

Associazione
PieraCutino
Guarire dalla
TALASSEMIA

Tutti i diritti dei talassemici

Guida pratica ai diritti esigibili dei pazienti con talassemia e drepanocitosi, e dei loro caregiver

A cura di

SPORTELLO LEGALE
OMAR
DALLAPARTEDEIRARI

Con il patrocinio di


THALASSEMIA
Fondazione Italiana "Leonardo Giambone"
per la Guarigione dalla Talassemia

Federazione Nazionale delle Associazioni

UNITED
Talassemia • Drepanocitosi • Anemie Rare



Questa guida è realizzata
grazie al contributo non condizionante di



Editore: Associazione per la Ricerca Piera Cutino Onlus
Editing e progetto grafico: Puntoventi s.n.c.
Coordinamento editoriale: Ilaria Vacca

La presente Guida, finita di impaginare a dicembre 2022, si configura come uno strumento di consultazione dedicato alla cittadinanza. I contenuti non hanno pretesa di esaustività e non possono essere considerati fonte normativa. La presente Guida può essere stampata ad uso privato. L'utilizzo dei contenuti in essa riportati e la diffusione della Guida mediante canali diversi da quelli dell'Associazione per la Ricerca Piera Cutino Onlus devono essere preventivamente concordati e autorizzati. Le associazioni che desiderano stampare e distribuire la guida possono scrivere a sergio.mangano@pieracutino.it. Tutti i diritti sono riservati.

© Associazione per la Ricerca Piera Cutino Onlus



Indice

PREFAZIONE a cura di FITHAD	5
PREMESSA a cura di Centro Nazionale Sangue	9
INTRODUZIONE a cura dell'Associazione per la Ricerca Piera Cutino Onlus	13
Scheda introduttiva: La Talassemia oggi	15
CAPITOLO 1: LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA ED ESENZIONI PER MALATTIA RARA	17
1.1 - COSA SONO I LEA, LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA	17
1.2 - LEA ED ESENZIONI PER MALATTIE RARE	20
1.3 - COME SI OTTIENE L'ESENZIONE PER MALATTIA RARA	22
1.4 - IL TESTO UNICO MALATTIE RARE	25
CAPITOLO 2: INVALIDITÀ CIVILE	29
2.1 - L'INVALIDITÀ CIVILE	29
2.2 - L'ITER PER L'ACCERTAMENTO SANITARIO PER DELL'INVALIDITÀ CIVILE	31
2.3 - LE PRESTAZIONI ECONOMICHE PER I CITTADINI MAGGIORENNI	35
2.4 - L'INVALIDITÀ CIVILE PER MINORI	45
2.5 - LE LINEE GUIDA INPS PER LA VALUTAZIONE DELLE EMOGLOBINOPATIE	47
2.6 - LEGGERE IL VERBALE	49
CAPITOLO 3: LEGGE 104	55
3.1 - LA LEGGE 104	55
3.2 - IL RICONOSCIMENTO DELLA LEGGE 104 PER LE PERSONE CON EMOGLOBINOPATIE	57
3.3 - LEGGE 104: ITER PROCEDURA DI ACCERTAMENTO	60
3.4 - COME LEGGERE IL VERBALE DI HANDICAP	61
3.5 - IL CONTRASSEGNO DI PARCHEGGIO PER DISABILI	63
3.6 - I DIRITTI DEI CAREGIVER IN AMBITO LAVORATIVO	64
CPITOLO 4: I DIRITTI DEI LAVORATORI CON MALATTIE RARE	69



CAPITOLO 5: BENEFICI ECONOMICI PREVISTI PER I PAZIENTI ITALIANI CON TALASSEMIA O DREPANOCITOSI	77
CAPITOLO 6: LE 10 DOMANDE FREQUENTI	81
6.1 - LE 10 DOMANDE PIÙ FREQUENTI	81
6.2 - TABELLA RIASSUNTIVA	87
POSTFAZIONE	89
LINK UTILI	92



PREFAZIONE

Talassemia: Stessa patologia, diverso accesso alle cure?

**di Loris Brunetta – Fondazione Italiana ‘L.Giambrone’ per la guarigione della Talassemia
a cura di FITHAD**

La talassemia meriterebbe di essere definita ‘condizione’ più che patologia venendo così ad assumere un senso molto più ampio che riguarda non solo lo stato fisico della persona che ne soffre ma anche l’impatto che da questa deriva sul contesto sociale che circonda il malato.

