ASSOCIAZIONE ITALIANA
SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

FNA
Stato dell' arte

Aggiornamento Marzo 2018

FNA 2011

Art. 1: Riparto delle risorse

1. Le risorse assegnate al «Fondo per le non autosufficienze» per l'anno 2011, pari ad **euro 100 milioni**, sono attribuite alle Regioni per le finalita' di cui all'art. 2. Il riparto alle Regioni avviene secondo le quote riportate nell'allegata Tabella 1, che costituisce parte integrante del presente decreto.

Art. 2: Finalita'

1. Le risorse di cui all'art. 1 del presente decreto sono destinate alla realizzazione di prestazioni, interventi e servizi assistenziali nell'ambito dell'offerta integrata di servizi socio-sanitari in favore di persone affette da **sclerosi laterale amiotrofica**, in coerenza con l'art. 4 dell'accordo in Conferenza Unificata del 25 maggio 2011 e, in particolare, al fine di evitare fratture nella continuita' assistenziale e condizioni di improprio abbandono delle famiglie, attraverso:

FNA 2011

a) progetti finalizzati a realizzare o potenziare **percorsi assistenziali domiciliari** che consentano una presa in carico globale della persona affetta e dei suoi familiari, atteso che il domicilio della persona con SLA rappresenta il luogo d'elezione per l'assistenza per la gran parte del corso della malattia;

b) interventi volti a garantire il necessario supporto di **assistenti familiari** per un numero di ore corrispondente alle differenti criticita' emergenti con l'evoluzione della malattia, inclusa l'attivazione di ***specifici percorsi formativi per assistenti familiari*** per pazienti affetti da SLA che coprano gli aspetti legati alle diverse aree di bisogno (motoria, respiratoria, nutrizionale, della comunicazione, della dimensione domiciliare);

c) interventi volti al riconoscimento del ***lavoro di cura del familiare-caregiver***, in sostituzione di altre figure professionali e sulla base di un progetto personalizzato in tal senso monitorato.

FNA 2011

Di fatto la destinazione delle risorse ha previsto l'erogazione di **assegni di cura** di importo variabile tra i 500 e i 3.000 euro mensili a carico delle **ASL**

- tempistiche di erogazione disomogenee
- Ad oggi alcune Regioni stanno attingendo ancora ai FNA 2011 (Lazio, Liguria, Marche,???)

FNA 2011

Risorse destinate alle Regioni e Province autonome		€ 100.000.000
così distribuite:		
REGIONI	**Quota (%)**	**Risorse (€)**
Abruzzo	2,34%	2.340.000
Basilicata	1,07%	1.070.000
Calabria	3,54%	3.540.000
Campania	9,07%	9.070.000
Emilia Romagna	7,42%	7.420.000
Friuli V.G.	2,21%	2.210.000
Lazio	9,08%	9.080.000
Liguria	3,07%	3.070.000
Lombardia	15,49%	15.490.000
Marche	2,67%	2.670.000
Molise	0,65%	650.000
P. A. di Bolzano*	0,79%	790.000
P. A. di Trento*	0,85%	850.000
Piemonte	7,61%	7.610.000
Puglia	6,62%	6.620.000
Sardegna	2,87%	2.870.000
Sicilia	8,36%	8.360.000
Toscana	6,62%	6.620.000
Umbria	1,61%	1.610.000
Valle d'Aosta	0,25%	250.000
Veneto	7,81%	7.810.000
TOTALE	**100,00%**	**€ 100.000.000**

FNA 2013

Art. 1: Riparto delle risorse

Le risorse assegnate al "Fondo per le non autosufficienze" per l'anno 2013, pari ad **euro 275 milioni**.

