

Allegato 1 (*)

Il Fondo Nazionale per le Non Autosufficienze (FNA)

La situazione in Italia

Il Fondo Nazionale per le Non Autosufficienze, FNA, è stato istituito nel 2006 per sostenere economicamente i disabili e i malati gravi non più autosufficienti che necessitano di assistenza domiciliare continua.

Il Governo italiano fissa ogni anno l'ammontare delle risorse da destinare all'FNA.

Il 9 febbraio 2018 è stato pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale il **DPCM 27 novembre 2017**, che suddivide le risorse afferenti al **Fondo per le non autosufficienze per l'anno 2017**, pari a 463,6 milioni di euro. Tale importo, destinato *"alla realizzazione di prestazioni, interventi e servizi assistenziali nell'ambito dell'offerta integrata di servizi socio-sanitari in favore di persone non autosufficienti"*, nasce dall'applicazione di diversi provvedimenti:

- 1) La Legge di Stabilità 2015 (Legge 23 dicembre 2014, n.190, art. 1, comma 159) ha trasformato in strutturale il Fondo per le non autosufficienze, con una dotazione di 250 milioni di euro annui;
- 2) La Legge di Stabilità 2016 (Legge 28 dicembre 2015, n.208, art. 1, comma 405), vara un ulteriore incremento di 150 milioni di euro annui;
- 3) La Legge di Bilancio 2017 (Legge 11 dicembre 2016, n.232, art. 5 Parte II e relativa Tabella 4 – Nota integrativa) introduce un ulteriore incremento di 50 milioni di euro annui, per un totale quindi di **450 milioni di euro annui a decorrere dall'anno 2017**.

A questo importo, si aggiungono per il 2017, in modo non strutturale, **13,6 milioni di euro** (quantificazione delle risorse derivanti dalle attività di accertamento della permanenza dei requisiti sanitari nei confronti dei titolari di invalidità civile, cecità civile, sordità civile, handicap e disabilità e dalle verifiche straordinarie svolte dall'INPS).

Dei **463,6 milioni di euro** di dotazione dell'FNA 2017, **448,6 milioni** vengono ripartiti tra le Regioni e **15 milioni** vengono destinati al Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali per il finanziamento di azioni sperimentali finalizzate alla vita indipendente e all'inclusione nella società.

Le Regioni, con la nota del 20 marzo 2017 del Presidente della Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome, hanno espresso la volontà di integrare, con risorse proprie e per un importo complessivo pari a **50 milioni di euro**, le risorse nazionali afferenti all'FNA. Pertanto, le risorse nazionali e regionali **effettivamente a disposizione delle Regioni** arrivano a **498,6 milioni di euro**, cui si sommano i 15 milioni di euro destinati al Ministero, per un importo totale di **513,6 milioni di euro per il 2017**.

Si segnala l'aumento, rispetto all'annualità precedente, dal 40% al 50% della quota vincolata alle disabilità gravissime, tra le quali è inclusa anche la Sla.

RIPARTO FNA 2017

REGIONI	TOTALE
Abruzzo	12.066.120
Basilicata	5.484.600
Calabria	17.451.000
Campania	42.131.700
Emilia-Romagna	39.189.960
Friuli Venezia Giulia	11.567.520
Lazio	45.272.880
Liguria	16.852.680
Lombardia	78.728.940
Marche	14.259.960
Molise	3.390.480
Piemonte	39.987.720
Puglia	32.807.880
Sardegna	14.010.660
Sicilia	41.284.080
Toscana	35.101.440
Umbria	8.575.920
Valle d'Aosta	1.246.500
Veneto	39.189.960
TOTALE	498.600.000

(*) documento in continuo e costante aggiornamento

Abruzzo	<p>FNA 2011: 4 fasce di importi variabili da calcolare su parametri determinati in base ai livelli di intensità assistenziale identificati dal punteggio che indica la compromissione funzionale vedi All. 3 Del. 742/12.11.2012 Regione Abruzzo. Iniziativa tardiva erogazione rispetto alle altre Regioni in quanto applicata delibera Progetto SLA Abruzzo comunque completata regolare erogazione attraverso Enti d'Ambito territoriali.</p> <p>FNA 2013: regolare erogazione nell'anno 2014 dando continuità alle modalità deliberate con Progetto SLA Abruzzo previo periodiche segnalazioni alla Regione rispetto ad alcuni ritardi da parte di alcuni Comuni/Enti Teramo/Chieti e Pescara</p> <p>FNA 2014: regolare erogazione nell'anno 2015 dando continuità alle modalità deliberate con Progetto SLA Abruzzo previo periodiche segnalazioni alla Regione rispetto ad alcuni ritardi da parte di alcuni Comuni/Enti d'Ambito Teramo/Chieti e Pescara</p> <p>FNA 2015: regolare erogazione (terminata nel mese di ottobre 2016) nell'anno 2016 dando continuità alle modalità deliberate con Progetto SLA Abruzzo previo periodiche segnalazioni alla Regione rispetto ad alcuni ritardi da parte di alcuni Comuni/Enti d'Ambito Teramo e Pescara</p> <p>FNA 2016: L'entità del contributo (regolare erogazione, tranne alcuni casi nel teramano) per le persone con SLA è stabilita in base alla stadiazione della malattia;</p> <p>A € 0,00 B € 440,00 C € 660,00 D € 1.100,00</p> <p>19 giugno 2017: Regione Abruzzo sblocca i contributi economici destinati alle persone con Sla ed ai loro familiari. il Dipartimento Regionale per la Salute e per il Welfare – Politiche per il Benessere Sociale emette la Determinazione n. DPF013/62 relativa al "Piano locale per la non autosufficienza annualità 2016 – Impegno della spesa, liquidazione e ordinazione di pagamento dell'acconto in favore dei n. 32 Ambiti Territoriali Sociali". Impegnati 9.555.000 euro in favore degli Ats della Regione Abruzzo per la realizzazione del Plna 2016, liquidando a titolo di acconto 6.281.940 euro (ovvero il 70% delle somme assegnate) ed autorizzando il Servizio Ragioneria ad emettere i relativi mandati di pagamento agli stessi Ats.</p> <p>FNA 2017: Regione Abruzzo, con Determinazione n. DPF04/93 del 5 luglio 2018 ha assegnato agli Ambiti Sociali Distrettuali le risorse provenienti dal F.N.A. per l'annualità 2017. Gli Enti Capofila d'Ambito Distrettuale avranno quindi a disposizione 5.333.060 euro (il 50% delle risorse totali – 10.666.120 euro – assegnate a Regione Abruzzo secondo quanto stabilito nel DPCM nazionale relativo al F.N.A. 2017) per il finanziamento degli interventi rivolti alla disabilità gravissima inclusi quelli a sostegno delle persone con Sla.</p>
Basilicata	<p>FNA 2011: L'entità del contributo è stabilita in base a due variabili: la stadiazione della malattia; il ricorso o meno ad un aiuto a titolo oneroso</p> <p>CONTRIBUTO MENSILE IN PRESENZA DI RICORSO AD UN AIUTO A TITOLO ONEROSO</p>

A € 500,00

B € 1.200,00

C € 2.300,00

D € 3.000,00

STADIO CONTRIBUTO MENSILE IN ASSENZA DI RICORSO AD UN AIUTO A TITOLO ONEROSO

A € 250,00

B € 600,00

C € 1.150,00

D € 2.000,00

FNA 2013: regolare erogazione dando continuità alle modalità deliberate con FNA 2011/2012 previo sollecito da parte AISLA alla Regione a cavallo approvazione Bilancio fine/inizio anno che comporta sempre un blocco dei pagamenti degli assegni alle famiglie

FNA 2014: regolare erogazione dando continuità alle modalità deliberate con FNA 2011/2012 previo sollecito da parte AISLA alla Regione a cavallo approvazione Bilancio fine/inizio anno che comporta sempre un blocco dei pagamenti degli assegni alle famiglie

FNA 2015: regolare erogazione dando continuità alle modalità deliberate con FNA 2011/2012 previo sollecito da parte AISLA alla Regione a cavallo approvazione Bilancio fine/inizio anno che comporta sempre un blocco dei pagamenti degli assegni alle famiglie

FNA 2016: conferma importi deliberati con FNA 2011/2012 per le persone con SLA. Rinvia a successivi provvedimenti l'approvazione, entro il 2017, di una specifica direttiva per i Comuni rivolta alle persone con gravissime disabilità di cui all'art.3 del Decreto Ministeriale FNA 2016 (ovvero l'estensione ad altra disabilità gravissima sulla base delle nuove scale di valutazione introdotte).

Agosto 2016: Riapertura [compilazione domande](#). La Regione annuncia la possibilità di compilare nuovamente le domande, consigliando di cliccare sulla [voce di menu "Compila la domanda"](#) e quindi verificare la riapertura per il comune interessato sul sito

<http://assegnodicura.regione.basilicata.it/cocoon/daisy/assegnodicura/1423.html>

20 settembre 2016: I Comuni che hanno chiuso la compilazione possono precedere con l'accoglimento e l'istruttoria delle domande.