A livello europeo la talassemia è stata riconosciuta ‘malattia rara’, cioè fra quelle patologie che hanno una prevalenza al di sotto dei 5 casi su 10.000 abitanti, nel 1999 con la Decisione 1295/1999/CE, e dal 2001 con il D.M. 279/01 rientra fra le malattie rare e beneficia di legislazione apposita anche in Italia. Attualmente, la talassemia ha una prevalenza di circa 1 caso su 10.000 abitanti nell’ambito della Comunità Europea sebbene sia, per definizione, presente in determinate aree dell’Europa (Italia, Grecia, Cipro) più che in altre, dove è arrivata a causa dei movimenti migratori.

Stabilire la prevalenza e la dislocazione dei pazienti a livello europeo è un fattore determinante per la definizione di quelle azioni che vanno intraprese per favorire un equo accesso alle terapie senza creare disparità di trattamento tra un paese e l’altro ed accrescere la conoscenza e gli approcci di cura anche laddove non esiste esperienza nella gestione di questa condizione.

La Commissione Europea nel 2017 ha istituito gli European Reference Networks (ERNs), proprio per dare risposte efficaci a tutte le persone che vivono con una malattia rara, tra le quali EuroBloodNet è la rete dedicata alle patologie rare del sangue. Ovviamente vengono evidenziate e attentamente considerate le significative differenze che esistono a livello nazionale soprattutto in paesi nei quali la prevalenza della talassemia è superiore a quella europea media, come in Italia, sebbene resti largamente al di sotto della soglia dei 5 casi ogni 10.000 abitanti, confermandone così la rarità.

La legislazione vigente in Italia, cioè il D.M. 279/01 ripresa dal recente Testo Unico Malattie Rare (TUMR), Legge 175/2021, garantisce ai pazienti rari l’accesso gratuito alle cure così come definite nei Piani Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) predisposti dai centri di riferimento individuati, se esistenti, o dai medici specialisti delle diverse patologie. Pertanto, una corretta applicazione di questa normativa già metterebbe al sicuro i pazienti da possibili disparità di accesso alle cure a livello regionale. Contemporaneamente al processo di recepimento della normativa europea, è entrata in vigore nel nostro paese la modifica costituzionale del Titolo V con la Legge Costituzionale n.3 del 2001 che riformava completamente gli assetti e le competenze territoriali anche in tema di sanità, conferendo potere alle Regioni su materie che sarebbero dovute rimanere di pertinenza dello Stato. Quindi, e questo va rimarcato energicamente, le lodevoli intenzioni del legislatore per favorire i malati rari non si sono concretizzate proprio per le significative differenze regionali.

Nel campo della cura della talassemia assistiamo ancora oggi a differenze di accesso dei pazienti alle cure più appropriate, soprattutto riguardo agli esami per il monitoraggio e la gestione delle



complicanze, nonostante la presa in carico avvenga dovunque sul territorio nazionale ed il minimo assistenziale, trasfusione e terapia chelante, sia garantito più o meno ovunque.

Tralasciamo la questione disponibilità del sangue, cui andrebbero dedicate specifiche considerazioni, per concentrare la nostra attenzione sulle differenze regionali di accesso alle cure. Salta subito all'occhio che, come in molti altri settori, anche nel nostro caso l'Italia va a velocità diverse man mano che si procede da nord a sud, o viceversa, ma anche nell'ambito della medesima area geografica e persino nella stessa regione si possono rimarcare significative differenze.

La mancata, carente o lenta implementazione della normativa proposta dal D.M 279/01 in diverse Regioni è il primo fattore che contribuisce a segnare differenze importanti nella qualità delle cure. Ad esempio, si potrebbe citare la discutibile gestione dei farmaci appartenenti alla cosiddetta Fascia C, una parte essenziale della terapia per molte patologie rare, talassemia inclusa, che viene completamente disattesa in alcune regioni mentre in altre è integrata nel percorso di cura. Nel nostro caso specifico, le cure ormonali che non costituiscono una priorità come la trasfusione e la terapia chelante del ferro, ma sono una parte essenziale del piano terapeutico di molti pazienti, potrebbero non essere disponibili per tutti allo stesso modo evidenziando così disparità di accesso tra le diverse Regioni. Senza entrare nel dettaglio di ogni singolo farmaco ed evitando di mappare la situazione a livello nazionale, per la quale sarebbe necessaria la definizione di un gruppo di lavoro dedicato, prendiamo atto che differenze esistano un po' dovunque, rimarcando che la normativa vigente e le intenzioni del legislatore siano state ampiamente disattese. È chiaro che in un contesto nazionale così diversificato e con evidenti disparità fra cittadini, il ruolo delle organizzazioni dei pazienti sia essenziale, come peraltro riconosciuto anche a livello europeo. L'impatto sul processo decisionale può essere notevole purché ci sia una politica di sistema strategicamente impostata dalle organizzazioni dei pazienti e dalle società scientifiche così da poter presentare evidenze talmente inoppugnabili che la politica non possa esimersi dal dare risposte efficaci alle attese della comunità dei malati. Sarebbe, pertanto, necessaria un'azione comune e condivisa tra tutti gli attori del sistema per il conseguimento di un obiettivo finalizzato al benessere del paziente e non a coltivare interessi delle singole parti. E qui nascono i problemi. La nostra comunità nazionale, intesa come medici e pazienti, non è stata brava a fare sistema nell'ultimo decennio e lavorare per un obiettivo condiviso.