Risorse assegnate alle persone

- Non autosufficienti
- Con gravissima disabilità

FNA 2013

Finalità

a) la previsione o il rafforzamento, ai fini della massima semplificazione degli aspetti procedurali, di punti unici di accesso alle prestazioni e ai servizi localizzati negli ambiti territoriali di cui all'articolo 4, comma 1, lettera a), del presente decreto, da parte di Aziende Sanitarie e Comuni, così da agevolare e semplificare l'informazione e l'accesso ai servizi socio-sanitari;

b) l'attivazione o il rafforzamento di modalità di presa in carico della persona non autosufficiente attraverso un piano personalizzato di assistenza, che integri le diverse componenti sanitaria, socio-sanitaria e sociale in modo da assicurare la continuità assistenziale, superando la frammentazione tra le prestazioni erogate dai servizi sociali e quelle erogate dai servizi sanitari di cui la persona non autosufficiente ha bisogno e favorendo la prevenzione e il mantenimento di condizioni di autonomia, anche attraverso l'uso di nuove tecnologie;

c) l'implementazione di modalità di valutazione della non autosufficienza attraverso unità multiprofessionali UVM, in cui siano presenti le componenti clinica e sociale, utilizzando le scale già in essere presso le Regioni, tenendo anche conto, ai fini della valutazione bio-psico-sociale delle condizioni di bisogno, della situazione economica e dei supporti forniti dalla famiglia o da chi ne fa le veci;

d) l'attivazione o il rafforzamento del supporto alla persona non autosufficiente e alla sua famiglia attraverso l'incremento dell'assistenza domiciliare, anche in termini di ore di assistenza tutelare e personale, al fine di favorire l'autonomia e la permanenza a domicilio, adeguando le prestazioni alla evoluzione dei modelli di assistenza domiciliari;

e) la previsione di un supporto alla persona non autosufficiente e alla sua famiglia eventualmente anche con trasferimenti monetari nella misura in cui gli stessi siano 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 cui alla lettera b), e in tal senso monitorati;

f) la previsione di un supporto alla persona non autosufficiente e alla sua famiglia eventualmente anche con interventi complementari all'assistenza domiciliare, a partire dai ricoveri di sollievo in strutture socio-sanitarie, nella misura in cui gli stessi siano effettivamente complementari al percorso domiciliare, assumendo l'onere della quota sociale e di altre azioni di supporto individuate nel progetto personalizzato, di cui alla lettera b), e ad esclusione delle prestazioni erogate in ambito residenziale a ciclo continuativo;

FNA 2013

Art. 3: Disabilità gravissime

Le Regioni si impegnano ad utilizzare le risorse ripartite in base al presente decreto prioritariamente, e comunque per **una quota non inferiore al 30%**, per interventi a favore di persone in condizione di disabilità gravissima, **ivi inclusi quelli a sostegno delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica**. Per persone in condizione di disabilità gravissima, ai soli fini del presente decreto, si intendono le persone in condizione di dipendenza vitale che necessitano a domicilio di assistenza continua nelle 24 ore (es.: **gravi patologie cronico degenerative non reversibili, ivi inclusa la sclerosi laterale amiotrofica, gravi demenze, gravissime disabilità psichiche multi patologiche, gravi cerebro lesioni, stati vegetativi, etc**.).

FNA 2013

REGIONI	Quota (%)	Risorse (€)
Abruzzo	2,44%	6.710.000
Basilicata	1,11%	3.052.500
Calabria	3,52%	9.680.000
Campania	8,37%	23.017.500
Emilia Romagna	7,90%	21.725.000
Friuli Ven. Giulia	2,27%	6.242.500
Lazio	8,71%	23.952.500
Liguria	3,41%	9.377.500
Lombardia	15,11%	41.552.500
Marche	2,89%	7.947.500
Molise	0,69%	1.897.500
P.A. di Bolzano	0,76%	2.090.000
P.A. di Trento	0,84%	2.310.000
Piemonte	7,91%	21.752.500
Puglia	6,44%	17.710.000
Sardegna	2,70%	7.425.000
Sicilia	8,25%	22.687.500
Toscana	7,02%	19.305.000
Umbria	1,74%	4.785.000
Valle d'Aosta	0,25%	687.500
Veneto	7,67%	21.092.500
TOTALI	100,00%	275.000.000

FNA 2013

- Ampliamento della platea degli utenti
- Disomogenei criteri di assegnazione
- Frammentazione degli enti erogatori:
  - ASL e/o Comuni
- Introduzione ISEE
- Stesura PAI (Piano Assistenziale Individuale) difficoltosa
- Ritardi nell'erogazione dei Contributi
- Riduzione degli importi erogati

