ASSOCIAZIONE ITALIANA
SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

I QUADERNI DI AISLA

QUADERNO NR. 1
FNA: IL FONDO NON AUTOSUFFICIENZA

Documento di Aisla Onlus

Tutti i diritti sono riservati. Qualsiasi riproduzione, anche parziale, senza autorizzazione scritta è vietata

Sommario

Premessa 4
Cos'è il Fondo per le Non Autosufficienze? 8
I Decreti Ministeriali di riferimento 9
Come vengono distribuite le risorse a livello territoriale? 10
Quali risorse vengono destinate nello specifico alle persone con SLA e alle loro famiglie? 10
FNA 2011 10
Art. 1: Riparto delle risorse 10
Art. 2: Finalità 10
FNA 2013 12
Art. 1: Riparto delle risorse 12
Finalità: 12
Art. 3: Disabilità gravissime 12
FNA 2014 14
Art. 1 Riparto delle risorse 14
Art. 2 Finalità 14
Art. 3 Disabilità gravissime 15
FNA 2014 – Accordo Integrativo 15
ART. 1 15
ART. 2 15
FNA 2015 17
Art. 1: Riparto delle risorse 17
Art. 3: Disabilità gravissime 17
Tabelle di sintesi FNA 2011-2015 19
Andamento degli importi 19
Le criticità rilevate 19
FNA 2016 20
Art. 1: Riparto delle risorse 20
I criteri utilizzati per il riparto per l'anno 2016 22
Art. 3: Disabilità gravissime 22
I criteri di accesso alle Misure FNA relativamente alla SLA. 23
Altre persone in condizione di dipendenza vitale 24
Il posizionamento di AISLA 25
Nota integrativa: FNA strutturato 27

FNA 2017 28
Art .1: Risorse del Fondo per le non autosufficienze e Art .2: Finalità 28
I criteri utilizzati per il riparto per l'anno 2017 30
Art. 3: Disabilità gravissime 30
I criteri di accesso alle Misure FNA relativamente alla SLA 31
Altre persone in condizione di dipendenza vitale 32

IL FONDO PER LE NON AUTOSUFFICIENZE
RIPARTI E STATO DELL'ARTE DELLE EROGAZIONI

Premessa

Il Fondo nazionale per la non autosufficienza nasce con la legge 296 del 27 dicembre 2006 con l'intento di creare una forma di finanziamento autonoma, a carattere nazionale, che permette di ripartire annualmente le risorse alle Regioni, sulla base dei dati relativi alla popolazione non autosufficiente, e di altri di indicatori demografici e socio economici. Tale Fondo non ha una funzione sostitutiva delle prestazioni sanitarie.

Dal 2011 in poi i Decreti Ministeriali - citando esplicitamente la SLA - prevedono di destinare quote specifiche per interventi a supporto dei malati e delle loro famiglie.

Dalla sua nascita il Fondo Nazionale per la non autosufficienza, con riferimento all'attività di monitoraggio svolta da Aisla, ha evidenziato una serie di criticità della gestione da parte delle Regioni:

a) frammentazione dell'esigibilità per le persone e le famiglie coinvolte con la conseguenza che la persona affetta da Sla non ha certezza dei diritti di cui è titolare;

b) mancanza di un accesso integrato e uniforme da parte delle Regioni nell'accompagnamento della persona non autosufficiente al beneficio del sostegno economico a favore della propria assistenza diretta o indiretta;

c) la non sussistenza di una programmazione sociosanitaria integrata negli strumenti di programmazione regionale;

d) mancanza di uniformità nella definizione di persona non autosufficiente che ha determinato modelli di piani personalizzati di assistenza privi di consapevolezza della reale situazione economica e sociale del reale fabbisogno del malato;

e) applicazioni restrittive e distanti dal fabbisogno del malato da parte delle amministrazioni comunali nell'attività di completamento del supporto sociale alla persona non autosufficiente;

f) incapacità delle Usl e/o Asl nella definizione e rispetto del piano personalizzato per l'assistenza della persona non autosufficiente.