17 luglio 2018: La Giunta della Regione Basilicata, con **Deliberazione 666 del 16 luglio 2018** ha approvato la prosecuzione per il triennio 2018-2020 dei programmi **"Assistenza ai malati di Sla"** e **"Assistenza ai malati in stato vegetativo o minima coscienza"**. In particolare **per le annualità 2018, 2019 e 2020** la Regione ha disposto di proseguire la misura volta al **riconoscimento del lavoro di cura del caregiver per l'assistenza ai malati di Sla** attraverso l'erogazione dei contributi economici di cui alla **Dgr 256 del 12.03.2013**, ovvero

CONTRIBUTO MENSILE IN PRESENZA DI RICORSO AD UN AIUTO A TITOLO ONEROSO

A € 500,00

	<p> B € 1.200,00 C € 2.300,00 D € 3.000,00 STADIO CONTRIBUTO MENSILE IN ASSENZA DI RICORSO AD UN AIUTO A TITOLO ONEROSO A € 250,00 B € 600,00 C € 1.150,00 D € 2.000,00 </p> <p>I Comuni, di concerto con le Aziende Sanitarie territorialmente competenti, dovranno procedere con tempestività all'individuazione dei beneficiari del contributo.</p>
Calabria	<p>FNA2011: terminato Asp Vibo Valentia nel dicembre 2015, Asp Cosenza ultimo accredito febbraio 2016, Asp Reggio Calabria e Catanzaro ultimi fondi da erogare con riferimento al mese di agosto 2016, Crotone ultimi fondi da erogare con riferimento al trimestre ottobre/dicembre 2016, importi secondo lo stato di gravità di: € 500,00, € 800,00, € 1300,00.</p> <p>FNA2013: gestito ed erogato da 33 Comuni capofila, la maggior parte dei Comuni non ha previsto assegno di cura, ma il fondo è stato per lo più impegnato in progetti per disabilità gravissime e gravi che forniscono ai pazienti servizi di assistenza domiciliari tramite cooperative. Quanto allo stato di erogazione diverso da Comune a Comune.</p> <p>FNA 2014: Delibera Regionale n. 364 approvata in giunta il 27.9.16, con la quale la Regione ha disposto che il 40 % del Fna destinato alle disabilità gravissime sia erogato dalle Asp in forma di assegno di cura, determinato nella misura di € 600,00, ed il restante 60 % sia erogato e gestito dai 33 Comuni Capofila come per il FNA 2013. Sono in corso di valutazione le istanze per l'ottenimento del contributo di 600€, da parte delle Commissioni ASP all'uopo costituite. Sono, altresì, in corso le programmazioni da parte dei Comuni per l'erogazione del 60 % del FNA sotto forma di prestazioni di assistenza domiciliare.</p> <p>FNA 2015: Delibera di riferimento è sempre la 364/2016; la dotazione finanziaria complessiva a disposizione della Regione e non ancora erogata ad ASP e Comuni: euro 13.845.000,00, di cui Euro 8.000.000,00 destinati agli ambiti territoriali intercomunali per l'attuazione di Servizi e prestazioni in favore di persone non autosufficienti; Euro 5.538.000,00 alle Aziende Sanitarie per le disabilità gravissime, da impiegare in trasferimenti monetari alle rispettive famiglie condizionati all'acquisto di servizi di cura e assistenza domiciliari o alla fornitura diretta degli stessi da parte di familiari e vicinato sulla base del piano personalizzato di assistenza; Euro 307.000,00 a disposizione della Regione per iniziative innovativo-sperimentali nel campo della disabilità e per interventi urgenti e indifferibili in casi di particolare gravità segnalati dal territorio</p> <p>FNA 2016: Somme ancora da accreditare dal Ministero alla Regione, il piano di</p>

intervento predisposto dalla Regione è il seguente:

- **allocate € 6.903.000,00 (50% del Fondo)** da destinare alle ASP per erogazione assegno di cura in favore dei disabili gravissimi;

- **6.600.000,00 euro** da destinare ai Distretti intercomunali per prestazioni di assistenza domiciliare;

-**303.000,00** euro a disposizione della Regione e destinate al potenziamento e/o ampliamento di iniziative innovativo-sperimentali; Interventi urgenti nel campo delle disabilità gravi e comunque in conformità ai criteri stabiliti dal Ministero.

11 GIUGNO 2018: l'Asp di Cosenza ha pubblicato all'[albo pretorio on line](#) la **Delibera n. 1107** di approvazione della graduatoria provvisoria dei beneficiari dell'assegno di cura FNA 2014 (**600 euro mensili**). Sono stati concessi agli eventuali ricorrenti 10 giorni per il ricorso con lettera raccomandata A/R da inviare all'ASP di Cosenza (Ufficio Protocollo viale degli Alimena 8) e successivi 10 giorni per la valutazione dal recepimento. In base alle informazioni raccolte da Aisla sono attualmente in corso le valutazioni di coloro che hanno presentato istanza di riesame della propria posizione in graduatoria.

LUGLIO 2018: Con Deliberazione del Direttore Generale **n.0876/16 luglio 2018 l'Azienda Sanitaria Provinciale Reggio Calabria** ha approvato la graduatoria dei beneficiari degli assegni di cura (risorse Fondo Nazionale non Autosufficienza) individuando i funzionari territoriali di riferimento per i Distretti Reggio Nord, Reggio Sud, Locri, Tirrenica. Ai Distretti Territoriali è stato dato mandato di procedere alla liquidazione dei contributi economici, per una somma totale di 1.413.816, 24 già impegnata con Delibera 141 del 09.03.2017. La delibera con la graduatoria è pubblicata [all'albo pretorio on line](#) dell'Asp di Reggio Calabria al n. 1263.

Con Deliberazione **n. 641 del 12/07/2018** anche **l'Asp di Catanzaro** ha approvato al proprio [albo pretorio on line](#) al n. 4165 la graduatoria dei disabili gravissimi beneficiari dell'assegno di cura. Gli allegati alla Delibera non sono stati pubblicati perchè contengono dati sensibili, come comunicato dal responsabile amministrativo del procedimento.

Asp Vibo Valentia: con delibera n. 421 del 30.7.2018 pubblicata [sull'albo pretorio on line](#) è stata approvata la graduatoria dei beneficiari del Fna 2014 da parte dell'Asp di Vibo Valentia

Asp Crotone: stanno attualmente procedendo le valutazioni dei gravissimi.

Seguiranno, appena possibile, ulteriori aggiornamenti.

Ultimo aggiornamento alla data: 31 luglio 2018.

Campania

FNA2011: Delibera della Giunta Regionale n. 34 del 08/02/2013 FNA € 9.070.000 interamente finalizzato alla realizzazione di interventi e servizi sociosanitari in favore di persone affette da S.L.A. Completa erogazione nel periodo tra 2013 e 2014
----> n. 03 fasce/quote di assegno mensili:

bassa intensità assistenziale€. 400
media intensità assistenziale€. 800
alta intensità assistenziale€. 1.500

FNA2013: DECRETO DIRIGENZIALE Regionale n. 884 del 29/09/2014 FNA € 23.017.500: di cui il 30% vincolato alla realizzazione di interventi domiciliari a favore di disabili gravissimi ovvero "persone in condizione di dipendenza vitale da assistenza continua e vigile 24 ore su 24".

Erogazione in corso nel periodo tra 2015 e 2016

---> n. 01 fascia/quota unica di assegno di cura di € 700 mensili ai non autosufficienti gravissimi.

FNA2014 E FNA2015: DECRETO DIRIGENZIALE Regionale n. 261 del 18/07/2016 "Programmazione Fondo Non Autosufficienza 2014-2015". Realizzazione degli assegni di cura **ai disabili gravissimi** il 40% del FNA 2014 (€ 28.560.000) e del FNA 2015 (€ 33.111.000) pari ad **€ 24.668.400,00** (di cui 6.000.000 euro per SLA) e realizzazione degli assegni di cura ai disabili gravi per un importo minimo di **€ 6.622.200,00** ed un massimo di **€ 19.866.600,00**. Erogazione FNA 2014 in un primo momento bloccata da motivazioni che la Regione aveva asserito essere legate alle disposizioni dettate dal D.Lgs.118/2011 e i principi di coordinamento della finanza pubblica che impongono alla Regione il rispetto delle norme contenute nella Legge 208/2015 (Legge di Stabilità Statale). Questa fase è poi stata superata con lo sblocco dei pagamenti.

---> n. 02 fasce/quote di assegno mensile alle gravissime disabilità:

- media intensità assistenziale.....€ 900 mensili
- alta intensità assistenziale.....€. 1.500 mensili

---> n. 01 fascia/quota di assegno mensile alle gravi disabilità:

- media intensità assistenziale.....€ 600 mensili

FNA 2016: con D.D. n. 184 del 24/11/2016 e successivo D.D. n. 188 del 29/11/2016 la Regione ha ripartito e liquidato **euro 33.007.612,71** a favore degli Ambiti Territoriali secondo i medesimi criteri del riparto nazionale del FNA 2016 (ciascun Ambito Territoriale è tenuto a vincolare la quota minima del 60% sull'importo assegnato al pagamento di assegni di cura a favore dei disabili gravissimi così come individuati nel DD. 261/2016). Con Decreto Giunta Regionale n. 214 del 22/12/16 "Cap. 7870. Impegno e liquidazione a favore degli Ambiti Territoriali. FNA 2016. D.G.R. n. 752 del 20/12/2016" ulteriori **euro 64.387,29** sono liquidati a favore dei Comuni Capofila/Consorzi degli Ambiti Territoriali per arrivare al totale di euro 33.072.000,00 del FNA 2016, in modo da garantire nel 2017 la prosecuzione dei progetti integrati di Cure Domiciliari attivati

	<p>ai sensi del DD 261/2016, con particolare riguardo al fabbisogno assistenziale delle persone con disabilità gravissima rilevato dalle UVI nel corso del 2016.</p> <p>L'erogazione degli assegni risulta oggi abbastanza regolare, ma non uniforme su tutto il territorio regionale perché per alcuni ambiti territoriali si registrano casi di ritardi. In base alle segnalazioni ricevute da Aisla (tramite Centro Ascolto) i casi di ritardo riguardano le aree di Caserta, Napoli e in qualche circostanza Avellino.</p> <p>FNA 2017: Con DD 138 del 17-5-2018 Regione Campania liquida 21.065.850 euro (18.618.350 pari al 50% del FNA 2017 + 2.447.500 pari al 50% del Fondo Regionale di cofinanziamento) a favore dei Comuni Capofila /ConSORZI degli Ambiti Territoriali per proseguire nel 2018 il Programma Regionale per le persone con disabilità gravissima, tra cui malati di Sla, valutate dalle UVI. Previsto al momento un assegno unico di euro 1.200 mensili per tutti i beneficiari. Il Decreto di liquidazione fa riferimento all'incontro di concertazione sulle modalità di programmazione del FNA 2017 con le principali associazioni di tutela delle persone disabili – tra cui AISLA Onlus rappresentata sul territorio da Pina Esposito presidente della Sezione di Salerno-Avellino-Benevento e delegata regionale per la Campania, Adele Ferrara presidente della sezione di Napoli e Antonio Tessitore presidente della sezione di Caserta – svolto in Regione lo scorso 19 aprile. In particolare 19.243.882,14 euro sono stati destinati ai Comuni Capofila degli Ambiti Territoriali e 1.821.967,86 euro ai Consorzi degli Ambiti Territoriali (per i dettagli dei vari importi si veda l'allegato A del DD 132). Aisla si impegna a monitorare costantemente la situazione sul territorio affinché la puntuale erogazione degli assegni di cura sia garantita.</p> <p>03-10-2017: Dgr-n-610-del-03-10-2017 "Adozione delle schede progettuali di cui alla L. 22 giugno 2016, n. 112 "Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare" – anno 2017". Viene deliberato di adottare, per l'anno 2017, le schede progettuali allegate sub A) alla Dgr-n-610-del-03-10-2017 per formarne parte integrante e sostanziale, in attuazione dell'articolo 3 del decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali 23 novembre 2016. Per il 2017, il Fondo per l'assistenza alle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare assegna alla Regione Campania l'importo di euro 3.868.300 (40% per: Percorsi programmati di accompagnamento per l'uscita dal nucleo familiare di origine ovvero per la "deistituzionalizzazione" di cui all'articolo 3, commi 2 e 3. Le azioni devono riprodurre e ricercare soluzioni e condizioni abitative, quanto più possibile, proprie dell'ambiente familiare. Come da programmazione 2016; 60% per: interventi di supporto alla domiciliari in soluzioni alloggiative dalle caratteristiche di cui all'articolo 3, comma 4. Come da programmazione 2016). Risorse aggiuntive rispetto a quelle di provenienza FNPS, FRPS, sanitarie e per la vita indipendente.</p>
Emilia Romagna	<p>Con il DGR 2068/04 alle persone affette da gravi disabilità veniva già erogato un assegno di €23,00 al giorno, tra cui gli ammalati di sla. (con un ISEE del nucleo familiare non superiore ad € 34.000,00)</p> <p>Un ulteriore contributo che si aggiunge all'assegno pari a €160,00 mensili, destinato alle famiglie che assumono con regolare contratto un assistente familiare. (criteri stabiliti con DGR 1206/08)</p>