FNA 2014

Art. 1 Riparto delle risorse

1. Le risorse assegnate al «Fondo per le non autosufficienze» per l'anno 2014, pari ad **euro 350 milioni**, sono attribuite, per una quota pari a **340 milioni**, alle regioni e alle province autonome, e, per una quota pari a **10 milioni** di euro, al Ministero del lavoro e delle politiche sociali per le finalità di cui all'art. 6 (Progetti sperimentali in materia di vita indipendente)
2. I criteri utilizzati per il riparto per l'anno 2014 sono basati sui seguenti indicatori della domanda potenziale di servizi per la non autosufficienza:

   a) popolazione residente, per regione, d'età pari o superiore a 75 anni, nella misura del **60%**;

   b) criteri utilizzati per il riparto del Fondo nazionale per le politiche sociali di cui all'art. 20, comma 8, della legge 8 novembre 2000, n. 328, nella misura del **40% (Disabilità Gravissime)**

FNA 2014

Art. 2 Finalità

a) la previsione o il rafforzamento, ai fini della massima semplificazione degli aspetti procedurali, di ***punti unici di accesso*** alle prestazioni e ai servizi localizzati negli ambiti territoriali cosi' da agevolare e semplificare l'informazione e l'accesso ai servizi socio-sanitari;

b) l'attivazione o il rafforzamento di modalità di presa in carico della persona non autosufficiente attraverso un ***piano personalizzato di assistenza***, che integri le diverse componenti sanitaria, sociosanitaria e sociale in modo da assicurare la continuità assistenziale, superando la frammentazione tra le prestazioni erogate dai servizi sociali e quelle erogate dai servizi sanitari di cui la persona non autosufficiente ha bisogno e favorendo la prevenzione e il mantenimento di condizioni di autonomia, anche attraverso l'uso di nuove tecnologie;

c) l'implementazione di modalità di valutazione della non autosufficienza attraverso ***unità multiprofessionali UVM***, in cui siano presenti le componenti clinica e sociale, utilizzando le scale già in essere presso le regioni, tenendo anche conto, ai fini della valutazione bio-psico-sociale delle condizioni di bisogno, della situazione economica e dei supporti fornibili dalla famiglia o da chi ne fa le veci;

FNA 2014

Art. 2 Finalità

d) l'attivazione o il rafforzamento del supporto alla persona non autosufficiente e alla sua famiglia attraverso ***l'incremento dell'assistenza domiciliare***, anche in termini di ore di assistenza tutelare e personale, al fine di favorire l'autonomia e la permanenza a domicilio, adeguando le prestazioni alla evoluzione dei modelli di assistenza domiciliari;

e) la previsione di un supporto alla persona non autosufficiente e alla sua famiglia eventualmente ***anche con trasferimenti monetari*** nella misura in cui gli stessi siano 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

f) la previsione di un supporto alla persona non autosufficiente e alla sua famiglia eventualmente anche con interventi complementari all'assistenza domiciliare, a partire dai ***ricoveri di sollievo*** in strutture sociosanitarie, nella misura in cui gli stessi siano effettivamente complementari al percorso domiciliare, assumendo l'onere della quota sociale e di altre azioni di supporto individuate nel progetto personalizzato, di cui alla lettera b), e ad esclusione delle prestazioni erogate in ambito residenziale a ciclo continuativo di natura non temporanea.

FNA 2014

Art. 3 Disabilità gravissime

1. Le regioni utilizzano le risorse ripartite in base al presente decreto prioritariamente, e comunque in maniera esclusiva per una quota **non inferiore al 30%,** per interventi a favore di persone in condizione di disabilità gravissima, ivi inclusi quelli a sostegno delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica. Per persone in condizione di disabilità gravissima, ai soli fini del presente decreto, si intendono le persone in condizione di dipendenza vitale che necessitano a domicilio di assistenza continua nelle 24 ore (es.: gravi patologie cronico degenerative non reversibili, ivi inclusa la sclerosi laterale amiotrofica, gravissime disabilità psichiche multi patologiche, gravi cerebro lesioni, stati vegetativi, etc.). *(2)*

(2) Si veda per completezza anche l'Accordo Conferenza Unificata Governo, le Regioni e le Province Autonome e le Autonomie Locali - Repertorio Atti n.: 101/CU del 05/08/2014 che ha fornito precisazioni applicative sulla definizione di cui al primo comma e ha ***indicato una maggiore quota di destinazione (40%).***

FNA 2014 – Accordo Integrativo

ART. 1

1. […] la definizione di disabilità gravissima, intendendosi per tale condizione quella delle persone in condizione di dipendenza vitale che necessitano a domicilio di assistenza continuativa e monitoraggio di **carattere sociosanitario nelle 24 ore**, per bisogni complessi derivanti dalle gravi condizioni psico-fisiche, con la compromissione delle funzioni respiratorie, nutrizionali, dello stato di coscienza, privi di autonomia motoria e/o comunque bisognosi di assistenza vigile da parte di terza persona per garantirne l'integrità psico-fisica.