Nella relazione dedicata al "Fondo per le non autosufficienze 2007-2015" (Deliberazione 28 dicembre 2016, n. 18/2016/G) la Corte dei Conti, in merito agli oltre 2,3 miliardi di euro complessivamente stanziati per il FNA nel periodo in oggetto, afferma che "il nostro Paese registra ancora una estrema eterogeneità e disomogeneità nella diffusione dei servizi sul territorio, cui corrisponde una significativa sperequazione della spesa sociale".

E porta, come esempio concreto, "i 282 euro pro-capite" che vengono spesi nel 2015 nella Provincia autonoma di Trento per far fronte alle specifiche esigenze, contro gli appena 26 euro della Regione Calabria. Più in generale, il Sud spende, in media, poco più di un terzo rispetto al Nord", ovvero 50 euro pro-capite contro circa 130 euro per le persone non autosufficienti.

La Corte dei Conti precisa anche che se, in ambito sanitario, "gli enti che spendono meno per erogare la stessa tipologia di servizi possono definirsi virtuosi, così non può dirsi nella materia delle politiche sociali, dove le economie di spesa rischiano di tradursi nella mancata erogazione di servizi a coloro che ne abbisognano".

In ogni caso la Relazione evidenzia come, a seguito della Legge di Stabilità, sia "stato realizzato il primo passo avanti, necessario al raggiungimento degli obiettivi fissati dal FNA: mediante l'avvio di un percorso di stabilizzazione delle risorse, a decorrere dal 2016, la dotazione finanziaria sarebbe anche dovuta essere sufficiente per consentire al Ministero di definire i livelli essenziali delle prestazioni per le persone non autosufficienti (Lea). In sostanza, lo stanziamento di bilancio "strutturale" avrebbe dovuto garantire che il fondo potesse diventare un valido strumento per la realizzazione degli obiettivi prefissati".

La Corte dei Conti, in definitiva, evidenzio le medesime questioni che AISLA aveva già ampiamente sostenuto al Tavolo interministeriale negli anni e, in particolare, tre le principali criticità:

1. Mancanza di criteri univoci e uguali in tutta Italia per definire le disabilità gravi e gravissime

Persone malate nelle stesse condizioni di salute possono appartenere a "classificazioni" diverse a seconda delle Regioni di residenza. Questo si traduce spesso in un'assistenza disomogenea ed inadeguata, dove le disabilità gravi e gravissime non sono riconosciute come tali e, di conseguenza, non ricevono risorse adeguate al loro stato di salute. AISLA ha proposto di adottare in tutte le Regioni gli stessi criteri: per esempio, il sistema ADI/SPER per valutare le persone con disabilità gravissima e Glasgow Coma Scale per valutare persone in stato vegetativo.

2. Mancanza di criteri di accesso alle risorse omogenei in tutta Italia

In molte Regioni l'erogazione delle risorse dell'FNA è legata all'Indicatore di Situazione Economica Equivalente (ISEE). Tale limite viene fissato in modo differente a livello regionale, talvolta anche al livello dei singoli Comuni e delle ASL. Spesso è troppo basso, escludendo così dal FNA molti cittadini anche non abbienti e bisognosi. In alcune Regioni, invece, non è previsto uno specifico assegno di cura mensile o annuale, ma un "budget di cura" omnicomprensivo per tutto il percorso di malattia. In altri casi ancora, gli FNA non vengono destinati direttamente alle famiglie ma sono impiegati per il potenziamento dei servizi domiciliari (capitolo più pertinente ad una programmazione socio-sanitaria integrata che non al sostegno diretto alle famiglie). AISLA ha proposto di aprire un confronto tecnico per l'adozione criteri omogenei a livello nazionale.