	<p>FNA2011: con DGR 1762/2011 è stato introdotto un nuovo livello dell'assegno di cura per le persone con gravissime disabilità, tra cui gli ammalati di sla, pari ad € 34,00 al giorno. (con un ISEE del nucleo familiare non superiore ad € 34.000,00)</p> <p>FNA2013: uguale</p> <p>FNA2014: con DGR 256 del 3 marzo 2014 per gravissime disabilità acquisite, tra cui gli ammalati di sla, ai fini dell'accesso dell'assegno di cura viene inserita una nuova soglia dell'ISEE pari ad €55.000,00, riferita all'intero nucleo familiare. Con decorrenza 1 dicembre 2014 DGR 1732/14 da € 35,00 a 45,00, l'assegno di cura alle persone con gravissime disabilità assistite al domicilio, tra cui gli ammalati di sla, che manifestano bisogni di assistenza particolari elevati nell'arco delle 24 ore(ventilazione artificiale, frequenti aspirazioni, presenta CVC...) Sono in vigore 2 livelli di contribuzione giornaliera: €23,00 per persone con gravissima disabilità acquisita, che si trovano in una situazione di totale non autosufficienza, di totale dipendenza e che necessitano di assistenza continua h24. € 45,00 come sopra indicato.</p> <p>FNA2015, 2016: come sopra, importi invariati, l'assegno di cura è stato regolarmente erogato.</p>
Friuli Venezia Giulia	<p>FNA2011. <u>FNA2013, 2014, 2015, 2016: Fondo SLA</u></p> <p>Destinatari: Possono beneficiare del contributo i malati di SLA che si trovano in una determinata condizione di gravità attestata con gli strumenti di valutazione propri dei Servizi territoriali e con un ISEE non superiore a 60.000 €.</p> <p>Importi: L'entità degli importi varia da un minimo di 6.259 € a un massimo di 27.500 € annui, in relazione a gravità, ISEE e numero di figli a carico minori di anni 21.</p> <p>Cumulabilità: Dal 2013 il contributo SLA <u>non</u> è cumulabile con i benefici del Fondo per l'autonomia possibile (FAP) e del Fondo gravissimi, fermo restando la possibilità per gli aventi titolo di optare per questi benefici qualora più favorevoli.</p> <p>Fondo Gravissimi: L'entità del contributo è fissa e ammonta a 10.200 € annui, cumulabili eventualmente con il <u>FAP</u> fino a un massimo di 20.000 € annui.</p> <p>FAP (cumulabile con gravissime disabilità) Fasce ISEE --- Fino a € 7500 - Classe 3 € 13.500 - Classe 4 € 22.000 --- Da 7501 a 15000 - Classe 3 € 11.813 - Classe 4 € 19.250 --- Da 15001 a 25000 - Classe 3 € 10.125 - Classe 4 € 16.500 --- Da 25001 a 35000 - Classe 3 € 8.438 - Classe 4 € 13.750 --- Da 35001 a 45000 - Classe 3 € 6.750 - Classe 4 € 11.000 - -- Da 45001 a 60000 - Classe 3 € 6.259 - Classe 4 € 10.200</p>
Lazio	<p>FNA 2011: 9.080.000 euro STANZIAMENTO: 50% 2012 E 50% 2013 1) determinazione dirigenziale n. B08766 del 12 novembre 2012 2) determinazione n. B02653 del 25 giugno 2013</p>

Importi:

I livello Deficit moderato 300 euro
 II livello Deficit medio-grave 500 euro
 III livello Deficit grave 1.200 euro
 IV livello Deficit completo 2.000 euro

EROGAZIONE: 50% 2013 E 50% 2014

I fondi sono stati ripartiti secondo i vari Distretti socio-sanitari della Regione Lazio.
 I Distretti provvedono poi ad erogare il contributo ai pazienti.

FNA 2013: 23.952.500 euro: in verifica

FNA 2014: 30.022.000 euro

STANZIAMENTO: 2014

- determinazione del 30 dicembre 2014 n. G19295, → **FNA 2014**

EROGAZIONE: 2015 COPRE IN PARTE FABBISOGNO PRECEDENTI ANNUALITA'

FNA 2015: 35.217.000

STANZIAMENTO nel 2015

- determinazione del 31 dicembre 2015, n. G17471 (fa riferimento ad esercizio finanziario 2015) e **delibera giunta regionale 585/2015** → **FNA 2015**

EROGAZIONE: secondo quanto comunicato dalla Regione
DA LUGLIO 2016

Si registrano casi di ritardi o di fondi insufficienti per i Distretti sociosanitari, che sono stati seguiti secondo la loro specificità dal Segretario regionale e da Aisla Roma. E' stata segnalata alla Regione la dannosità del sistema degli "avvisi pubblici" che rallenta raccolta delle domande da parte di Uffici di Piano dei vari Distretti ed erogazione del contributo ai pazienti. Erogazione risulta regolare nei vari Municipi di Roma

FNA 2016: euro 35.217.000 di cui 40% per gravissime disabilità

Ripartizione Risorse Regionali: la D.G.R. 662/2016, ha finalizzato l'importo complessivo di euro 14.100.000,00 corrispondente alla riserva obbligatoria del 40% indicata dal decreto di riparto FNA (di cui sopra), di cui euro 9.870.000,00 a gravare sull'esercizio finanziario 2016 ed euro 4.230.000,00 a gravare sull'esercizio finanziario 2017.

Contributi erogati dai Distretti:

1) assegno di cura (per il paziente) da 800 euro a massimo 1.200 euro mensili (sulla base dei diversi interventi programmati, del contesto relazionale ed ambientale, del supporto riconducibile alla rete familiare e/o informale esistente, delle condizioni di autonomia finanziaria)

2) contributo di cura per il caregiver familiare 700 euro mensili. Entrambe le misure sono valide per un anno (vedi Linee guida regionali DGR 104/2017).

Il fondo è stato accantonato e reso disponibile, la somma è stata quindi coperta dalle risorse della Regione Lazio. Il fondo NON risulta ancora erogato. I Distretti hanno prima terminato erogazione del precedente fondo, poi sono usciti i bandi e avvisi pubblici dei vari Distretti, ma la situazione è a macchia di leopardo. A Roma il fondo parte il giorno 1 marzo 2018.

A inizio novembre 2017 risulta erogata dalla Regione la quota del 70% del FNA per i gravissimi. Per quanto attiene gli importi relativi al saldo del 30% la conferma di impegno è avvenuta con determinazione n. G08551 del 19 giugno 2017 per tutti i distretti socio sanitari che avevano ottemperato, come previsto, alla comunicazione dei dati sugli utenti. A seguire, sono stati adottati i provvedimenti di liquidazione che, allo stato attuale, sono in lavorazione al bilancio (Per le ragioni indicate solo nei confronti di due distretti non c'è il provvedimento di liquidazione).

NOTA: somma regionale giunta ai Distretti nei mesi di maggio/giugno. Alcuni "avvisi pubblici" sono stati realizzati prima/dopo estate 2017.

30-05-2018: il Distretto del Lazio di Guidonia, sulla base di indicazioni pervenute dalla Regione Lazio (già precedentemente interpellata) in merito alla "continuità della prestazione" da garantire ai pazienti per l'accesso all'assegno/contributo di cura, conferma che per **"continuità della prestazione" si intende**, per coloro che già rientravano tra i beneficiari del precedente contributo (destinato solo alle persone affette da Sla, ex DGR 233/2012) **l'accesso al nuovo contributo previsto per i disabili gravissimi (DGR 104/2017) e NON la somma economica (che invece passa dalla precedente agli attuali 800 euro)**. In teoria, la somma economica del contributo attualmente prevista ammonterebbe tra gli 800 e 1.200 euro mensili, ma il Distretto di Guidonia ha previsto per tutti i beneficiari la somma di 800 euro in modo da soddisfare le richieste pervenute, tenendo conto dei fondi messi a disposizione dalla Regione Lazio. Per i pazienti Sla che attualmente non rientrano tra i beneficiari del contributo previsto, secondo i criteri della DGR 104/2017 (in pratica, chi si trova nel I e II stadio di malattia), il Distretto di Guidonia ha previsto che abbiano invece accesso al bando FNA (quindi un fondo diverso rispetto ai disabili gravissimi). Per quanto riguarda il territorio di Roma, in un Municipio è cominciata l'erogazione, quindi il contributo potrebbe essersi sbloccato.