La collaborazione tra le organizzazioni dei pazienti e le società scientifiche è gradualmente, e fisiologicamente direi, venuta meno soprattutto a causa del ricambio generazionale di entrambe le parti. Il cambiamento degli equilibri raggiunti fino ad allora, avrebbe richiesto uno sforzo maggiore per consolidare il prosieguo di una collaborazione proficua.

La figura del paziente è notevolmente cambiata negli ultimi vent'anni passando da essere solo oggetto della cura a divenire soggetto attivo che fa parte del sistema ed è capace di manifestare le proprie necessità, guadagnandosi un posto come interlocutore paritario. Sfortunatamente questo cambiamento non è stato intercettato da parte della stragrande maggioranza della comunità scientifica e questo mancato 'cultural shift', si direbbe in Europa, ha contribuito a creare incomprensioni sui ruoli e rendere via via più complessa la collaborazione. Le due figure essenziali del sistema, medici e pazienti, sono andati ciascuno per conto proprio rendendo il percorso sempre più ostico e spesso l'irrigidimento delle posizioni dovute ad eccessivi personalismi non ha favorito il dialogo e la comprensione reciproca.

Non facendo rete, nel momento in cui vengono meno competenze o nascono difficoltà di gestione si fatica a dare risposte alle aspettative dei pazienti. In generale, la maggior parte delle



organizzazioni dei pazienti anziché puntare sulla formazione e sullo sviluppo delle proprie capacità per 'professionalizzare' il ruolo, si sono spesso affidate ad un management 'casalingo' che tirasse a campare, incapaci di intercettare i processi di svolta in corso.

La regionalizzazione delle politiche sanitarie, previste dalla devolution, ha spinto le associazioni pazienti a regionalizzare anche la propria attività perdendo di vista il quadro generale e la sua complessità, giudicando spesso incomprensibile o di nessuna rilevanza quanto stava, e sta, succedendo oltre confine. Nonostante vi fossero interessi comuni da perseguire sia per la comunità scientifica che per quella dei pazienti, una difficile comunicazione peraltro praticata su piani diversi ha reso impossibile una collaborazione 'sana' quella, cioè, in cui vi è il reciproco riconoscimento dell'interlocutore. Lavorando assieme per implementare in maniera uniforme sul territorio nazionale la normativa sulle malattie rare, uniformando i PDTA si migliorerebbe certamente anche l'accesso alle cure per tutti i pazienti, indipendentemente da dove questi vivano o siano curati.

In conclusione, emerge chiaramente come alcune differenze di accesso alle cure di qualità per la popolazione talassemica ci sono, ma esistono in funzione di un'applicazione della normativa a macchia di leopardo. Uniformare l'applicazione della legge in vigore sembra scontato da dire ma è difficile da mettere in pratica sia perché le politiche sanitarie vengono decise a livello regionale dove le associazioni nazionali possono incidere molto poco, sia perché manca, al momento, la capacità da parte dei pazienti, ai quali servirebbe una formazione di livello superiore, di far sentire la propria voce supportando le richieste con evidenze. La comunità scientifica, da parte sua, dovrebbe mettersi veramente al servizio del paziente, l'unico che possa far breccia nel processo decisionale. Parlare della centralità del malato senza agirlo con convinzione è del tutto improduttivo, mentre supportando le richieste dei pazienti con dati raccolti con rigore scientifico, aiuterebbe a conseguire obiettivi vitali per i malati ma che impatterebbero positivamente anche nell'organizzazione e nella gestione dei centri di cura. Al nostro paese, nel campo della talassemia e delle emoglobinopatie non manca nulla, competenze, capacità, esperienza, basterebbe solo mettere tutte queste risorse a servizio della comunità e lavorare per il bene comune.