3. Mancanza di fasce di contribuzione omogenee degli assegni di cura nelle Regioni

Gli importi degli assegni di cura variano molto da Regione a Regione, anche a parità di situazione economica e sociale e di reale fabbisogno del malato. Per AISLA è prioritaria la modalità di sostegno diretto della domiciliarità con l'obiettivo di garantire servizi e supportare le risorse proprie di ogni

persona, della famiglia e della comunità, al mantenimento di quanto più possibile della persona non autosufficiente nel suo ambiente abituale tra i propri cari, in quanto è decisiva nell'affrontare la malattia con il miglior livello di qualità di vita possibile. AISLA ha proposto di inserire criteri più omogenei nello stabilire quantomeno fasce di contribuzione omogenee degli assegni di cura nelle Regioni.

Alla luce di tutto ciò, pur avendo raggiunto la stabilizzazione del FNA nel 2016, quanto stiamo registrando in questi mesi (considerato anche l'ampliamento della platea dei beneficiari) evidenzia che l'entità del FNA rimane ancora fortemente inadeguata per soddisfare tutti i reali bisogni delle persone non autosufficienti e, in particolare, di quelle affette da SLA.

I malati di Sla in Italia sono circa 6.000 persone e circa il 70% di queste in condizione di non autosufficienza grave con mancanza di autonomia totale. Ogni anno, in Italia la malattia colpisce circa 1500 persone di tutte le età. La durata della malattia è decisamente variabile ma più frequentemente è compresa tra i due e i cinque anni dal momento della diagnosi.

Per un'adeguata assistenza a una persona con SLA in condizioni gravi o gravissime si stima siano necessari (diretti/indiretti) almeno 100.000 euro all'anno legati soprattutto all'assistenza domiciliare (ad esempio le spese per una o più "badanti" per l'assistenza 24 ore su 24, per l'acquisto di ausili come i comunicatori o i letti attrezzati), senza cui molti malati sarebbero costretti a rivolgersi alla rete ospedaliera e assistenziale con un conseguente aumento dei costi a carico del Sistema Sanitario Nazionale.

È quindi evidente che la priorità di sostegno diretto della domiciliarità con l'obiettivo di garantire servizi e supportare le risorse proprie di ogni persona, della famiglia e della comunità, al mantenimento di quanto più possibile nel suo ambiente abituale tra i propri cari è decisiva nell'affrontare la malattia.

Al fine di garantire una qualità di vita almeno dignitosa alla nostra comunità, è necessaria una risposta assistenziale immediata capace di contrastare l'impoverimento del contesto famigliare al momento del manifestarsi della malattia e di assicurare le necessarie risorse economiche con lo strumento dell'assegno di cura, dell'indennità di accompagnamento e dell'invalidità. Per queste ragioni il lavoro di AISLA in questi anni si è fondato sui seguenti obiettivi:

1) una definizione immediata della platea dei beneficiari;

2) la realizzazione di una politica sociale equa e uniformemente distribuita su tutto il territorio nazionale, utilizzando, quali criteri primari di accesso agli interventi, i livelli di stadiazione di malattia;

3) continuità di ricevimento di supporto e beneficio economico e quindi una pronta definizione del progetto e programmazione d'assistenza a favore del malato di SLA e della sua famiglia;

4) integrazione da parte delle Regioni della parte sanitaria di propria competenza.

possible

Cos'è il Fondo per le Non Autosufficienze?

Il Fondo per le Non Autosufficienze (FNA) è stato istituito dall'art. 1, comma 1264, della legge 27 dicembre 2006,n. 296 (legge finanziaria 2007) presso il Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

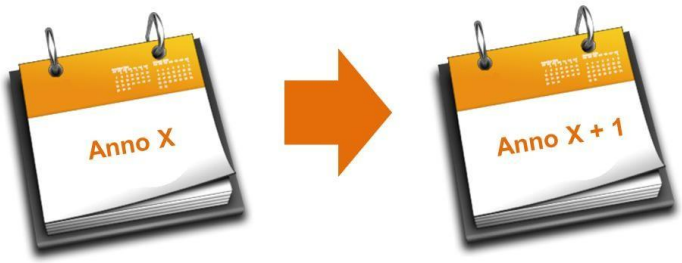
Le risorse del FNA non sono risorse sanitarie, ma sono finalizzate alla copertura dei costi di rilevanza sociale dell'assistenza sociosanitaria.
Si traducono per lo più in un contributo economico a sostegno delle famiglie nelle quali è presente una persona non autosufficiente e che, per la gestione del proprio caro, sono costrette ad arruolare un caregiver e/o assistente familiare. Questi fondi, dunque, non vanno minimamente ad intaccare le risorse sanitarie già destinate alle prestazioni e ai servizi a favore delle persone non autosufficienti da parte delle Regioni e da parte delle autonomie locali.