Roma Capitale ha approvato la [graduatoria unica cittadina](#) degli aventi diritto all'erogazione dei benefici economici (assegno di cura e contributo familiare) in favore di persone in condizioni di disabilità gravissima, previsti dal Decreto Ministeriale 26 settembre 2016, tra cui le persone con Sla (Determinazione Dirigenziale n. 1762 del 29/05/2018). **I benefici economici saranno erogati dai Municipi territorialmente competenti agli aventi diritto (assegno di cura per un importo mensile di 800 euro e del contributo di cura per il caregiver familiare, per un importo mensile di 700 euro)**. Le domande accolte fino a questo momento sono 834. La graduatoria resta aperta ed è quindi possibile continuare a presentare domande: verrà garantito un aggiornamento

	<p>mensile dal Dipartimento Politiche Sociali, in relazione alle nuove richieste che i cittadini possono presentare presso i Municipi di appartenenza.</p>
Liguria	<p>FNA2011: 500 – 800 – 1.000 – 1.200 euro mensili in base alla stadiazione Dal 2012 al 2017 per le persone con Sla previste tre stadiazioni con tre diversi importi (500-800-1.000 euro a cui poteva essere aggiunto un ulteriore contributo di 200 euro per ragioni socio-economiche). I pazienti hanno sempre percepito tali somme senza interruzioni sul territorio di tutte le ASL.</p> <p>FNA 2016: dall'inizio del 2018 è in vigore la Delibera 137 del 9.11.2017 di Alisa, Azienda Ligure Sanitaria che fa riferimento al FNA 2016 e prevede un'unica fascia di contributo per i malati gravissimi, comprese le persone con Sla, di 1.200 euro (anche se la delibera recita "fino a 1.200 euro"). Queste nuove norme saranno applicate alle nuove diagnosi, mentre i pazienti valutati con il criterio delle delibere precedenti verranno rivalutati (in gran parte questo è già avvenuto) e dove si è riscontrerà un aggravamento tale da farli considerare gravissimi percepiranno l'importo di 1.200 euro. I pazienti il cui decorso di malattia risulterà stazionario continueranno a percepire la somma già attribuita. La delibera 137 di Alisa fa riferimento alle delibere precedenti n. 446 del 27.3.2015 "Delibera quadro – Sistema integrato sociosanitario per la disabilità" e la n. 1298 del 30.12.2016 "Modifica del Sistema di misurazione e valutazione della performance".</p>
Lombardia	<p>FNA2011: - 500 euro Stadiazione B - 1.500 euro Stadiazione C - 2.500 euro Stadiazione D</p> <p>FNA2013: - 1.000 euro stadiazioni C-D + eventuali 800 euro a carico del Comune</p> <p>FNA2014: - 1.000 euro stadiazioni C-D + eventuali 800 euro a carico del Comune</p> <p>FNA 2015 in regolare erogazione: 1000 euro stadiazioni C-D + eventuali 800 euro a carico dei Comuni. Alcune criticità sulla misura B2 non sempre riconosciuta</p> <p>FNA 2016: - 1.000 euro stadiazioni C-D (Non prevista cumulabilità con Misura B2). La Lombardia inverte la percentuale, destinando il 60% ai gravissimi.</p> <p>FNA 2017: con seduta del Consiglio Regionale numero 253 del 18 dicembre 2017 si è stabilito che ad integrazione della MISURA B1 =></p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Erogazione di Buono mensile di € 500, dal 1° gennaio 2018 al 31 ottobre 2018, a sostegno dell'assunzione di personale di assistenza per alleggerire il carico assistenziale del caregiver familiare ▪ Destinatari: Persone in condizione di gravissima disabilità (quelle già stabilite dal DM FNA 2016 e riportate nella DGR n. 5940/2016 Programma Operativo Regionale FNA 2016): <ul style="list-style-type: none"> ○ con figli minori o con età inferiore ai 25 anni, studente ○ con ISEE familiare inferiore o uguale a € 50.000

	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Stima destinatari: circa 300 persone con disabilità gravissima, di cui circa 220, già in carico alla Misura B1 FNA 2016 al 31 ottobre 2017, che dal debito informativo regionale risultano avere un figlio minore o con età inferiore ai 25 anni ▪ Risorse allocate: € 1.365.075 <p>La Giunta Regionale della Lombardia, con Deliberazione N° X / 7856 del 12/02/2018 ha approvato il "PROGRAMMA OPERATIVO REGIONALE A FAVORE DI PERSONE CON GRAVISSIMA DISABILITÀ E IN CONDIZIONE DI NON AUTOSUFFICIENZA E GRAVE DISABILITÀ DI CUI AL FONDO NAZIONALE PER LE NON AUTOSUFFICIENZE ANNO 2017".</p> <p>Misura B1 (disabilità gravissime): buono mensile FNA di € 1.000 (prestazioni sociali assicurate dal caregiver familiare e/o da assistente familiare impiegato con regolare contratto) a cui in base agli esiti della valutazione multidimensionale e del Progetto Individuale di Assistenza può eventualmente essere aggiunto un Voucher socio sanitario mensile fino ad un massimo di € 360 a favore di persone adulte e fino ad un massimo di € 500 per i minori. In più, nei casi specifici previsti da DGR n. 7549/2017 c'è anche Buono mensile Misura-integrativa regionale di € 500.</p> <p>BREAKING NEWS: Quattro milioni e seicento mila euro sono stati messi a disposizione, da Regione Lombardia, sulla Misura B1, per gli oltre 5700 disabili gravissimi in carico al 30 giugno 2018.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Misura B2 (disabilità gravi o non autosufficienti): buono sociale mensile, anche a diversa intensità, finalizzato a compensare le prestazioni di assistenza assicurate dal caregiver familiare fino ad un importo massimo di € 800 e/o le prestazioni di assistente familiare impiegato con regolare contratto, prevedendo un importo compreso tra € 400 e € 800. - un buono sociale mensile fino ad un massimo di € 800 per sostenere progetti di vita indipendente di persone con disabilità fisico-motoria grave o gravissima, con capacità di esprimere la propria volontà, di età compresa tra i 18 e i 64 anni. Le persone con disabilità gravissima, beneficiarie della Misura B1, possono beneficiare anche del Buono a sostegno di progetti per la vita indipendente.
Marche	<p>FNA2011: La Regione Marche avendo già istituito e riconosciuto nel 2009 un fondo regionale per i malati SLA pari a € 300,00 mensili ha determinato di erogare un contributo pari ad € 533,00= per i pz. Non tracheo ed € 700,00 per i pz. Tracheo spalmando le disponibilità del FNA 2011/2012 su più anni non avendo conferma che il Fondo potesse essere riconfermato In questo modo hanno coperto anche tutto il 2013.</p> <p>FNA 2013: Utilizzato disponibilità FNA 2013 (Vedi DGR 1106/2014) per interventi di assistenza indiretta (mai rendicontati anche se più volte richiesto alla Regione)</p> <p>FNA 2014: erogati fondi sino a dic. 2015 secondo modalità FNA 2011/2012 ed interventi assistenza indiretta (vedi delibera 1274/17.11.2014)</p> <p>FNA 2015: FNA 2015 deliberato a novembre 2015 e mai erogato. Da Genn/Giu 16</p>

le famiglie non ricevono più i contributi.

2016: Aisla denuncia alla Procura della Repubblica che dal mese di gennaio 2016 sono stati bloccati i mandati di pagamento relativi agli FNA 2015, stanziati con delibera n. 1042/23.11. A seguito solleciti e denuncia media la Regione ha stabilito un'erogazione (da lug/ago16) in unica tranche a titolo di anticipo da parte ASUR (Agenzia Sanitaria Unica Regionale) su FNA 2016.

FNA 2016 Con la delibera DGR 1578/2016 - Interventi a favore di persone con disabilità gravissime - Assegnazione e liquidazione della somma di **€ 900.000,00** all'ASUR Marche per il riconoscimento del lavoro di cura dei caregiver attraverso l'incremento del contributo alle famiglie per l'assistenza a persone affette da Sclerosi Laterale Amiotrofica e anticipo avvenuto anno scorso da parte dell'ASUR della somma di € 800.000,00= per coprire FNA 2015

€ 533,00= per i pz. Non tracheo

€ 700,00 per i pz. Tracheo

A questi si aggiungono i contributi regionali come da DGRM n.234/2017, pari a **300 euro mensili** per le persone in possesso di diagnosi definitiva o probabile di SLA

FNA 2017 (DGR 1120 del 2/10/2017): Con la delibera in oggetto vengono stanziati euro 2.796.000 da ripartire secondo le scale di valutazione del Decreto Ministeriale (€ 2.260.000,00 quota in anticipazione del Fondo Nazionale per le non Autosufficienze 2017 ed € 536.000,00 fondi regionali)

19 marzo 2018: Con **DGR0312_18 "Intervento di sostegno alle famiglie con persone affette da sclerosi laterale amiotrofica (SLA) Criteri di attuazione anno 20 18"** Regione Marche stanZIA 380mila euro come prima quota delle risorse stanziata per il 2018 dalla giunta regionale per gli interventi a sostegno alle 150 famiglie marchigiane con persone affette da Sla in carico attualmente ai servizi (bilancio di previsione 2018/2020 annualità 2018, Fondo Sanitario Indistinto anno 2018). Il provvedimento definisce anche i criteri di attuazione. Il contributo regionale concesso alle famiglie ammonta a 300 euro mensili dal 1° gennaio 2018 al 31 dicembre 2018, per gli utenti già beneficiari della misura, previa verifica della permanenza dei requisiti richiesti. Per i nuovi utenti il contributo verrà calcolato per il numero di mesi o frazione di esso che dalla data di presentazione dell'istanza al 31 dicembre 2018. L'Asur provvederà alla liquidazione del contributo ai destinatari con percorsi amministrativi semplificati per agevolare al massimo l'utente.

17 aprile 2018: Integrate le risorse a sostegno delle famiglie con persone affette da sclerosi laterale amiotrofica. La Giunta regionale delibera di stanziare 900 mila euro per l'anno 2018, risorse integrative necessarie per supportare il malato e la famiglia che lo assiste. Attualmente nelle Marche ci sono in carico ai servizi circa 150 malati. Lo stanziamento regionale è rivolto alle famiglie di persone affette da Sla per l'assistenza al congiunto nella propria casa favorendone la permanenza, in considerazione anche delle istanze presentate da Aisla.