ART. 2

1. Le Regioni si impegnano ad utilizzare una quota non inferiore al 40% delle risorse economiche complessivamente determinate esclusivamente per gli interventi di **assistenza domiciliare diretta e indiretta**, in favore delle disabilità gravissime, come definite dall'articolo 1 del presente accordo, **ivi inclusa la sclerosi laterale arniotrofica**, con divieto ad utilizzi diversi.

FNA 2014

Tabella 1
Riparto generale delle risorse finanziarie del FNA per l'anno 2014

Totale delle risorse finanziarie da ripartire	€ 350.000.000,00
Fondi destinati alle Regioni	€ 334.560.000,00
Quota riferita alle Province autonome di Trento e Bolzano*	€ 5.440.000,00
Fondi destinati al Ministero del lavoro e delle politiche sociali per progetti sperimentali in materia di vita indipendente	€ 10.000.000,00

** Le quote riferite alle Province autonome di Trento e Bolzano sono calcolate ai soli fini indicati all'articolo 7 del presente decreto.*

FNA 2014

Tabella 2
Risorse destinate alle Regioni anno 2014

REGIONI	Quota (%)	Risorse (€)
Abruzzo	2,44%	8.296.000
Basilicata	1,11%	3.774.000
Calabria	3,53%	12.002.000
Campania	8,40%	28.560.000
Emilia Romagna	7,83%	26.622.000
Friuli Ven. Giulia	2,26%	7.684.000
Lazio	8,83%	30.022.000
Liguria	3,38%	11.492.000
Lombardia	15,21%	51.714.000
Marche	2,87%	9.758.000
Molise	0,69%	2.346.000
P.A. di Bolzano	0,76%	2.584.000
P.A. di Trento	0,84%	2.856.000
Piemonte	7,87%	26.758.000
Puglia	6,43%	21.862.000
Sardegna	2,71%	9.214.000
Sicilia	8,25%	28.050.000
Toscana	6,98%	23.732.000
Umbria	1,71%	5.814.000
Valle d'Aosta	0,25%	850.000
Veneto	7,65%	26.010.000
TOTALI	100,00%	340.000.000

** Le quote riferite alle Province autonome di Trento e Bolzano sono calcolate ai soli fini indicati all'articolo 7 del presente decreto.*

FNA 2014

Attualmente hanno deliberato le seguenti Regioni:

- Liguria (FNA 2013 - 500 euro mensili fino a un max di 1.000 euro)
- Lombardia (1.000 euro mensili erogato da ASL + contributi comunale fino a max 800 euro mensili)
- Emilia Romagna (1.350 euro mensili per ISEE familiare fino a 55.000 euro)
- Marche (in conferma 800 euro mensili per no tracheo e 1.033 euro per tracheo)
- Piemonte (da 800 a 2.000 euro mensili in funzione della stadiazione)
- Sardegna:destinazione del 50% delle risorse FNA per gravi/ gravissimi(fino a 15.000 euro/anno gravissimi; fino a 12.000 euro/anno gravi;) + Progetto “ritornare a casa”

FNA 2014

Attualmente hanno deliberato le seguenti Regioni:

- Umbria (in continuità importo 600 euro per gravissime disabilità)
- Valle d'Aosta (il tetto "standard" di erogazione è di 60.000 euro, incrementabili a 120.000 euro ANNUE per le persone in dipendenza vitale; tale somma ricomprende ogni tipo di intervento: ausili e abbattimento barriere (rimborsabili al 90%), spese per Assistenti familiari (rimborsabili al 70%), ADI, noleggio presidi respiratori e nutrizionali)
- Campania (FNA 2013 - 700 euro mensili per gravissime disabilità; eliminato obbligo ripetizione visite controllo)
- Sicilia (Continuità erogazione assegno 400 euro mensili da FNA 2011; FNA 2013 dedicati a potenziamento ADI – Delibera FNA 2014 Assistenza Diretta ed Indiretta)