Il Ministero di riferimento è quello del Lavoro e delle Politiche Sociali.
In virtù della logica di integrazione socio-sanitaria, il Decreto è la risultanza di un tavolo tecnico permanente interministeriale in cui sono coinvolti rappresentati del Ministero della Salute, del MEF (Ministero Economia e Finanza), delle Associazioni di pazienti e della Conferenza Stato-Regioni.

ATTENZIONE

spesso si genera una certa confusione tra l'anno di emissione di un Decreto ministeriale di riparto FNA e l'anno in cui le risorse in esso individuate sono effettivamente utilizzate ed erogate. Le risorse a cui si riferisce il Decreto di riparto FNA di un determinato anno sono da intendersi a valere sugli anni successivi all'anno in cui è stato emanato il Decreto stesso.

FNA **2011** => a valere su **2012 e 2013**
FNA **2013** => a valere su **2014**
FNA **2014** => a valere su **2015**
FNA **2015** => a valere su **2016**
FNA **2016** => a valere su **2017**
FNA **2017** => a valere su **2018**



I Decreti Ministeriali di riferimento

Anno 2007	D.M. 12 ottobre 2007	Gazz. Uff. 23 aprile 2008, n. 96
Anno 2008 e 2009	D.M. 6 agosto 2008	Gazz. Uff. 7 novembre 2008, n. 261
Anno 2010	D.M. 4 ottobre 2010	Gazz. Uff. 12 gennaio 2011, n. 8
Anno 2011	D.M. 11 novembre 2011	Gazz. Uff. 22 maggio 2012, n. 118
Anno 2013	D.M. 20 marzo 2013	Gazz. Uff. 25 luglio 2013, n. 173
Anno 2014	D.M. 7 maggio 2014	Gazz. Uff. 15 settembre 2014, n. 214
Anno 2015	D.M. 14 maggio 2015	Gazz. Uff. 3 agosto 2015, n. 178
Anno 2016	D.M. 26 settembre 2016	Gazz. Uff. 30 novembre 2016, n.280
Anno 2017	D.P.C.M. 27 novembre 2017	Gazz. Uff. 9 febbraio 2018, n. 33

Come vengono distribuite le risorse a livello territoriale?

Per ogni annualità del Fondo, ogni Regione definisce un programma attuativo degli interventi da effettuare con le risorse attribuite, nonché modalità e criteri del loro utilizzo da parte delle Aziende Sanitarie Locali e dei Soggetti gestori delle funzioni socio-assistenziali.

Quali risorse vengono destinate nello specifico alle persone con SLA e alle loro famiglie?

Per il 2011, il Decreto interministeriale 11 novembre 2011 ha assegnato al Fondo risorse per 100 milioni di euro, stanziati dall'art. 1, comma 40, della legge 220/2010 (legge di stabilità 2011), finalizzati totalmente ad interventi integrati socio-sanitari per i malati di sclerosi laterale amiotrofica. Da allora nella destinazione delle risorse compaiono riferimenti specifici per il sostegno alle famiglie all'interno della quale è presente un malato di SLA per il supporto all'assistenza domiciliare e favorire così una migliore gestione della malattia.

FNA 2011

Art. 1: Riparto delle risorse

Le risorse assegnate al «Fondo per le non autosufficienze» per l'anno 2011, pari ad euro 100 milioni, sono attribuite alle Regioni per le finalità 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: Finalità

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:

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.

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**

Tabella 1

Risorse destinate alle Regioni e Province autonome così distribuite: Euro 100.000.000

REGIONI	Quota (%)	Risorse (euro)
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%	euro 100.000.000

(*) Le quote riferite alle province autonome di Trento e Bolzano sono calcolate ai soli fini indicati all'articolo 4 del presente decreto.