Molise

FNA 2013: sono stati assegnati 1.897.000 euro, di cui 1,4 milioni da suddividere

tra i malati di SLA ed i pazienti affetti da patologie invalidanti individuate a livello nazionale. Programma attuativo "per la persone in condizioni di dipendenza vitale da assistenza continua e vigile e minori con grave disabilità residenti nella regione Molise - Approvazione (DGR n.434 del 06/09/2013)

FNA 2014: sono stati assegnati 2.346.000 euro per il fondo Non Autosufficienza (almeno 938.400 euro, il 40%, per gli interventi di assistenza domiciliare diretta e indiretta a favore delle persone in condizione di disabilità gravissima, incluse quelle affette da sclerosi laterale amiotrofica, come da Accordo approvato dalla Conferenza unificata Governo, Regioni e Province Autonome e Autonomie Locali - Repertorio Atti n. 101/CU del 05/08/2014)

DELIBERAZIONE DI GIUNTA REGIONALE DEL 17.11.2014 N. 603 "PROGRAMMA ATTUATIVO – INTERVENTI PER LE PERSONE IN CONDIZIONI DI DISABILITÀ GRAVISSIME RESIDENTI NELLA REGIONE MOLISE". AMMISSIONE PAZIENTI. Modificata ed integrata con deliberazione di Giunta Regionale del 20.03.2015, n.128

Con Determinazione n. 4990 del 17 ottobre 2016, la Regione Molise ha provveduto a liquidare il terzo e quarto trimestre dei fondi FNA 2014, destinati ai disabili gravi e gravissimi per il pagamento alle 426 famiglie interessate del contributo pari ad € 2.400, ovvero 400 euro al mese, per il periodo da novembre 2015 a maggio 2016 (trimestri dicembre 2015/febbraio 2016 + marzo/maggio 2016). Le strutture comunali sono state allertate affinché possano provvedere ad emettere i mandati di pagamento non appena i fondi saranno disponibili nelle casse dei Comuni stessi. Si tratta dell'ultima tranche dei complessivi 2,4 milioni di euro circa, previsti dal riparto FNA 2014.

FNA 2015: sono stati assegnati 2.691.000 euro, di cui almeno 40% (1.076.400 euro), per interventi a favore di persone in condizione di disabilità gravissima, ivi inclusi quelli a sostegno delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica. Deliberazione Giunta Regionale 26 aprile 2016 n. 163. Programma attuativo "Azioni ed interventi in favore delle persone in condizioni di disabilità grave e gravissime" e Disciplinare: approvazione. (Molise, BUR 16 maggio 2016, n. 18).

FNA 2016: sono stati assegnati 2.691.000 euro, di cui almeno 40% (1.140.000 euro), per interventi a favore di persone in condizione di disabilità gravissima, ivi inclusi quelli a sostegno delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica, ed 760.000 euro come contributo per il caregiver.

Deliberazione Giunta Regionale 20 gennaio 2017 n. 13 Fondo Nazionale non autosufficienza 2016. Programma attuativo "interventi e servizi assistenziali in favore delle persone non autosufficienti e pazienti con disabilità severa".

Approvazione. (Molise, BUR 1° febbraio 2017, n. 3) [SCARICA LA DGR 20 GENNAIO 2017](#)

Ai pazienti affetti da SLA viene garantita la sola assistenza domiciliare mediante il sostegno economico al care giver, qualora richiesta, con le modalità stabilite nel corso dell'esecuzione del precedente Programma loro dedicato di cui alla Deliberazione di Giunta Regionale del 9 gennaio 2012, n. 7, oppure la concessione di uno degli altri benefici previsti per persone in condizioni di dipendenza vitale che necessitano a domicilio di assistenza continuativa e monitoraggio di carattere sociosanitario nelle 24 ore, 7 giorni su 7, per bisogni complessi derivanti dalle gravi

	<p>condizioni psico-fisiche, sulla base della preferenza espressa. Gli ATS garantiscono per i pazienti affetti da Sclerosi Laterale Amiotrofica la continuità assistenziale quando già inseriti nei precedenti Programmi, nonché la presa in carico delle nuove istanze. Il sostegno economico, garantito per il care giver, quantificato in € 400,00 mensili, ad eccezione delle persone affette da SLA per le quali restano vigenti le modalità di quantificazione dell'importo spettante stabilite dal precedente programma loro dedicato (da un minimo di € 300,00 ad un massimo di € 700,00 sulla base del carico assistenziale), viene liquidato accertata la permanenza dei requisiti (esistenza in vita e permanenza presso il proprio domicilio) con cadenza trimestrale. In caso di ricovero del paziente in struttura ospedaliera, extraospedaliera o struttura socio sanitaria, assistenziale o riabilitativa, per un periodo continuativo superiore a trenta giornate l'erogazione del contributo è interrotta.</p> <p>L'ATS corrisponde per il ricovero di sollievo presso una struttura individuata dai familiari, attrezzata per garantire le cure necessarie, la quota sociale fino ad un importo massimo di € 38,00 al giorno, a carico del FNA 2016 per un periodo continuativo di 15 giorni (€ 570,00 complessive). L'60% dell'importo riconosciuto è concesso a titolo di anticipazione ed il 40% a saldo, previa acquisizione della documentazione comprovante la spesa sostenuta.</p> <p>FNA 2017: Con provvedimento del Servizio regionale competente, il 06 agosto 2018 il presidente di Regione Molise Donato Toma comunica che è stata disposta la liquidazione del Fondo per la non autosufficienza per l'anno 2017 a favore degli Ambiti territoriali sociali per consentire, a completamento delle procedure di valutazione, l'erogazione ai cittadini aventi diritto del contributo di 400 euro mensili per i care giver o la fruizione delle prestazioni di assistenza domiciliare. In totale vengono liquidate, e materialmente accreditate ai Comuni capofila dei sette Ats molisani, risorse per oltre 2,5 milioni di euro che potranno essere trasferite, all'atto dell'approvazione delle relative graduatorie, alle persone non autosufficienti per il periodo 1° giugno 2018-31 maggio 2019, nonché alle famiglie i cui figli minori vengano inseriti in un percorso di autonomia e ai soggetti gestori dei Centri socio-educativi per diversamente abili. Secondo quanto dichiarato dal presidente Toma vengono così superate le criticità registrate soprattutto con il programma 2016, i cui stanziamenti non sono ancora stati erogati agli Ambiti, in quanto imbrigliati nei tecnicismi del bilancio regionale. Con un ulteriore provvedimento dello stesso Servizio regionale sono state liquidate, sempre agli Ambiti territoriali, le somme riferite al primo trimestre (giugno/agosto 2018) assegnate ai 26 malati di SLA, che beneficiano di un programma dedicato all'interno del Fondo per la non autosufficienza.</p>
Piemonte	<p>FNA 2011: 440 - 1.100 - 1.350 - 2.000 euro mensili in base alla stadiazione</p> <p>FNA 2013: 440 - 1.100 - 1.350 - 2.000 euro mensili in base alla stadiazione</p> <p>FNA 2014: 440 - 1.000 - 1.400 - 1.650 - 2.000 euro mensili in base alla stadi azione</p> <p>FNA2015: In regolare erogazione 440 – 1.000 – 1.400 – 1.650 – 2.000 euro</p>

	<p>mensili in base alla stadiazione. Con DGR 30 maggio 2016, n. 39-3394 è stata assegnata la somma di € 400.000 per il superamento delle linee d'attesa</p> <p>FNA 2016: con Deliberazione della Giunta Regionale 28 novembre 2016, n. 25-4271 "Fondo nazionale per le non autosufficienze per l'anno 2016. Assegnazione risorse a sostegno della domiciliarità in lungoassistenza a favore delle persone non autosufficienti per un ammontare complessivo di euro 31.317.000,00" è stata assegnato importo pari a € 3.600.000 a copertura dell'assegno di cura a sostegno della domiciliarità dei malati di SLA secondo DGR 24 novembre 2014, n. 39-640. Importi come sopra 440 – 1.000 – 1.400 – 1.650 – 2.000 euro mensili in base alla stadiazione</p> <p>FNA 2017: con Deliberazione della Giunta Regionale 15 dicembre 2017, n. 71-6176 "Fondo nazionale per le non autosufficienze per l'anno 2017 e risorse regionali integrative. Iscrizione fondi statali ed assegnazione risorse a sostegno della domiciliarità in lungoassistenza a favore delle persone non autosufficienti per un ammontare complessivo di euro 39.987.720,00" è stata assegnato importo pari a € 3.600.000 a copertura dell'assegno di cura a sostegno della domiciliarità dei malati di SLA secondo DGR 24 novembre 2014, n. 39-640.</p> <p>La Regione invita le Aziende sanitarie regionali a non interrompere i progetti di continuità assistenziale per i malati di Sla e per le loro famiglie e ad anticipare i contributi previsti dalla normativa, in attesa che il decreto relativo all'erogazione del Fondo venga firmato dai Ministri competenti e si proceda all'accertamento delle risorse destinate alla Regione. La Regione provvederà, non appena possibile, al riparto del Fondo per le non autosufficienze per l'anno 2018 e fornirà alle Aziende sanitarie gli indirizzi per la successiva imputazione e copertura delle spese.</p> <p>Erogazione regolare degli importi, come sopra 440 – 1.000 – 1.400 – 1.650 – 2.000 euro mensili in base alla stadiazione.</p>
Puglia	<p>FNA 2011: 306 pz SLA. Erogazione avviata nel 2012 e terminata nel 2014. Contributi riconosciuti 500, 800 e 1.000. I criteri non sono stati sempre commisurati all'evolversi della malattia (Lecce); in singoli casi è mancata la distribuzione degli assegni sul territorio (Foggia); in alcune province, infine, sono stati registrati forti ritardi e/o erogazione ogni 4-6 mesi (Brindisi). La DgR prevedeva la partenza degli sportelli di orientamento (Qualify-Care) partiti, effettivamente, solo nel 2014; oltre ai programmi di formazione (330k€) al momento quasi tutti inutilizzati. Nella stesura non c'è stato un effettivo coinvolgimento di tutti i distretti delle associazioni di pazienti (Taranto; Brindisi intermittente; Bari problematica a parte).</p> <p>FNA 2013: Erogazione nel 2014. Contributi riconosciuti 600, 1.000 e 1.100. Punti cardine del nuovo Assegno di Cura (AdC): Gestione centrata sull'organizzazione delle ASL, con accesso condizionato filtrato per priorità di condizioni di non autosufficienza; Ruolo centrale delle UVM per la valutazione delle domande e per costruzione di PAI che devono necessariamente integrare l'Assegno di Cura e delle Cure domiciliari (vedi criticità su Percorso Ospedale-Territorio); nella Governance è previsto un ruolo centrale delle Associazioni (vedi criticità su "Sportelli di Ascolto").</p> <p>FNA2014: Erogazione nel 2015. La DGR 2530/2013 disponeva che, a partire dall'annualità 2014, fosse assicurata l'estensione della platea di beneficiari</p>

dell'assegno di cura diramando le linee guida di erogazione. Molte sono state le contestazioni e/o ricorsi avviati da gruppi di persone non autosufficienti che contestavano di fatto il riconoscimento di importi maggiori ai gravissimi SLA/SMA rispetto agli altri gravissimi. Tali contestazioni hanno condotto ad una Sentenza (n. 1713 del 3/05/2016) in cui il Consiglio di Stato si pronuncia definitivamente sulla rimozione di ogni e qualsivoglia trattamento discriminatorio tra pazienti malati di SLA/SMA e pazienti gravissimi non autosufficienti a pari livello di disabilità e di non autosufficienza. La Regione recepisce le decisioni con DGR 773 del 25/05/2016, in particolare:

