attivazione di Nuclei Assistenziali Territoriali (NAT) all'interno delle AA.SS.LL. Campane;
- che in linea con la programmazione regionale e in collaborazione con il Coordinamento Regionale Malattie Rare Campania e con le Direzioni Generali delle Aziende Sanitarie Locali della Regione Campania, la creazione dei NAT è coerente con l'Azione A.2 prevista nel Piano Programmatico di Prosecuzione del Piano di Rientro 2022-2024 della Regione Campania;

Vista la DGRC n° 41/2011 per la procedura della valutazione multidimensionale (in particolare per gli aspetti connessi all'UVI) e per il sistema di accesso e presa in carico per le cure domiciliari integrate, unitamente al DCA n.1/2013, nonché al DCA n.4/2011 e al DCA n.128/2012 per l'accesso alla rete delle cure palliative, standard e profili professionali.

Visto che il NAT si inserisce nelle attività territoriali dell'ASL ed è composto da:

- il Referente Aziendale Malattie Rare pro-tempore con esperienza/formazione su Malattie rare, con ruolo di coordinamento del Nucleo;
- un Direttore di Distretto individuato dalla Direzione Strategica;
- un Referente delle Cure Primarie individuato dalla Direzione Strategica;
- un Farmacista aziendale con esperienza/formazione sulle malattie rare;
- un Assistente Sociale
- uno Psicologo di base;
- un Infermiere e/o un Operatore Socio-Sanitario con formazione specifica sulle malattie rare.

Ritenuto di dover recepire la Delibera di Giunta Regionale n° 13 del 16/01/2025 con la quale è stato approvato, a modifica e integrazione dell'allegato alla D.G.R. n. 29 del 26/1/2024, la nuova Rete per le malattie rare, le funzioni del Centro Hub e dei Centri Spoke, così come descritti nell'allegato A "Piano Regionale per le Malattie Rare 2023-2026 e il Riordino della Rete Regionale delle Malattie Rare.

Dato atto che la presente deliberazione non comporta alcuna imputazione contabile.

PROPONE

Per i motivi espressi in narrativa che qui s'intendono integralmente riportati e trascritti, di adottare il presente provvedimento e, nello specifico, di:

1. **recepire** il "Piano Regionale Malattie Rare 2023-2026 e riordino della Rete Regionale delle Malattie Rare" di cui alla Delibera di Giunta Regionale n. 13 del 16.01.2025, pubblicata sul BURC n. 6 del 27.01.2025;
2. **istituire** il Nucleo di Assistenza Territoriale (NAT) nell'ambito della rete aziendale di seguito riportata, al fine di attuare un modello organizzativo-funzionale che assicuri la presa in carico globale del paziente con malattia rara e la continuità assistenziale ospedale-territorio ricorrendo al setting più appropriato;
3. **individuare** quali componenti Nucleo Assistenza Territoriale (NAT) come di seguito riportato:
 - Referente Aziendale malattie rare, con ruolo di coordinamento del NAT, Dott. Alessandro Bozza;
 - Direttore di Distretto, Dott. Antonio Glorioso o Suo delegato;
 - Referente UOS Assistenza Sanitaria, Dott.ssa Maria Teresa Pilla;
 - Farmacista Aziendale con esperienza/formazione su malattie rare, Dott. Vincenzo Del Pizzo o Suo delegato;
 - Psicologo di base, Dott.ssa Francesca Campiti;
4. **individuare**, inoltre, quali componenti della rete aziendale delle malattie rare:
 - I Dirigenti Responsabili delle UU.OO.SS. Assistenza Sanitaria dei Distretti Sanitari o loro delegati ed i Referenti distrettuali malattie rare;
 - Il Direttore della UOC Ingegneria Clinica, HTA, TED
5. **precisare** che i componenti del NAT e della rete aziendale delle malattie rare potranno essere integrati in funzione delle esigenze organizzative e funzionali;
6. **precisare**, altresì, che i Distretti Sanitari effettueranno la presa in carico del malato raro a livello territoriale;
7. **affidare** alla UOC Ingegneria Clinica, HTA, Telemedicina ed Evoluzione Digitale il compito di supportare le attività informatiche relative alla gestione delle malattie rare;
8. **notificare** copia del presente atto ai Professionisti individuati quali componenti del NAT ed ai componenti della rete aziendale delle malattie rare;
9. **conferire** l'esecutività immediata come indicato nel frontespizio che insieme agli eventuali allegati formano parte integrante e sostanziale a tutti gli effetti di legge della presente Deliberazione.
10. **trasmettere** il presente provvedimento a cura dell'Ufficio Delibere a:
 - Collegio Sindacale ai sensi di legge, per quanto di competenza
 - Componenti NAT malattie rare
 - Distretti Sanitari
 - UOC Area Farmaceutica
 - UOC Ingegneria Clinica, HTA, Telemedicina ed Evoluzione Digitale
 - Direzione Generale per la Tutela della Salute ed il Coordinamento del SSR

IL DIRETTORE SANITARIO

Dott. Marco de Fazio

IL DIRETTORE GENERALE

Dott. Gennaro Volpe

Dott. Gennaro Volpe, in virtù dei poteri conferitigli con Delibera della Giunta Regionale della Campania n. 325 del 21/06/2022 e D.P.G.R. n. 112 del 04.08.2022 e dell'atto Deliberativo n. 281 del 09.08.2022 col quale veniva immesso nelle funzioni con decorrenza 09.08.2022;

Visto il parere del Direttore Amministrativo che con la sottoscrizione del presente provvedimento si intende favorevole:

IL DIRETTORE AMMINISTRATIVO

Dott. Carlo Esposito

DELIBERA

Per i motivi espressi in narrativa che qui s'intendono integralmente riportati e trascritti, di adottare il presente provvedimento e, nello specifico, di:

1. **recepire** il "Piano Regionale Malattie Rare 2023-2026 e riordino della Rete Regionale delle Malattie Rare" di cui alla Delibera di Giunta Regionale n. 13 del 16.01.2025, pubblicata sul BURC n. 6 del 27.01.2025;
2. **istituire** il Nucleo di Assistenza Territoriale (NAT) nell'ambito della rete aziendale di seguito riportata, al fine di attuare un modello organizzativo-funzionale che assicuri la presa in carico globale del paziente con malattia rara e la continuità assistenziale ospedale-territorio ricorrendo al setting più appropriato;
3. **individuare** quali componenti Nucleo Assistenza Territoriale (NAT) come di seguito riportato:
 - Referente Aziendale malattie rare, con ruolo di coordinamento del NAT, Dott. Alessandro Bozza;
 - Direttore di Distretto, Dott. Antonio Glorioso o Suo delegato;
 - Referente UOS Assistenza Sanitaria, Dott.ssa Maria Teresa Pilla;
 - Farmacista Aziendale con esperienza/formazione su malattie rare, Dott. Vincenzo Del Pizzo o Suo delegato;
 - Psicologo di base, Dott.ssa Francesca Campiti;
4. **individuare**, inoltre, quali componenti della rete distrettuale delle malattie rare come di seguito riportato:
 - I Dirigenti Responsabili delle UU.OO.SS. Assistenza Sanitaria dei Distretti Sanitari o loro delegati ed i Referenti distrettuali malattie rare;
 - Il Direttore della UOC Ingegneria Clinica, HTA, TED
5. **precisare** che i componenti del NAT e della rete aziendale delle malattie rare potranno essere integrati in funzione delle esigenze organizzative e funzionali;
6. **precisare**, altresì, che i Distretti Sanitari effettueranno la presa in carico del malato raro a livello territoriale;
7. **affidare** alla UOC Ingegneria Clinica, HTA, Telemedicina ed Evoluzione Digitale il compito di supportare le attività informatiche relative alla gestione delle malattie rare;
8. **notificare** copia del presente atto ai Professionisti così individuati quali componenti del NAT ed ai componenti della rete aziendale delle malattie rare;
9. **conferire** l'esecutività immediata come indicato nel frontespizio che insieme agli eventuali allegati formano parte integrante e sostanziale a tutti gli effetti di legge della presente Deliberazione.
10. **trasmettere** il presente provvedimento a cura dell'Ufficio Delibere a:
 - Collegio Sindacale ai sensi di legge, per quanto di competenza
 - Componenti NAT malattie rare
 - Distretti Sanitari
 - UOC Area Farmaceutica
 - UOC Ingegneria Clinica, HTA, Telemedicina ed Evoluzione Digitale

- Direzione Generale per la Tutela della Salute ed il Coordinamento del SSR

Il Segretario Verbalizzante avrà l'obbligo di curare la trasmissione in prima persona del presente provvedimento nonché verificare l'assolvimento in materia di pubblicità e di trasparenza previsti dagli artt.26 e 27 del D.Lvo 14 marzo2013, n. 33 e s.m.i. assumendo, nel contempo, la responsabilità di verificare l'effettiva ricezione della presente da parte degli Uffici succitati.

IL DIRETTORE GENERALE

Dott. Gennaro Volpe

Il Segretario Verbalizzante
Sig.ra Daniela De Luca