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** sono assegnate alle persone

- Non autosufficienti
- Con gravissima disabilità

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;

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.**).

Tabella 1

REGIONI	Quota (%)	Risorse (euro)
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 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)**

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;

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.

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

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

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 amiotrofica**, con divieto ad utilizzi diversi.

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.*

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 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 è 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.

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.

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.

Tabella 1
Riparto generale delle risorse finanziarie del FNA per l'anno 2015

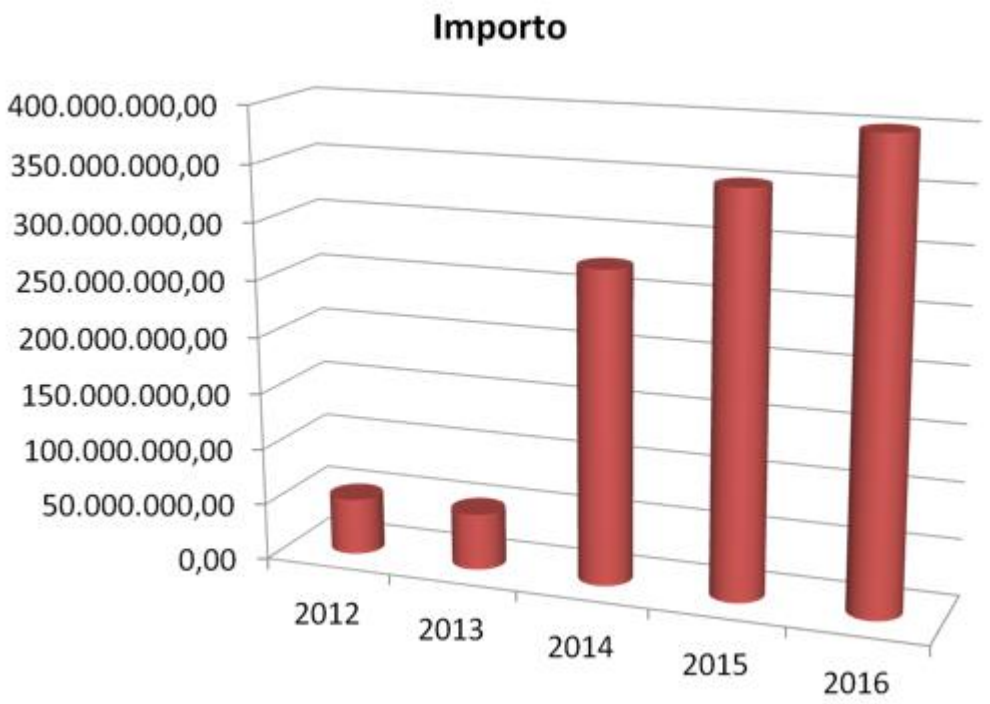
Totale delle risorse finanziarie da ripartire	€ 400.000.000,00
Fondi destinati alle Regioni	€ 390.000.000,00
Fondi destinati al Ministero del lavoro e delle politiche sociali per progetti sperimentali in materia di vita indipendente	€ 10.000.000,00

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**

Tabelle di sintesi FNA 2011-2015

Andamento degli importi



Le criticità rilevate

- ✓ 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
- ✓ Disomogeneità contributi erogati

FNA 2016

Art. 1: Riparto delle risorse

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 nella Tabella 1.

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

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

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".

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%***.

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.

Art. 3: Disabilità gravissime

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***.

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;

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;

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.*

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.

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;

Altre persone in condizione di dipendenza vitale

Le persone con disabilità gravissima, in condizioni di dipendenza vitale, oltre a quelle identificate dall'articolo 3, 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:
  - dipendenza totale in tutte le attività della vita quotidiana (ADL): l'attività è svolta completamente da un'altra persona

> 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)

Si intendono in condizioni di *dipendenza vitale* le persone che hanno compromissioni 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.