1. revocare in autotutela della Deliberazione di Giunta Regionale n. 2128 del 30/11/2015;
2. demandare alle ASL pugliesi l'erogazione degli assegni di cura nei confronti dei beneficiari già individuati e già in carico in quanto in possesso dei requisiti stabiliti alla Del. G.R. n. 2530/2013 e ss.mm.ii., fino al compimento della 24esima mensilità;
3. confermare la durata massima di erogazione del beneficio "Assegno di Cura per pazienti non autosufficienti gravissimi" come individuati dalle priorità I-II-IIIIV e V di cui alle Linee Guida approvate con DGR n. 2530/2013 e ss.mm.ii. quantificata in 24 mensilità a partire dalla data di ammissione al contributo, in relazione alla copertura finanziaria assegnata a questa misura e fatte salve le cause di interruzione e sospensione dettagliate nei suddetti atti.

FNA 2015: Erogazione in continuità da gennaio 2016, secondo la Sentenza del Consiglio di Stato.

FNA 2016:

- contributo mensile di 1.000 euro per le gravissime disabilità

Criteri di priorità per l'ammissione al beneficio (nel caso che il numero di richieste sia sovrabbondante rispetto alle risorse disponibili):

- IRSE (componente reddituale dell'ISSE)
- condizione lavorativa di tutti i componenti del nucleo familiare
- situazione di fragilità del nucleo familiare

Dal 19 febbraio 2018 la Regione si è impegnata a dare mandato di pagamento a tutti i precedenti beneficiari "gravissimi", includendo anche le mensilità arretrate da luglio 2017.

- Per tutte le restanti richieste, entro 30 giorni, le ASL Pugliesi si sono impegnate a produrre un cronoprogramma mirato a definire il calendario dell'UVM per valutare l'accesso alla misura.
- La Regione si è impegnata, infine, a reperire ulteriori risorse aggiuntive per implementare la dotazione del FNA oggi insufficiente a soddisfare tutti i richiedenti in possesso dei requisiti di accesso al beneficio.

15 marzo 2018: Da 8 mesi i disabili gravissimi in Puglia non ricevono dalla Regione Puglia l'assegno di cura mensile di 1000 euro proveniente dalle risorse stanziare dal Governo con il Fondo per la Non Autosufficienza 2016 (a valere sull'annualità 2017). Per questo motivo giovedì 15 marzo 2018 sul lungomare Nazario Sauro, 33, di fronte alla sede di Regione Puglia, AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica), ANFFAS – Associazione Famiglie di Persone con Disabilità Intellettiva e/o Relazionale, Rete A.MA.RE (Associazioni Malattie Rare) – Puglia, APATE – Associazione Pugliese Persone Para -Tetraplegiche,

Comitato 16 Novembre, SFIDA, ANCL – Associazione Nazionale Ceroidolipofuscinosi, Asamsi, Uniti per i risvegli Puglia e Viva la Vita Onlus Italia, organizzano un presidio per chiedere soluzioni concrete e immediate. Tra i disabili gravissimi che non ricevono l'assegnamento di cura del Fondo per la Non Autosufficienza ci sono oltre 90 malati di SLA: sono tutte persone allettate, con respirazione e alimentazione assistite e bisognose di assistenza 24 ore su 24. Dopo essersi presentato in piazza per scusarsi con i manifestanti, il Presidente Emiliano ha invitato i rappresentanti delle associazioni in Regione. Oltre a tutti i DG delle ASL, erano presenti anche alcuni Direttori di Distretto. Come noto, sono pervenute oltre 9.000 domande. Un numero elevato che ha mandato in tilt i singoli distretti non solo per la quantità di istanze, ma soprattutto perché buona parte dei richiedenti non è in carico al Sistema Sanitario Regionale. Considerato che la platea dei potenziali beneficiari è quella dei gravissimi, il Presidente Emiliano sottolinea più volte come tale incoerenza confermi i criteri capestri del Bando. Per questo motivo, assumendosi ogni responsabilità, conferma da subito l'impegno ad aumentare ulteriormente il fondo destinato alle gravissime disabilità a 50 milioni di euro e di mettere a regime l'intero sistema – tra rivalutazioni ed erogazioni – entro 30 giorni, fatto salvo le due province di Bari e Foggia che necessitano di circa 45 giorni.

La situazione attuale, enunciata da ognuno dei DG di pertinenza, è la seguente (*):

- **Bari:** 2.809 domande = 845 noti + 1.964 nuovi. Di questi, sono state rivalutate 370 domande di cui 168 ammesse e 202 escluse. Dei noti, 361 sono stati riclassificati di cui 278 ammessi e 83 esclusi. Con una delibera adottata ieri, saranno liquidate 112 domande entro fine marzo. Tutte le rivalutazioni, inclusi anche i nuovi, si ultimeranno entro 45 giorni.
- **Taranto:** 1.280 domande = 390 noti + 890 nuovi. Dei noti, 115 sono stati riclassificati di cui 77 ammessi e 38 esclusi. Entro 30 giorni si termineranno le rivalutazioni ed avvieranno le liquidazioni.
- **Foggia:** 1.584 domande = 535 noti + 1.049 nuovi. Di questi, sono state rivalutate 49 domande di cui 34 ammesse e 15 escluse. Dei noti, 272 sono stati riclassificati di cui 234 ammessi e 38 esclusi. Sono state avviate le erogazioni a favore di 47 famiglie e dalla prossima settimana andranno in liquidazione altre 30.
- **Bat:** 760 domande = 200 noti + 560 nuovi. Dei noti, 186 sono stati riclassificati di cui 105 riconosciuti al beneficio e 81 esclusi. Dei nuovi, invece, 357 sono stati rivalutati e di questi 183 ammessi al beneficio. Complessivamente, al momento, per 117 sono stati liquidati ed entro lunedì saranno deliberate le erogazioni a favore di ulteriori 50 istanze.
- **Brindisi:** 620 domande = 213 noti + 407 nuovi. Dei noti, 78 sono stati riclassificati di cui 60 ammessi e 18 esclusi, mentre 26 beneficiari sono stati pagati ieri. Dei nuovi 406 saranno rivalutati entro fine marzo.
- **Lecce:** 2.196 domande = 776 noti + 1.420 nuovi. Di questi, sono state rivalutate 307 domande di cui 118 ammesse e 189 escluse. Dei noti, 531 sono stati riclassificati di cui 422 ammessi e 109 esclusi. Quanto alle liquidazioni, 135 sono gli utenti che stanno liquidando entro il 31 marzo.

Per "noti" si intende casi già in carico al sistema sanitario.

Aisla prende atto degli impegni assunti dal Governatore Emiliano, confida che saranno rispettati e che, quindi, la valutazione degli aventi diritto e l'erogazione degli assegni di cura avvengano nei tempi previsti. Chiede anche che si affronti sin d'ora la preparazione del prossimo bando per l'assegnazione dei fondi e che questo sia strutturato con criteri di accesso chiari e precisi in modo da evitare il sovraffollamento di richieste che tante difficoltà ha portato in questi mesi. E' auspicabile che la Regione Puglia già da ora preveda di farsi carico della continuità nell'erogazione di queste risorse.

27 aprile 2018: riunione con i direttori generali delle Asl pugliesi ed i rappresentanti delle Associazioni regionali presenti al tavolo regionale per la disabilità, presso la Fiera del Levante Padiglione n. 152 della Regione Puglia. Il governatore Michele Emiliano ha ribadito che Regione Puglia troverà le risorse per garantire la copertura di tutte le domande degli ammissibili al beneficio dell'assegno di cura. I direttori generali delle Asl pugliesi hanno fatto il punto sullo stato di attuazione delle procedure di assegnazione ed erogazione dell'assegno di cura per i non autosufficienti gravissimi, tra i quali anche i malati di Sla, nei rispettivi territori di competenza dando seguito a quanto stabilito dopo il presidio sotto la Regione Puglia dello scorso 15 marzo riguardo alle attività di monitoraggio. Questa la situazione (dati dichiarati il 27 aprile 2018):

Bari: 2.810 domande pervenute; 2.600 esaminate; 1.200 aventi diritto; 550 liquidate al 28 febbraio 2018.

Taranto: 1.280 domande; tutte esaminate; 734 aventi diritto, tutti liquidati al 28 febbraio 2018.

Foggia: 1.500 domande; tutte esaminate; 895 aventi diritto; 300 liquidati al 28 febbraio 2018.

Bat: 760 domande pervenute; tutte esaminate; 405 aventi diritto tutti liquidati al 28 febbraio 2018.

Brindisi: 620 domande; tutte esaminate; 381 aventi diritto tutti liquidati al 28 febbraio 2018.

Lecce: 2.196 domande; tutte esaminate; 1.166 aventi diritto, tutti liquidati al 28 febbraio 2018.

Per "liquidati" si intende: la Asl ha disposto i pagamenti a ciascun Distretto che disporrà a sua volta i pagamenti ai beneficiari.