FNA 2015

Art. 1

Riparto delle risorse

1. Le risorse assegnate al «Fondo per le non autosufficienze» per l'anno 2015, pari ad euro **400 milioni**, sono attribuite, per una quota pari a 390 milioni, alle Regioni, per le finalità di cui all'art. 2 e, per una quota pari a 10 milioni di euro, al Ministero del lavoro e delle politiche sociali per le finalità di cui all'art. 6. Il riparto generale riassuntivo delle risorse finanziarie complessive anno 2015 e' riportato nell'allegata Tabella 1, che costituisce parte integrante del presente decreto. Il riparto alle regioni avviene secondo le quote riportate nell'allegata Tabella 2, che costituisce parte integrante del presente decreto.

FNA 2015

Art. 1

Riparto delle risorse

2. I criteri utilizzati per il riparto per l'anno 2015 sono basati sui seguenti indicatori della domanda potenziale di servizi per la non autosufficienza:

a) popolazione residente, per regione, d'età pari o superiore a 75 anni, nella misura del 60%;

b) criteri utilizzati per il riparto del Fondo nazionale per le politiche sociali di cui all'art. 20, comma 8, della legge 8 novembre 2000, n. 328, nella misura del 40%.

Tali criteri sono modificabili e integrabili negli anni successivi sulla base delle esigenze che si determineranno con la definizione dei livelli essenziali delle prestazioni sociali, con particolare riferimento alle persone non autosufficienti.

3. Eventuali ulteriori risorse derivanti da provvedimenti di incremento dello stanziamento sul capitolo di spesa 3538 «Fondo per le non autosufficienze», saranno ripartite fra le Regioni con le stesse modalità e criteri di cui al presente decreto, come da Tabella 1.

FNA 2015

Art. 3

Disabilità gravissime

1. Le regioni utilizzano le risorse ripartite in base al presente decreto prioritariamente, e comunque in maniera esclusiva per una quota **non inferiore al 40%**, per interventi a favore di persone in condizione di disabilità gravissima, ivi inclusi quelli a sostegno delle persone affette da **sclerosi laterale amiotrofica**. Per persone in condizione di disabilità gravissima, ai soli fini del presente decreto, si intendono **persone in condizione di dipendenza vitale che necessitano a domicilio di assistenza continuativa e monitoraggio di carattere sociosanitario nelle 24 ore**, per bisogni complessi derivanti dalle gravi condizioni psicofisiche, con la compromissione delle funzioni respiratorie, nutrizionali, dello stato di coscienza, privi di autonomia motoria e/o comunque bisognosi di assistenza vigile da parte di terza persona per garantirne l'integrità psico-fisica.
2. Le regioni comunicano al Ministero del lavoro e delle politiche sociali il numero di persone assistite in condizione di disabilità gravissima per tipologia di disabilità.

FNA 2015

Tabella 1

Riparto generale delle risorse finanziarie del FNA per l'anno 2015

Totale delle risorse finanziarie da ripartire	€ 400.000.000,00
Fondi destinati alle Regioni	€ 390.000.000,00
Fondi destinati al Ministero del lavoro e delle politiche sociali per progetti sperimentali in materia di vita indipendente	€ 10.000.000,00

FNA 2015

Tabella 2

Risorse destinate alle Regioni anno 2015

REGIONI	Quota (%)	Risorse (€)
Abruzzo	2,46%	9.594.000
Basilicata	1,12%	4.368.000
Calabria	3,55%	13.845.000
Campania	8,49%	33.111.000
Emilia Romagna	7,94%	30.966.000
Friuli Ven. Giulia	2,30%	8.970.000
Lazio	9,03%	35.217.000
Liguria	3,42%	13.338.000
Lombardia	15,55%	60.645.000
Marche	2,91%	11.349.000
Molise	0,69%	2.691.000
Piemonte	8,02%	31.278.000
Puglia	6,54%	25.506.000
Sardegna	2,76%	10.764.000
Sicilia	8,36%	32.604.000
Toscana	7,09%	27.651.000
Umbria	1,74%	6.786.000
Valle d'Aosta	0,25%	975.000
Veneto	7,78%	30.342.000
TOTALI	**100,00%**	**390.000.000**

FNA 2016

Art. 1

Riparto delle risorse

1. 1. Le risorse assegnate al "Fondo per le non autosufficienze" per l'anno 2016, pari ad euro **400 milioni**, sono attribuite, per una quota pari a 390 milioni, alle Regioni, per le finalità di cui all'articolo 2 e, per una quota pari a 10 milioni di euro, al Ministero del lavoro e delle politiche sociali per le finalità di cui all'articolo 6.

   Il riparto ***generale*** riassuntivo delle risorse finanziarie complessive per l'anno 2016 è riportato nell'allegata Tabella 1.

   Il riparto alle ***Regioni*** avviene secondo le quote riportate nell'allegata Tabella 2.

FNA 2016

Art. 1

Riparto delle risorse

2. I criteri utilizzati per il riparto per l'anno 2016 sono basati sui seguenti indicatori della domanda potenziale di servizi per la non autosufficienza:

a) popolazione residente, per regione, ***d'età pari o superiore a 75 anni***, nella misura del **60%;**

b) criteri utilizzati per il riparto del Fondo nazionale per le politiche sociali di cui all'articolo 20, comma 8, della legge 8 novembre 2000, n. 328, nella misura del ***40%***.

3. I criteri di cui al comma 2 sono oggetto di specifica integrazione e revisione ai fini del riparto per l'anno 2017 in esito alla rilevazione, di cui all'articolo 3, comma 5, del numero delle persone con ***disabilità gravissima***, come definite ai sensi dell'articolo 3, comma 2. I medesimi criteri sono modificabili e integrabili negli anni successivi sulla base delle esigenze che si determineranno con la definizione dei livelli essenziali delle prestazioni sociali con riferimento alle persone non autosufficienti.

FNA 2016

Art. 3

Disabilità gravissime

1. Le Regioni utilizzano le risorse ripartite in base al presente decreto prioritariamente, e comunque in maniera esclusiva per una quota ***non inferiore al 40%***, per gli interventi di cui all'articolo 2 a favore di persone in condizione di ***disabilità gravissima***, ivi inclusi quelli a sostegno delle persone affette da ***sclerosi laterale amiotrofica***.
2. Per persone in condizione di disabilità gravissima, ai soli fini del presente decreto, si intendono le persone beneficiarie dell'indennità di accompagnamento, di cui alla legge 11 febbraio 1980, n. 18, o comunque definite non autosufficienti ai sensi dell'allegato 3 del decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri n. 159 del 2013, e per le quali sia verificata almeno una delle seguenti condizioni:

a) persone in condizione di coma, Stato Vegetativo (SV) oppure di Stato di Minima Coscienza (SMC) e con punteggio nella scala Glasgow Coma Scale (GCS)<=10;

FNA 2016

Art. 3

Disabilità gravissime

b) persone dipendenti da ventilazione meccanica assistita o non invasiva continuativa (24/7);

c) persone con grave o gravissimo stato di demenza con un punteggio sulla scala Clinical Dementia Rating Scale (CDRS)>=4;

d) persone con lesioni spinali fra C0/C5, di qualsiasi natura, con livello della lesione, identificata dal livello sulla scala ASIA Impairment Scale (AIS) di grado A o B. Nel caso di lesioni con esiti asimmetrici ambedue le lateralità devono essere valutate con lesione di grado A o B;

e) persone con gravissima compromissione motoria da patologia neurologica o muscolare con bilancio muscolare complessivo ≤ 1 ai 4 arti alla scala Medical Research Council (MRC), o con punteggio alla Expanded Disability Status Scale (EDSS) ≥ 9, o in stadio 5 di Hoehn e Yahr mod;