PREMESSA

Carenza di sangue: una "emergenza cronica"?

di De Angelis V, Pupella S, Vaglio S, Masiello F,

a cura di Centro Nazionale Sangue

La pandemia COVID-19 ha colpito in modo significativo i servizi sanitari obbligando il Sistema Sanitario Nazionale a concentrarsi principalmente sulla lotta e sul contrasto di questa emergenza sanitaria.

Il sistema trasfusionale, sebbene ne abbia risentito, ha tenuto il passo garantendo la fornitura di sangue ed emocomponenti necessaria a soddisfare il fabbisogno dei pazienti con particolare riguardo ai globuli rossi, nonostante le misure restrittive imposte ai donatori per la prevenzione dei contagi Covid-19 nelle sedi di raccolta della donazione e la riduzione del personale medico e infermieristico dedicato alla raccolta, spesso dirottato sui reparti Covid o impiegato nella massiccia campagna vaccinale.

Anche i paesi che prevedono forme di rimborso (compensazione) dei donatori, come gli Stati Uniti, hanno registrato la peggiore carenza di sangue degli ultimi 10 anni: la Croce Rossa statunitense ha dichiarato che nel 2021 le donazioni di sangue hanno visto una riduzione del 34% a causa dell'epidemia Covid-19. I sistemi trasfusionali nazionali basati sulla donazione volontaria, anonima, periodica, responsabile e gratuita, come quello italiano, hanno potuto contare sulla solidarietà dei donatori che, dopo una iniziale retrosia a recarsi a donare per comprensibile paura, hanno continuato a garantire il loro dono. Tutto ciò conferma l'importanza di tutelare il principio della donazione volontaria, anonima, periodica, responsabile e gratuita, così come sostenuto dalla Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), e adottato da sistema trasfusionale italiano quale valore fondante.

Recentemente l'OMS ha dotato i paesi, a livello globale, di risoluzioni/strumenti e raccomandazioni su come affrontare la carenza di sangue durante le epidemie (WHO, Protecting the Blood Supply During Infectious Disease Outbreaks, Guidance for National Blood Services, 2019). La Federazione Internazionale Talassemia (TIF), agendo in stretto contatto con l'OMS, è riuscita a contenere l'impatto della pandemia sulla disponibilità di sangue a livello europeo ed internazionale suggerendo alle proprie organizzazioni aderenti alcune indicazioni tra cui: lavorare a stretto contatto con i sistemi trasfusionali nazionali e con le autorità sanitarie nazionali per contribuire alla sensibilizzazione alla donazione del sangue, rimarcando ai donatori la sicurezza degli ambienti dove si svolge la donazione; rafforzare i servizi raccolta mobile (auto-emoteca) per agevolare i donatori stessi; aggiornare, ove necessario, il questionario anamnestico adottato nella selezione dei donatori di sangue per garantire la sicurezza, anche in assenza di qualsiasi evidenza di trasmissione del Covid-19 attraverso la trasfusione; continuare a diffondere ai pazienti ed alla società civile informazioni credibili ed aggiornate riguardo ai sintomi e ai rischi correlati a questa infezione; dare avvio ad iniziative volte a costituire pool di donatori fra i familiari e gli amici dei pazienti, sviluppando strumenti per la sensibilizzazione al dono del sangue e favorendo la formazione di gruppi di donatori tra soggetti con gruppi sanguigni rari. (TIF, La pandemia Covid-19 e le emoglobinopatie, 2020).



Secondo le elaborazioni del Centro nazionale sangue (CNS), riportate nei report annuali di rilevazione dei dati di attività, di emovigilanza e di sorveglianza epidemiologica del sistema trasfusionale italiano, nel 2021, i donatori di sangue e plasma in Italia sono stati 1.653.268, un dato che torna in ripresa rispetto al precedente anno affetto dalla pandemia Covid-19; infatti, rispetto al 2020, si è registrato un aumento dell'1,65% del numero totale di donatori, stimato del 2,45% per i donatori regolari, anche se purtroppo bisogna annotare una diminuzione (-2,66%) del numero dei nuovi donatori, ovvero delle persone per la prima volta si sono approcciate al dono del sangue e degli emocomponenti.

Tuttavia, seppur in aumento, il numero dei donatori italiani, risulta ancora inferiore rispetto al periodo pre-Covid confermando un trend in diminuzione registrato ormai da circa dieci anni. Infatti, dal 2012 ad oggi la popolazione dei donatori di sangue è diminuita di circa il 5%, a causa del progressivo invecchiamento della popolazione dei donatori, che riflette l'andamento nella popolazione generale, e della mancanza di un adeguato incremento dei nuovi donatori giovani. Si stima infatti che nel 2030 la popolazione italiana avrà un'età media superiore ai 50 anni e vi saranno ampie fasce della popolazione, intorno ad un terzo del totale, con un'età superiore o uguale a 65 anni (report previsioni demografiche ISTAT, dato 2021). Secondo quanto previsto dal Decreto Ministeriale del 2 novembre 2015, la donazione di sangue è possibile da 18 sino a 65 anni; solo con specifica autorizzazione medica, è possibile donare ancora per qualche anno, ponendo convenzionalmente a 70 anni di età il limite massimo. Questo comporta che, in un prossimo futuro, una parte importante della popolazione non potrà donare sangue per raggiunti limiti di età e sarà difficile far fronte ai fabbisogni, che, proprio a causa dell'invecchiamento della popolazione generale, si prevedono in potenziale aumento per l'incremento delle patologie soprattutto croniche.

Nell'ultimo decennio, il numero dei donatori di età compresa tra i 18 e i 45 anni è passata da 1.089.510 unità del 2012 (63% del totale) a 866.112 (52%) del 2021. Dato ancora più allarmante, sempre per questa fascia di età, è quello relativo ai nuovi donatori del 2021, che fotografa un decremento del 24% nel decennio. L'invecchiamento della popolazione si riflette pienamente nei dati relativi ai donatori con più di 46 anni, passati da 650.202 a 787.156 nel periodo 2012-2021.

Da sempre poi, l'estate rappresenta il periodo più difficile per la raccolta di sangue, mettendo a rischio terapie salvavita e interventi chirurgici programmati e in emergenza, anche se negli ultimi anni CNS e Associazioni del volontariato del sangue hanno lavorato per ridurre i disagi, attraverso la promozione della donazione e il potenziamento della raccolta del sangue da un lato, e, dall'altro, attraverso l'incentivazione di politiche e strategie basate sul miglioramento della appropriatezza su scala nazionale. Inoltre, il CNS ha promosso la creazione di interfacce sistematiche tra le Associazioni e Federazioni di pazienti e le Direzioni sanitarie delle Aziende ospedaliere e universitarie per favorire la partecipazione di queste alla definizione delle strategie per il miglioramento della appropriatezza prescrittiva del sangue e degli emocomponenti, soprattutto in ambito chirurgico, e per il complessivo miglioramento dei percorsi terapeutici e assistenziali dei pazienti cronicamente dipendenti dalla trasfusione eritrocitaria, rendendosi disponibile a coordinare azioni di supporto a livello nazionale, ove necessarie.

Inoltre, il CNS opera un sistematico monitoraggio (su base mensile) dei livelli di raccolta e produzione di globuli rossi e di plasma destinato alla produzione di farmaci plasmaderivati, segnalando prontamente le situazioni di carenza localizzata e incentivando la compensazione di emocomponenti tra regioni eccedenti e regioni carenti ove possibile



e stimolando le Associazioni e Federazioni dei donatori di sangue ad intensificare la promozione e la raccolta delle donazioni sul territorio, al fine di superare le criticità e garantire prioritariamente il fabbisogno dei pazienti.

L'istituzione di un "Registro Nazionale della talassemia e delle altre emoglobinopatie" presso il CNS, ai sensi del DPCM del 3 Marzo 2017, "Identificazione dei sistemi di sorveglianza e dei registri di mortalità, di tumori e di altre patologie", in attuazione del Decreto Legge n. 179 del 2012, rappresenta una rilevante opportunità per favorire la condivisione di strategie nazionali di programmazione, monitoraggio e controllo delle reti assistenziali di medicina trasfusionale e garantire la disponibilità di dati epidemiologici, essenziali per arrivare ad una profonda conoscenza dello scenario nazionale e ad una progressiva standardizzazione dei percorsi diagnostico-terapeutici basati sui gold standard assistenziali stabiliti a livello internazionale.

A tutt'oggi, il CNS ha censito sul territorio nazionale 103 centri di cura che assistono un numero complessivo di 11282 pazienti affetti da anemie ereditarie. All'interno di questi sono stati individuati 6337 casi di talassemia (1404 talassemie intermedie, 2981 talassemie major, 40 talassemie minor, 1912 talassemie non specificate) e 2023 casi di emoglobinopatia (1275 anemie a cellule falciformi, 603 casi di talassofalcemia, 145 altre emoglobinopatie non specificate); parallelamente, ha avviato il lavoro di stesura del regolamento recante norme per la protezione dei dati personali e per il funzionamento del Registro stesso.

Le emoglobinopatie infatti, sono state riconosciute negli ultimi anni come un emergente problema europeo di sanità pubblica, specialmente in vista degli afflussi migratori provenienti da paesi con alta prevalenza della malattia. In Europa, solo pochi paesi hanno raccolto dati attraverso registri nazionali (ad esempio Spagna, Francia, Inghilterra, Grecia, Turchia) e prodotto conseguenti rapporti. L'istituzione del Registro permetterà una migliore e omogenea gestione dei pazienti, che hanno bisogno di un approccio diagnostico e terapeutico multidisciplinare e che dipendono da un regime trasfusionale periodico e continuativo.

Inoltre, alle finalità e agli obiettivi del Registro nazionale indicati in modo dettagliato nel DPCM 3 marzo 2017, sono da aggiungersi quelli specifici relativi al sistema trasfusionale quali: programmazione del fabbisogno di emazie per il perseguimento e il mantenimento dell'autosufficienza nazionale di emocomponenti labili; analisi della qualità delle cure e valutazione dell'assistenza sanitaria, al fine di una più efficace attività di programmazione e della verifica della uniforme erogazione dei livelli essenziali di assistenza in materia di attività trasfusionali; individuazione degli strumenti necessari a facilitare il coordinamento intra-regionale ed interregionale delle attività trasfusionali (Legge 21 ottobre 2005, n. 219 Nuova disciplina delle attività trasfusionali e della produzione nazionale degli emoderivati).





INTRODUZIONE

Perché questa pubblicazione?

A cura dell'Associazione Piera Cutino

Il prossimo anno, il 2023, sarà un anno molto importante per l'Associazione Piera Cutino: ricorreranno infatti i 25 anni dalla nostra costituzione. In questi lunghi 25 anni abbiamo sempre avuto un unico grande obiettivo: ascoltare i bisogni delle persone affette da talassemia e tentare di rispondere a questi bisogni con concrete attività. Anche questa pubblicazione dal titolo “Tutti i diritti dei talassemici” muove da questo principio.

Negli ultimi anni – attraversati dalla pandemia che ha modificato molte delle nostre abitudini di vita quotidiana, spesso stravolgendole – abbiamo rilevato un frequente e specifico bisogno. Durante diversi convegni e incontri tra Associazioni di pazienti talassemici, spesso realizzati attraverso l'uso di webinar, è emersa varie volte la necessità di conoscere in maniera più approfondita e chiara le normative che regolano le tutele legali per le persone con talassemia. In particolar modo abbiamo ascoltato esperienze diverse tra loro relativamente alle modalità di accesso ai benefici di legge previsti per i pazienti talassemici a seconda della regione di residenza o anche solo della ASL di afferenza. Esperienze che testimoniano come l'applicazione della normativa non sia uniforme su tutto il territorio nazionale e come i pazienti ricevano risposte diverse di fronte a condizioni di patologia del tutto simili, in particolare là dove si tratta di benefici economici legati all'ottenimento di una determinata percentuale di invalidità civile.

Così abbiamo valutato l'opportunità di produrre uno strumento di riferimento aggiornato sulle principali normative che riguardano la tutela della persona con talassemia. Abbiamo pensato, tuttavia, di non produrre una semplice lista di leggi e regolamenti, ma di realizzare un documento che fosse capace di affrontare i diversi aspetti che determinano il benessere del paziente.

Siamo approdati, così, all'idea di realizzare questa pubblicazione: uno strumento snello, efficace e di facile consultazione per permettere ai pazienti di districarsi tra le tante normative, spesso non applicate in maniera omogenea all'interno del territorio nazionale.

La parte più specificatamente normativa, relativa all'accesso alle tutele delle persone con Talassemia, è stata realizzata in partnership con l'Associazione Osservatorio Malattie Rare (OMaR), il cui Sportello Legale “Dalla Parte dei Rari”, ci ha permesso di proporre una puntuale panoramica nazionale sugli aspetti legati ai diritti dei pazienti talassemici, che va ben al di là della semplice elencazione di norme e regolamenti. Una collaborazione estremamente preziosa per noi dell'Associazione Piera Cutino che auspichiamo possa rinnovarsi ancora in futuro.

Oltre agli aspetti strettamente normativi, come detto, abbiamo ritenuto fosse estremamente utile poter affrontare altre tematiche che accomunano le esigenze di diversi Centri di Talassemia del nostro Paese, come: la carenza cronica di sangue; la differenza tra i Centri di Talassemia HUB (ossia, di riferimento per il proprio territorio regionale) e i



Centri periferici; la necessità di un ricambio generazionale del personale clinico.

Come è noto, ad oggi, l'unica terapia salvavita per i pazienti talassemici è la trasfusione di sangue. Il sangue pertanto costituisce una risorsa preziosissima, essenziale per questi pazienti. È altrettanto noto che il sangue non si produce in laboratorio e che servono tanti donatori di sangue per soddisfare le necessità trasfusionali delle persone con talassemia. Tuttavia, non è infrequente, soprattutto durante il periodo estivo, che in alcune Regioni del nostro Paese si registrino delle carenze di disponibilità di unità di sangue. Questo comporta per i pazienti ritardi, talvolta significativi, nell'accesso alla trasfusione. Per approfondire questo importante e delicato aspetto, abbiamo richiesto al dottor Vincenzo De Angelis, Direttore del Centro Nazionale Sangue (CNS) – che ringraziamo per la disponibilità - di produrre una riflessione sulle principali criticità che determinano una carenza, talvolta definibile “cronica”, della risorsa sangue nel nostro Paese.

L'Italia è considerata, a ragione, uno dei Paesi al mondo in cui i pazienti talassemici sono meglio curati. Tuttavia, il livello della qualità dell'assistenza che i pazienti ricevono nei vari Centri di Talassemia in Italia può differire molto. Da cosa dipende questa differenza e perché si realizza? Per rispondere a queste ed altre domande su questo tema abbiamo chiesto alla Fondazione Italiana “Leonardo Giambrone”, che ha gentilmente accolto la nostra richiesta producendo un intervento che riflette sulle principali motivazioni che determinano delle differenze, spesso anche estremamente significative, nei livelli delle cure a cui i pazienti riescono ad avere accesso.

La qualità e l'aspettativa di vita delle persone con talassemia è cambiata moltissimo negli ultimi 30 anni. Se fino agli anni '90 del novecento l'aspettativa di vita media era tra i 25-30 anni, oggi, grazie alla ricerca scientifica, la maggior parte dei talassemici si concentra nella fascia di età 40-50 anni. Tant'è che la talassemia è stata ridefinita una malattia a prognosi aperta; l'aspettativa di vita per un neonato che nasce oggi con talassemia è la medesima di quella di un neonato che nasce oggi senza talassemia. Un cambio epocale, una vera e propria rivoluzione clinica che ha portato tanti pazienti a raggiungere la cosiddetta “terza età”. Insieme ai pazienti però sono invecchiati anche i clinici, protagonisti e “testimoni” di questa rivoluzione. Per riflettere su questo cambio di prospettiva e sull'importanza del ricambio generazionale degli specialisti, che dovranno essere pronti ad affrontare al meglio le sfide del futuro, pubblichiamo una riflessione curata dall'Unione Nazionale delle Associazioni di pazienti con Talassemia, Drepanocitosi e anemia rare (United).

È nostro auspicio che questa pubblicazione - realizzata grazie al contributo non condizionante di Bristol Myers Squibb e Chiesi Global Rare Diseases, che ringraziamo per il supporto - possa rispondere concretamente ai tanti quesiti sul tema delle tutele legali per le persone con talassemia.



SCHEDA INTRODUTTIVA

La Talassemia oggi

Anemia Mediterranea, Malattia di Cooley, Beta Talassemia, Talassemia Major: termini diversi per indicare una grave forma di anemia emolitica, ossia una malattia dei globuli rossi che per un difetto genetico non completano a livello midollare il ciclo di maturazione per cui sono carenti di emoglobina ed esposti a una continua e rapida distruzione. La talassemia è nota anche come anemia mediterranea a causa della originaria distribuzione geografica: la talassemia si verifica più spesso nelle persone di origine italiana, greca, medio-orientale, sud-asiatica ed africana.

Le persone affette da beta talassemia in Italia sono almeno 7000. Oltre 3 milioni sono i portatori sani, con punte di maggiore incidenza in Sardegna (12,9%), Sicilia (7-8%) e Puglia (5-8%).