18 maggio 2018: nuovo incontro alla Fiera del Levante di Bari tra alcuni rappresentanti di Regione Puglia (tra i quali il Governatore Michele Emiliano, l'assessore regionale al Welfare Salvatore Ruggeri, la dirigente della Sezione Inclusione Sociale Anna Maria Candela ed il direttore di Dipartimento Sanità Dott. Giancarlo Ruscitti) e le Associazioni dei pazienti rappresentati al Tavolo Regionale

per la Disabilità, compresa Aisla Onlus, per avviare il percorso di costruzione del nuovo programma attuativo per la non autosufficienza, a valere sul Fondo nazionale e su quello regionale, per l'annualità 2018 dell'assegno di cura. La Regione ha fornito gli ultimi dati (**aggiornati al 15 maggio 2018**) sullo stato dell'arte della valutazione delle domande pervenute e dell'erogazione degli assegni nelle varie Asl:

Asl Bari: 2.810 domande pervenute; 2.564 esaminate; 1.379 ammessi; 550 liquidazioni.

Asl Taranto: 1.280 domande; 1.273 esaminate; 760 ammessi; 569 liquidazioni.

Asl Foggia: 1.584 domande; tutte esaminate; 960 ammessi; 340 liquidazioni.

Asl Bat: 760 domande; tutte esaminate; 404 ammessi; 396 liquidazioni.

Asl Brindisi: 620 domande; 610 esaminate; 381 ammessi; 232 liquidazioni.

Asl Lecce: 2.195 domande; tutte esaminate; 1.171 ammessi; 1.166 liquidazioni.

Regione Puglia ha ribadito che le risorse economiche per erogare l'attuale assegno di cura mensile da 1.000 euro a favore dei 5.055 ammessi al beneficio sono state individuate e che, al momento, sono in corso le procedure per provvedere alle liquidazioni non ancora effettuate. A queste ultime si procederà secondo l'ordine del punteggio socio-economico assegnato.

In generale diverse Associazioni presenti hanno convenuto sulla necessità di adottare scale di valutazione più appropriate per definire i soggetti ammissibili al beneficio dell'assegno di cura, sul bisogno di semplificare le procedure telematiche per presentare le domande.

Aisla, presente con Loredana Paglialonga e Mariella Lorusso di Aisla Bari e Maria Rosaria Passaro di Aisla Brindisi, ha evidenziato in particolare:

– La necessità di verificare e rivedere, in vista della realizzazione del prossimo programma attuativo per la non autosufficienza a valere sul Fondo nazionale e su quello regionale, l'applicazione delle scale di valutazione ministeriali per la definizione dei disabili "gravissimi" ammissibili al beneficio. L'attuale numero totale di 5.055 ammessi su 9.249 domande presentate appare infatti troppo elevato e non omogeneo rispetto ai dati statistici disponibili. Aisla – già comunque impegnata a livello ministeriale per garantire un aumento delle risorse da destinare al FNA per gli assegni di cura – ha quindi richiesto a Regione Puglia di definire con chiarezza, in termini numerici, la platea degli effettivi beneficiari "gravissimi" sulla base di idonei criteri di

	<p>inclusione in modo da valutare, di conseguenza, una eventuale variazione degli importi degli assegni di cura da destinare ai malati;</p> <ul style="list-style-type: none"> – La differenza, anche in ambito di gravissima disabilità, tra rischio "reale" – cioè necessità di assistenza vigile H24 e relativo intervento che se non prestato metterebbe a rischio la vita del paziente – e rischio "potenziale"; – La necessità di impostare una procedura a sportello per dare modo a tutti i potenziali beneficiari di poter presentare l'istanza nel momento in cui si rendesse necessaria. <p>4 giugno 2018: con Deliberazione Commissario Straordinario Asl Ba n.1053/C5, l'Azienda Sanitaria Locale della Provincia di Bari comunica è terminato l'esame delle domande pervenute per l'assegno di cura con il seguente esito: 2810 domande totali, 1.477 ammessi, 1.301 non ammessi, 32 rinunce espresse. La stessa Delibera autorizza tutti i DD.SS.SS. alla liquidazione di tutti gli ammissibili agli assegni di cura 2017.</p>
Sardegna	<p>Da FNA 2011 a FNA 2015</p> <p>FASCIA 1 – TUTTI PERCEPISCONO L'ORDINARIO DATO DA 16K EURO REGIONE + 4K EURO COMUNE (TOT 20K EURO)</p> <p>FASCIA 2 – ALL'ORDINARIO SI AGGIUNGONO CIRCA 21K EURO (POTENZIAMENTO BASE) TOT 41K EURO – IN QUESTA FASCIA RIENTRANO PERSONE CON PEG/NIV</p> <p>FASCIA 3 – ALL'ORDINARIO E AL POTENZIAMENTO BASE SI AGGIUNGONO ULTERIORI 24K EURO - AGGIUNTIVO - (TOT 65K EURO) – FASCIA DELLE PERSONE IN TRACHEO.</p> <p>Di fatto, l'erogazione dei Fondi sta subendo dei ritardi perchè:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) è in atto l'accorpamento delle 8 ASL Sardegna in una unica; 2) è stato nominato un "super manager" proveniente dal Piemonte che si sta insediando; 3) NON si tratta di mancanza di fondi per i diversi contributi ma di ritardo nei pagamenti causa "blocco amministrativo" per i punti 1) e 2) di cui sopra; <p>FNA 2016</p> <p><u>FASCIA 1</u> – CONTRIBUTO ORDINARIO MAX 20K EURO (DATO DA 16K EURO REGIONE + 4K EURO COMUNE) IN FUNZIONE DI ISEE</p> <p><u>FASCIA 2</u> – CONTRIBUTO MAX DI 41 K EURO (16.000 a carico Regione e 4.000 a carico dei Comuni) + potenziamento assistenza fino a 9.000 euro + disabilità gravissime / care-giver fino a 12.000 di cui il 40 % da destinare necessariamente all'assistenza) – IN FUNZIONE DI ISEE; IN QUESTA FASCIA RIENTRANO PERSONE CON PEG/NIV</p> <p><u>FASCIA 3</u> – CONTRIBUTO MAX DI 63 K EURO (16.000 a carico Regione e 4.000 a carico dei Comuni) + potenziamento assistenza fino a 27.000 euro + disabilità gravissime / care-giver fino a 16.000 di cui il 40 % da destinare necessariamente</p>

	all'assistenza) – IN FUNZIONE DI ISEE; – FASCIA DELLE PERSONE IN TRACHEO.
Sicilia	<p>FNA 2011: erogati € 400 mensili spalmati oltre le due annualità previste dal D.M. (erogazione iniziata nel 2012 e terminata alla fine del 2015)</p> <p>FNA 2013/2014: non sono stati previsti assegni di cura, ma i due fondi sono stati impegnati in progetti per disabilità gravissime che forniscono ai pazienti servizi di assistenza domiciliari tramite cooperative.</p> <p>FNA 2015: il 4/2/2016 la Regione emana il programma attuativo concernente gli interventi afferenti le risorse finanziarie del fondo che riservano la quota del 40% (pari 13.041.600,00,) per la presentazione di progetti assistenziali per persone in condizione di disabilità gravissima. Si prevede l'erogazione di 400 euro mensili per le famiglie, oltre al proseguimento di progetti personalizzati (potenziamento ADI). Dopo 5 mesi, in data 5/7/2016, la Regione ha versato nelle casse dei distretti la prima tranches del fondo per ripristinare l'erogazione dell'assegno che, come per il passato, prevede 2 tranches annuali.</p> <p>Estate 2016, le famiglie iniziano a ricevere il fondo relativo al semestre gennaio-giugno.</p> <p>FNA 2016: contributo "SLA" viene di fatto sostituito con il cosiddetto "Contributo Crocetta" introdotto con soli fondi regionali dopo denuncia media del conduttore, attore e regista palermitano Pierfrancesco Diliberto in arte Pif (2017) che prevede un contributo mensile pari a 1.500€ destinato esclusivamente ai gravissimi, ivi incluse tutte le SLA. Mentre il fondo ministeriale viene destinato a tutte le altre gravi disabilità per un importo pari a 900€ mensili.</p> <p>Il D.D.G. n. 3039 del 14 novembre 2017 della Regione Siciliana-Assessorato della Famiglia, delle Politiche Sociali e del Lavoro – Dipartimento della Famiglia e delle Politiche Sociali (decreto di impegno e liquidazione), per l'attuazione del D.A. n. 2201 del 07.08.2017 concernente l'erogazione di un sostegno economico a favore dei famigliari caregiver volto al riconoscimento del lavoro di cura delle persone con Sla, assegna ai Distretti Socio Sanitari dell'isola che ne abbiano fatto richiesta un totale di 2.887.343, 86 euro (impegnati sui due capitoli di bilancio regionale 2017 "Fondo Unico Regionale per la disabilità e per la non autosufficienza" e "Trasferimenti correnti a amministrazioni locali per la realizzazione di prestazioni, interventi e servizi a favore dei pazienti affetti da Sla") per i 234 richiedenti dell'anno 2017 e per i 30 richiedenti del periodo 1 luglio-31 dicembre 2016 in base al numero dei soggetti aventi diritto ed alle risorse disponibili. I singoli distretti socio sanitari devono provvedere al pagamento del sostegno economico sanitario. Il contributo mensile dell'assegno di cura è pari, da decreto, a 668,81 euro di cui beneficiano solo coloro i quali non hanno già avuto accesso al cosiddetto "contributo Crocetta" di 1.500 euro mensili per i disabili gravissimi.</p> <p>Ad oggi (marzo 2018) le erogazioni ci risultano essere a singhiozzo e difforme tra i vari distretti. Il contributo ministeriale, invece, vede le prime erogazioni a gennaio 2018 ma sono pochissimi i Comuni che stanno effettuando i pagamenti.</p>
Toscana	FNA2011: Assegno fascia unica euro 1.500. Erogato negli anni 2012/2013. Erogazione solo SLA