Il posizionamento di AISLA

16/09/2016: Sul fondo per la non autosufficienza, pari oggi a 400 milioni l'anno Tangorra ha precisato:"Il fondo ha avuto un'innovazione fondamentale: è stato stabilizzato, cioè dura per sempre".

BENE LA STABILIZZAZIONE DEL FNA, MA LE RISORSE ANCORA NON BASTANO

16/09/2016: Aisla accoglie con soddisfazione la stabilizzazione, ma l'entità del FNA rimane ancora inadeguata per soddisfare tutti i reali bisogni della platea delle persone non autosufficienti: è necessario un congruo incremento.

ASSOCIAZIONE ITALIANA
SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA

Milano, 19 ottobre 2016

Prot. Nr. 160014

Oggetto: integrazione FONDO NON AUTOSUFFICIENZE

Preg.mo Presidente,

Stim.mi Ministri e Onorevoli,

Vi scrivo in qualità di presidente di AISLA onlus, l'Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica nata nel 1983 e diventata il soggetto nazionale di riferimento per la tutela, l'assistenza e la cura dei malati di Sla. La nostra missione è quella di favorire l'informazione su una malattia al momento inguaribile e dalle cause ancora ignote e stimolando le strutture competenti a una presa in carico adeguata e qualificata dei malati, che in Italia sono attualmente circa 6.000.

L'Associazione ha ottenuto il riconoscimento da parte del Ministero della Sanità nel 1999. Oggi può contare sull'impegno di 63 rappresentanze presenti in 19 Regioni italiane, 300 volontari e sulla fiducia di circa 2.000 soci.

Lo scorso 16 settembre, nel corso dei lavori della quinta Conferenza Nazionale sulle politiche della disabilità di Firenze è stato annunciato che, con la firma da parte del Ministro dell'Economia, On. Carlo Padoan, del relativo Decreto di riparto, il Fondo per la Non Autosufficienza pari oggi a 400 milioni l'anno sarebbe divenuto strutturale.

In quell'occasione Aisla Onlus ha subito accolto con soddisfazione la stabilizzazione, evidenziando tuttavia come l'entità del FNA rimanesse ancora inadeguata per soddisfare completamente i bisogni della platea delle persone non autosufficienti, tra le quali le persone con Sla, e come - di conseguenza - fosse necessario un congruo incremento del FNA stesso.

Proprio su quest'ultimo punto, come certamente ricorderete, alcuni esponenti del Governo si sono espressi con pubbliche dichiarazioni in merito ad un possibile aumento della dotazione economica del FNA, riconoscendo dunque la sola stabilizzazione comunque insufficiente a rispondere adeguatamente ai bisogni delle persone costrette a convivere con una malattia invalidante e delle loro famiglie.

Alla luce di tutto ciò Aisla Onlus, nel ribadire l'istanza di cui si è già fatta portavoce lo scorso mese di settembre, con la presente chiede al Governo un impegno formale e concreto per integrare con nuove risorse economiche il FNA, strumento in grado di contribuire ad una reale inclusione sociale e al mantenimento di una qualità di vita almeno dignitosa da parte di tanti nostri concittadini diversamente abili e delle loro famiglie.

Con la fiducia in un Vostro positivo riscontro, Vi porgo distinti saluti

Massimo Mauro

Presidente Nazionale Aisla Onlus

30 novembre 2016 – ore 10.30: AISLA in presidio a Roma sotto il MEF

*Manifestazione di protesta nella mattinata **del 30 novembre 2016** di AISLA con i suoi rappresentanti ed altre Associazioni per chiedere risorse più adeguate alle necessità dei malati e delle loro famiglie, a sostegno dell'emendamento proposto dal Sottosegretario alle Politiche Sociali, on. Franca Biondelli. Chiesto l'intervento del Governo per aumentare il fondo di almeno 200 milioni di euro. Questo in coerenza con quanto già dichiarato da AISLA il **16 settembre 2016**, dopo l'annuncio alla V Conferenza Nazionale sulle Politiche della Disabilità da parte del direttore generale per l'Inclusione e le Politiche sociali del Ministero del Lavoro, Raffaele Tangorra, relativamente alla strutturazione del FNA a 400 milioni di euro con la firma da parte del Ministro dell'Economia Carlo Padoan del relativo decreto di riparto. AISLA aveva già chiesto di adeguare le risorse all'ampia platea di disabili gravi e gravissimi che in Italia ne hanno bisogno, segnalando per lettera il **19 ottobre 2016** la grave situazione al **presidente del Consiglio Matteo Renzi**. Le stesse istanze sono state portate da AISLA al Tavolo interministeriale per le non autosufficienze il **16 novembre 2016.***

Nota integrativa: FNA strutturato

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

Art .1: Risorse del Fondo per le non autosufficienze e Art .2: Finalità

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 (secondo l'art. 2 per l'**attuazione del primo Programma di azione biennale per la promozione dei diritti e l'integrazione delle persone con disabilità DPR 4 ottobre 2013, relativamente alla linea di attività "Politiche, servizi e modelli organizzativi per la vita indipendente e l'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**.

Il riparto ***generale*** riassuntivo delle risorse finanziarie complessive per l'anno 2017 è riportato nella Tabella 1.

Il riparto alle ***Regioni*** avviene secondo le quote riportate nell'allegata Tabella 2, da utilizzare - sempre secondo l'art. 2 - prioritariamente per gli interventi a favore di persone in condizione di disabilità gravissima, in via esclusiva per non meno del 50%, quota in aumento rispetto al 40% dell'annualità precedente. Sono inclusi gli interventi a sostegno delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica e delle persone con stato di demenza molto grave, tra cui quelle affette dal morbo di Alzheimer (ciò in forza di una specifica previsione normativa contenuta nella Legge di Bilancio 2017).

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

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

I criteri utilizzati per il riparto per l'anno 2017

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%***. Questi ultimi criteri avrebbero dovuto essere in realtà oggetto di specifica integrazione e revisione ai fini del riparto per l'anno 2017 in esito alla rilevazione cui venivano chiamate le Regioni sul numero delle persone con disabilità gravissima presenti nei loro territori. Ad oggi, si rileva il mancato compimento delle attività di rilevazione prospettate, con conseguente impossibilità di attribuire i fondi in base a criteri più appropriati. Allo stesso modo non è stato elaborato un Piano per la non autosufficienza, previsto dal medesimo decreto 2016, che avrebbe dovuto definire per il triennio 2017-19 i principi e i criteri per l'individuazione dei beneficiari, nonché il percorso per il progressivo raggiungimento di livelli essenziali delle prestazioni sociali da garantire su tutto il territorio nazionale alle persone non autosufficienti.

Art. 3: Disabilità gravissime

Le Regioni utilizzano le risorse ripartite in base al presente decreto prioritariamente, e comunque in maniera esclusiva per una quota ***non inferiore al 50%***, per gli interventi 2 a favore di persone in condizione di ***disabilità gravissima***, ivi inclusi quelli a sostegno delle persone affette da ***sclerosi laterale amiotrofica***) e delle persone con stato di demenza molto grave, tra cui quelle affette dal morbo di Alzheimer (ciò in forza di una specifica previsione normativa contenuta nella Legge di Bilancio 2017), di cui all'articolo 2 (che rimanda a sua volta all'art. 3 del Decreto Ministeriale 26 settembre 2016).

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;

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;

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.*

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;

Altre persone in condizione di dipendenza vitale

Le persone con disabilità gravissima, in condizioni di dipendenza vitale, oltre a quelle identificate dall'articolo 3, 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:
  - dipendenza totale in tutte le attività della vita quotidiana (ADL): l'attività è svolta completamente da un'altra persona

> 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)

Si intendono in condizioni di ***dipendenza vitale*** le persone che hanno compromissioni **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**.

NOTA: Per consultare lo stato di erogazione FNA nelle singole Regioni - in continuo aggiornamento - si rimanda al sito http://www.aisla.it/tag/fna-regioni/ e all'allegato n.1 del presente Quaderno.