FNA 2016

Art. 3

Disabilità gravissime

f) persone con deprivazione sensoriale complessa intesa come compresenza di minorazione visiva totale o con residuo visivo non superiore a 1/20 in entrambi gli occhi o nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione o con residuo perimetrico binoculare inferiore al 10 per cento e ipoacusia, a prescindere dall'epoca di insorgenza, pari o superiore a 90 decibel HTL di media fra le frequenze 500, 1000, 2000 hertz nell'orecchio migliore;

g) persone con gravissima disabilità comportamentale dello spettro autistico ascritta al livello 3 della classificazione del DSM-5;

h) persone con diagnosi di Ritardo Mentale Grave o Profondo secondo classificazione DSM-5, con QI<=34 e con punteggio sulla scala Level of Activity in Profound/Severe Mental Retardation (LAPMER) <= 8;

i) ***ogni altra persona in condizione di dipendenza vitale che necessiti di assistenza continuativa e monitoraggio nelle 24 ore, sette giorni su sette, per bisogni complessi derivanti dalle gravi condizioni psicofisiche.***

FNA 2016

Art. 3

Disabilità gravissime

5. Le Regioni rilevano il numero di persone in condizione di disabilità gravissima assistite nel proprio territorio per tipologia di disabilità, secondo le condizioni individuate al comma 2, lettere da a) a i). ***Il numero rilevato è comunicato al Ministero del lavoro e delle politiche sociali entro il primo trimestre 2017*** ai fini della definizione di livelli essenziali delle prestazioni per le persone con disabilità gravissima, da garantire su tutto il territorio nazionale nei limiti della quota di risorse del Fondo per le non autosufficienze a tal fine rese disponibili.

FNA 2016

Tabella 1

Riparto generale delle risorse finanziarie del FNA per l'anno 2016

Totale delle risorse finanziarie da ripartire	€	400.000.000,00
Fondi destinati alle Regioni	€	390.000.000,00
Fondi destinati al Ministero del lavoro e delle politiche sociali per progetti sperimentali in materia di vita indipendente	€	10.000.000,00

FNA 2016

Tabella n. 2

Risorse destinate alle Regioni anno 2016

REGIONI	Quota (%)	Risorse (€)
Abruzzo	2,45%	9.555.000
Basilicata	1,12%	4.368.000
Calabria	3,54%	13.806.000
Campania	8,48%	33.072.000
Emilia Romagna	7,92%	30.888.000
Friuli Ven. Giulia	2,30%	8.970.000
Lazio	9,03%	35.217.000 *
Liguria	3,40%	13.260.000
Lombardia	15,61%	60.879.000
Marche	2,90%	11.310.000
Molise	0,69%	2.691.000
Piemonte	8,03%	31.317.000
Puglia	6,57%	25.623.000
Sardegna	2,77%	10.803.000
Sicilia	8,31%	32.409.000
Toscana	7,08%	27.612.000
Umbria	1,74%	6.786.000
Valle d'Aosta	0,25%	975.000
Veneto	7,81%	30.459.000
TOTALI	100,00%	390.000.000

* Trattasi di somma accantonata e resa indisponibile ai sensi di quanto richiamato nel relativo "CONSIDERATO".

FNA 2016

Si riportano nel seguito i criteri di accesso alle Misure FNA relativamente alla SLA.

Bilancio muscolare complessivo alla scala *Medical Research Council* (MRC)
(Articolo 3, comma2, lettera e)

Forza muscolare
La forza muscolare nei vari distretti muscolari viene valutata con la scala MRC (valori da 5 a 0).

- 5/5 alla scala MRC: movimento possibile contro resistenza massima;
- 4/5 alla scala MRC: movimento possibile solo contro resistenza minima;
- 3/5 alla scala MRC: movimento possibile solo contro gravità;
- 2/5 alla scala MRC: movimento possibile solo in assenza di gravità;
- 1/5 alla scala MRC: accenno al movimento;
- 0/5 alla scala MRC: assenza di movimento;

FNA 2016

Allegato 2

Altre persone in condizione di dipendenza vitale

1. Le persone con disabilità gravissima, in condizioni di dipendenza vitale, oltre a quelle identificate dall'articolo 3, comma 2, lettere a)-h), sono individuate mediante la valutazione del livello di compromissione della funzionalità, indipendentemente dal tipo di patologia e/o menomazione, attraverso la rilevazione dei seguenti domini:

   a) motricità;

   b) stato di coscienza;

   c) respirazione;

   d) nutrizione.

2. Le compromissioni rilevate ai fini della identificazione delle persone in condizione di dipendenza vitale sono le seguenti:

a) ***motricità***:

- dipendenza totale in tutte le attività della vita quotidiana (ADL): l'attività è svolta completamente da un'altra persona

FNA 2016

Allegato 2

Altre persone in condizione di dipendenza vitale

b) ***stato di coscienza***:

- compromissione severa: raramente/mai prende decisioni
- persona non cosciente

c) ***respirazione***

- necessità di aspirazione quotidiana
- presenza di tracheostomia

d) ***nutrizione***

- necessita di modifiche dietetiche per deglutire sia solidi che liquidi
- combinata orale e enterale/parenterale
- solo tramite sondino naso-gastrico (SNG)
- solo tramite gastrostomia (es.PEG)
- solo parenterale (attraverso catetere venoso centrale CVC)

3. Si intendono in condizioni di ***dipendenza vitale*** le persone che hanno compromissioni di cui al comma 3 del presente Allegato in almeno uno dei domini di cui alla lettere a) e b) del comma 1 ed in almeno uno dei domini di cui alle lettere c) e d) del medesimo comma 1.

FNA 2017

La nuova Legge di Bilancio (Legge 11 dicembre 2016, n.232), all'articolo 5 della Parte II e alla relativa Tabella 4 – Nota integrativa, incrementa il FNA di 50 milioni di euro annui a decorrere dal 2017. Tale importo va a sommarsi ai 150 milioni di euro annui previsti dalla Legge di Stabilità 2016 (Legge 28 dicembre 2015, n.208, art. 1, comma 405) e ai 250 milioni di euro annui previsti dalla Legge di Stabilità 2015 (Legge 23 dicembre 2014, n.190, art. 1, comma 159). **Per un totale di 450 milioni di euro annui a decorrere dall'anno 2017.**

FNA 2017

Decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 27 novembre 2017 (Pubblicato nella Gazz. Uff. 9 febbraio 2018, n. 33)

Tabella 1

Riparto generale delle risorse finanziarie del Fondo per le non autosufficienze per l'anno 2017

Totale delle risorse finanziarie da ripartire:	€ **463.600.000,00**
Fondi destinati alle Regioni	€ 448.600.000,00
Fondi destinati al Ministero del lavoro e delle politiche sociali per progetti sperimentali in materia di vita indipendente	€ 15.000.000,00

FNA 2017: riparto risorse

Tabella n. 2 – Risorse regionali per l'anno 2017

REGIONI	Quota regioni (%) Col. A	Riproporzionamento quota regioni statuto ordinario (%) Col. B	Risorse a carico del bilancio regionale (€) Col. C	Risorse FNA 2017 (€) Col. D	Totale (€) Col. E
Abruzzo	2,42%	2,80%	1.400.000	10.666.120	12.066.120
Basilicata	1,10%	1,28%	640.000	4.844.600	5.484.600
Calabria	3,50%	4,05%	2.025.000	15.426.000	17.451.000
Campania	8,45%	9,79%	4.895.000	37.236.700	42.131.700
Emilia Romagna	7,86%	9,10%	4.550.000	34.639.960	39.189.960
Friuli Ven. Giulia	2,32%			11.567.520	11.567.520
Lazio	9,08%	10,52%	5.260.000	40.012.880	45.272.880
Liguria	3,38%	3,92%	1.960.000	14.892.680	16.852.680
Lombardia	15,79%	18,29%	9.145.000	69.583.940	78.728.940
Marche	2,86%	3,31%	1.655.000	12.604.960	14.259.960
Molise	0,68%	0,79%	395.000	2.995.480	3.390.480
Piemonte	8,02%	9,29%	4.645.000	35.342.720	39.987.720
Puglia	6,58%	7,62%	3.810.000	28.997.880	32.807.880
Sardegna	2,81%			14.010.660	14.010.660
Sicilia	8,28%			41.284.080	41.284.080
Toscana	7,04%	8,15%	4.075.000	31.026.440	35.101.440
Umbria	1,72%	1,99%	995.000	7.580.920	8.575.920
Valle d'Aosta	0,25%			1.246.500	1.246.500
Veneto	7,86%	9,10%	4.550.000	34.639.960	39.189.960
TOTALE REGIONI	100,00%	100,00%	50.000.000	448.600.000	498.600.000