	<p>FNA2013:. Assegno fascia unica euro 1.500. Erogato nel 2014 a tutte le disabilità gravissime</p> <p>FNA2014: la DGR 723/2014 stabilisce, in forma sperimentale, l'innalzamento della quota a euro 1.650, assegno erogato a tutte le gravissime disabilità (o solo sla?) nel 2015</p> <p>FNA2015: Continua l'erogazione sperimentale con assegno fascia unica euro 1.650. Erogazione in corso.</p> <p>FNA2016: Confermata erogazione con assegno di cura in fascia unica euro 1.650 per persone con SLA in condizione di gravissima disabilità. Solo in alcune zone erogazioni con qualche settimana di ritardo.</p> <p>FNA 2017: Con Dgr 225 del 6 marzo 2018 "Fondo Nazionale per le non Autosufficienze: interventi per il sostegno alla funzione assistenziale domiciliare per le persone affette da SLA- annualità 2018" la Regione Toscana ha reso disponibili alle Aziende USL una quota parte delle risorse riconducibili al Fondo per le non autosufficienze per l'anno 2017 (su un totale di 31.026.440,00 euro assegnati dallo Stato, 15.513.220 euro sono destinati in maniera esclusiva per interventi a favore di persone in condizione di disabilità gravissima, inclusi quelli a sostegno delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica), per assicurare, per l'intero anno 2018, la prosecuzione degli interventi già avviati e da avviare in relazione al sostegno alla funzione assistenziale domiciliare nei confronti delle persone affette da SLA. Per il 2018 la Regione ha quantificato in 3.613.339,93 euro la somma complessiva da destinare a tal fine, tenuto conto del monitoraggio effettuato sugli interventi attivi al 31/12/2017, delle spese maggiori o minori sostenute dalle Aziende USL nel 2017 e della stima della spesa per il 2018. L'importo dell'assegno di cura rimane confermato a 1.650 euro mensili lordi.</p>
Trentino Alto Adige	<p>Dall'anno 2010 all'anno 2014 le somme riferite alle Province Autonome di Trento e Bolzano, pur essendo calcolate ai fini dei decreti di riparto, sono rese indisponibili. (Riferimenti normativi: comma 109 dell'art. 2 della legge 23 dicembre 2009, n. 191 e in applicazione della circolare n. 0128699 del 5 febbraio 2010 del Ministero dell'economia e delle finanze). A partire dal Decreto di riparto 2015 tale disposizione è stata superata. In Trentino le persone con gravissima disabilità sono comunque supportate.</p> <p>a) Provincia Bolzano: dati non disponibili</p> <p>b) Provincia Trento: assegno di cura (NON FNA) fino a 10.000 euro anno in funzione della stadiazione. Si tratta di assegno Namir Sla prestazione 27. Non cumulabile con Assegno di Cura che viene erogato in base Icef redditi.</p>
Umbria	<p>FNA2011: Il contributo varia da 400 euro ad 800 e 1.200, a seconda della diversa gravità assistenziale verificata dalle singole azienda sanitarie locali. L'erogazione dell'assegno, destinata ai residenti in Umbria assistiti al proprio domicilio, è subordinata alla predisposizione del piano assistenziale personalizzato e alla relativa stipula del patto per la cura e il benessere. L'assegno, che non tiene conto né del reddito né dell'età dell'assistito, andrà a sostenere le funzioni del familiare <i>care-giver</i> o di altro soggetto con funzioni di <i>care-giver</i>. L'intervento rientra tra quelli di assistenza domiciliare finanziati con il fondo regionale per la non autosufficienza e con risorse a carico del fondo sociale.</p> <p>FNA2013: proseguono con stesse modalità di erogazione FNA 2011/12 ma non si</p>

	<p>ha puntuale rendicontazione</p> <p>FNA2014: proseguono con stesse modalità di erogazione FNA 2011/12 ma non si ha puntuale rendicontazione</p> <p>FNA2015: proseguono con stesse modalità di erogazione FNA 2011/12 ma non si ha puntuale rendicontazione. Nel mese di ottobre 2016 in occasione ultimo Tavolo Tecnico SLA l'Assessorato competente ha dichiarato di riaggiornare la modalità di erogazione contributi per malati SLA riconoscendo solo due fasce di stadiazione con assegni dagli 800 ai 1200 euro al mese destinati a sostenere le funzione del familiare care-giver.</p> <p>FNA2016 (DGR 207 2017): 800 euro a diagnosi certificata 1.200 euro per fase avanzata</p> <p>FNA2017: con una nota stampa del 30 maggio 2018 la Giunta regionale, su proposta dell'assessore alla Salute, alla Coesione sociale e al Welfare, Luca Barberini, comunica che rimane invariata per tutto il 2018 la normativa che prevende risorse fino a 1.200 euro per l'assistenza a persone affette da Sclerosi laterale amiotrofica (Sla). I fondi stanziati per gli assegni di cura sono destinati a sostenere le funzioni assistenziali svolte da familiari, o da altri soggetti "caregiver", verso persone con gravissime disabilità. Possono accedere agli assegni di cura persone residenti in Umbria, con gravissima disabilità, che siano assistite a casa. È necessaria una valutazione preliminare effettuata dall'Unità multidisciplinare di valutazione (Umv) del distretto sanitario di competenza, presso il quale è disponibile l'apposita modulistica. Sono esclusi dal beneficio economico i soggetti ospiti in strutture residenziali di qualsiasi tipo. Verrà anche potenziata l'attività del Centro di riferimento regionale per soggetti con Sla, che opera attraverso un team multidisciplinare per garantire appropriatezza dell'iter diagnostico, terapeutico, riabilitativo ed assistenziale anche a domicilio della malattia. La Giunta ha assegnato un contributo di 100mila euro a favore dell'Azienda ospedaliera di Perugia proprio per l'espletamento delle attività del Centro di riferimento regionale per le persone affette da Sclerosi laterale amiotrofica (Sla), individuato nella struttura complessa di Neurofisiopatologia.</p>
Valle D'Aosta	<p><u>Da FNA 2011 a FNA 2015</u> viene erogato un forfait omnicomprensivo con il quale le famiglie devono pagarsi tutto da soli, quindi dal letto alla badante. famiglie di malati segnalano che DAL MESE DI DICEMBRE 2015 NON VENGONO LIQUIDATI i rimborsi per le prestazioni delle spese sostenute per gli assistenti familiari.</p> <p><u>FNA 2016</u> Rimborso del 70% delle spese sostenute per assistente familiare assunto O Contributo caregiver da 440 euro a 2.000 euro in funzione della stadiazione. Dopo le insistenti sollecitazioni ora le erogazioni hanno ritardi di uno/due mesi.</p> <p>19 marzo 2018: Il Governo regionale è intervenuto sulla disciplina di erogazione dei contributi rivolti a persone in condizione di disabilità gravissima (comprese le persone con Sla) al fine di favorirne l'autonomia e la permanenza al domicilio, prevedendo che i contributi per l'acquisto di ausili possano essere erogati non</p>

	<p>solo a posteriori, a parziale (nella misura del 90%) rimborso della spesa sostenuta, ma anche in anticipo sollevando così le famiglie dall'obbligo di dover anticipare la spesa, spesso anche significativa. L'assistito con disabilità gravissima che intenda giovare di tale opportunità dovrà presentare la fattura quietanzata per la sola quota a proprio carico (10%) e delegare all'incasso del proprio contributo il fornitore dell'ausilio emittente fattura, che riceverà il pagamento direttamente dall'Amministrazione regionale. I fornitori dovranno essere scelti tra quelli di cui all'elenco nazionale dei soggetti autorizzati e accreditati. Il Governo regionale ha altresì stabilito che i contributi possano essere concessi anche per l'acquisto degli ausili su misura che rientrano nell'elenco 1 dell'allegato 5 del DPCM 12/1/2017 (nuovi LEA).</p>
Veneto	<p>FNA2011 (7,8 mln/€). Molte difficoltà iniziali per procedere alle valutazioni e alla graduatoria degli aventi diritto al contributo economico. L'erogazione inizia a singhiozzo solo a giugno 2013 <i>e che sembra stia ancora continuando</i>. Il Contributo massimo riconosciuto per i gravissimi 2k/€ mese.</p> <p>FNA2013 (21,092 MNL/€). Il fondo viene investito ed assorbito dalle ICD (Impegnative di Cura Domiciliare). Le indicazioni di erogazione vengono predisposte e proposte i primi mesi del 2014. Il sistema si rifà a sistema lombardo e prevede 5 tipi di impegnativa /assegno. Per i gravissimi/Sla sono disponibili le ICDa che comportano un assegno mensile che oscilla tra i 600 e 800 euro al mese. Viene fatta la SVAMA, con il conteggio dell'ISEE familiare il cui tetto massimo è 60k€ e, oltre il quale, non si ha diritto a presentare domanda di ICD. L'aspetto positivo è che tutto questo sistema rientra nei Lea regionali che non devono ogni anno andare a bilancio, con significativi ritardi, ma partire in automatico all'inizio dell'anno. Il dato viene effettivamente confermato con dgr n. 1338 DEL 30 luglio 2013: Revisioni delle prestazioni costituenti LEA aggiuntivi regionali (cd. extra-LEA) in ambito socio-sanitario. Istituzione dell'Impegnativa di Cura Domiciliare (DGR 154/CR del 24 dicembre 2012 e DGR 37/CR del 3 maggio 2013).</p> <p>Il nuovo sistema mette riscontro delle difficoltà di erogazione e per diversi mesi le famiglie non ricevono l'assegno di cura. La situazione è a macchia di leopardo ed ogni ULSS ha diverse interpretazioni della Delibera. Il sistema va a regime solo nei primi mesi del 2016. Il fondo dovrebbe essere concluso.</p> <p>FNA2014 (26,010 mln/€). Per il principio di continuità che vede la partenza ad inizio anno, confermiamo di non aver registrato interruzioni nell'erogazione dell'assegno di cura. Il termine dell'erogazione di questo fondo è previsto per alla fine del 2016.</p> <p>FNA2015 (30.342 mln/€). Tutto il 2017.</p> <p>FNA2016 (30.459 mln/€). Tutto il 2018. Su questo fondo il Ministero ha imposto dei criteri stringenti per i Gravissimi con le tabelle di riferimento. Con DGR n.571 del 28-04-2017 vengono unificati in un unico contributo fondi statali e fondi regionali. Viene erogato un unico contributo ICD Sla: a partire dall'importo massimo teorico di 2.000 euro mensili, quello effettivo è calcolato tramite algoritmo riproponendo l'importo teorico massimo in base alla classe di gravità della disabilità (minima, lieve, media, grave) e alla fascia ISEE di appartenenza (sulle 6 previste, tetto massimo 60.000 euro).</p>

NOTA: Lo stato di erogazione FNA nelle singole Regioni è in continuo aggiornamento: per le novità più recenti si rimanda al sito <http://www.aisla.it/tag/fna-regioni/>



ASSOCIAZIONE ITALIANA
SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA