

Art. 3

Disabilita' 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'art. 2 a favore di persone in condizione di disabilita' gravissima, ivi inclusi quelli a sostegno delle persone affette da sclerosi laterale amiotrofica.

2. Per persone in condizione di disabilita' gravissima, ai soli fini del presente decreto, si intendono le persone beneficiarie dell'indennita' 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 lateralita' 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 disabilita' 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 $QI \leq 34$ 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.

3. Le scale per la valutazione della condizione di disabilita' gravissima, di cui al comma 2, lettere a), c), d), e), e h), sono

illustrate nell'allegato 1 al presente decreto. Per l'individuazione delle altre persone in condizione di dipendenza vitale, di cui al comma 2, lettera i), si utilizzano i criteri di cui all'allegato 2 del presente decreto. Nel caso la condizione di cui al comma 2, lettere a) e d), sia determinata da eventi traumatici e l'accertamento dell'invalidita' non sia ancora definito ai sensi delle disposizioni vigenti, gli interessati possono comunque accedere, nelle more della definizione del processo di accertamento, ai benefici previsti dalle regioni ai sensi del presente articolo, in presenza di una diagnosi medica di patologia o menomazione da parte dello specialista di riferimento che accompagni il rilievo funzionale.

4. La definizione di disabilita' gravissima di cui al comma 2 e' adottata in via sperimentale e sottoposta a valutazione a seguito della rilevazione di cui al comma 5. Le regioni che sulla base della definizione adottata all'art. 3, comma 1, del decreto interministeriale 14 maggio 2015, di riparto del Fondo nazionale per le non autosufficienze afferente all'annualita' 2015, non abbiano gia' incluso tra le persone con disabilita' gravissima quelle nelle condizioni individuate al comma 2, si impegnano a farlo nei propri atti di programmazione entro il termine del 2017, ferma restando la rilevazione di cui al comma 5.

5. Le regioni rilevano il numero di persone in condizione di disabilita' gravissima assistite nel proprio territorio per tipologia di disabilita', secondo le condizioni individuate al comma 2, lettere da a) a i). Il numero rilevato e' 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 disabilita' 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.

6. Per le persone in condizione di disabilita' gravissima rilevate ai sensi del comma 5, le informazioni sulla presa in carico e le prestazioni erogate sono messe a disposizione del Casellario dell'assistenza, di cui all'art. 13 del decreto-legge n. 78 del 2010, secondo le modalita' previste dal decreto interministeriale 16 dicembre 2014 e, in particolare, mediante la trasmissione del modulo SINA di cui all'art. 5, comma 3, lettera b), del medesimo decreto interministeriale. Le informazioni, trasmesse da tutti gli enti erogatori degli interventi di cui al presente articolo, sono utilizzate ai fini della validazione del numero complessivo di persone in condizione di disabilita' gravissima rilevate ai sensi del comma 5. A tal fine, con riferimento alle prestazioni di cui all'art. 2 erogate a valere sul Fondo per le non autosufficienze per le sole persone in condizione di disabilita' gravissima, e' compilato il campo «2.3.4 - Codice prestazione» della sezione 3 della tabella 2 del citato decreto interministeriale 16 dicembre 2014, utilizzando la voce «A1.21», indipendentemente dalle caratteristiche della prestazione e dal fatto che la prestazione sia sottoposta a prova dei mezzi, ed il campo «2.3.5 - Denominazione prestazione» della medesima sezione 3 indicando «FNA - Disabilita' gravissime».