La causa della talassemia è rappresentata dalla presenza di difetti nei geni che regolano la produzione dell'emoglobina, a livello del DNA: l'unico modo per contrarre la talassemia è ereditare uno o più geni di emoglobina difettosi dai propri genitori. L'anemia mediterranea viene ereditata in maniera autosomica recessiva: **perché si verifichi la nascita di figli malati occorre che entrambi i partner della coppia siano portatori sani.**

Il midollo osseo delle persone con talassemia non è in grado di produrre la normale emoglobina, nella giusta quantità. L'emoglobina serve a trasportare l'ossigeno nel sangue, ma i globuli rossi dei talassemici sono pallidi, piccoli e deformati. Quando arrivano alla milza vengono riconosciuti come difettosi e precocemente distrutti: il sangue si ritrova quindi povero di globuli rossi, **e il ferro che sta al loro interno viene liberato nel sangue e va a depositarsi nel fegato**, e nelle ghiandole endocrine. La milza continuerà la sua attività di distruzione dei globuli rossi, crescendo di dimensioni (splenomegalia). Il midollo osseo cercherà di compensare questa distruzione con una mole di lavoro superiore alla norma, causando anomalie morfologiche.

Le complicanze della talassemia, quando non opportunamente curata, possono ridurre sensibilmente sia l'aspettativa di vita che la qualità di vita.

Se però in passato la talassemia era considerata una patologia gravissima e letale, **oggi è considerata una malattia curabile**, a "prognosi aperta". L'aspettativa di vita, grazie ai progressi tecnologici (come la RMN per la misurazione dell'accumulo di ferro) e al miglioramento delle cure, è notevolmente aumentata; negli anni la nascita di centri altamente specializzati ha permesso una miglior gestione della patologia e delle sue complicanze, grazie a un approccio multidisciplinare, e ha consentito di cambiare la sua storia naturale.

Oggi conosciamo più di 350 diverse mutazioni del gene beta-globinico che causano la malattia, ma dal punto di vista clinico **le talassemie vengono classificate in forme trasfusione-dipendenti (talassemia major) e in forme non trasfusione-dipendenti (forme intermedie)**. La major è la più severa e richiede una terapia trasfusionale continua, mentre le forme intermedie richiedono controlli periodici e occasionali trasfusioni in momenti particolari, come gravidanze, interventi chirurgici o infezioni.



La terapia tradizionale della talassemia major si basa sulle emotrasfusioni frequenti (ogni 15-20 giorni), accompagnate da una **terapia ferrochelante**. Oggi disponiamo però di **farmaci ferrochelanti orali**, più facili da assumere e maggiormente performanti, e di farmaci prodotti con la tecnica del DNA ricombinante in grado di ridurre la necessità trasfusionale, permettendo maggiore libertà ai pazienti, meno assenze dal lavoro e una migliore qualità di vita in generale.

L'unica **terapia risolutiva oggi disponibile** per la talassemia è il **trapianto di midollo osseo o di cellule staminali** da donatori compatibili. Recenti studi hanno confermato che in assenza di un donatore familiare compatibile, o se il paziente ha un'età superiore ai 14 anni, i risultati di tale procedura possono non essere ottimali, accompagnandosi ad un discreto margine di rischio.

La **terapia genica, teoricamente adatta a tutti i pazienti, non è di fatto un'opzione terapeutica attualmente disponibile sul territorio nazionale**. Si tratta infatti di una possibilità attualmente accessibile solo in via sperimentale, vincolati alla partecipazione a protocolli di ricerca clinica, per un numero esiguo di pazienti.

La ricerca sulla talassemia è però estremamente attiva, quindi la prospettiva di una terapia risolutiva e ampiamente disponibile non è certamente impossibile.

LA TALASSEMIA IN CIFRE



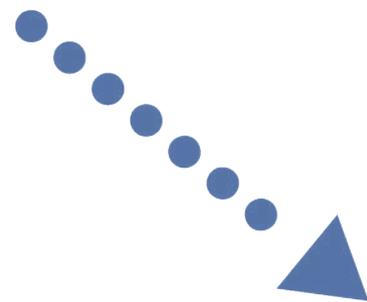
Si calcola che siano **3.000.000 ca.** i **Portatori Sani** in Italia.

Le regioni più a rischio:
(calcolo sulla popolazione regionale)

- **Sardegna:** 12,9 %
- **Sicilia:** 7-8 %
- **Puglia:** 5-8 %

Sono **7000 ca.** i **pazienti talassemici** in Italia, dei quali **2.700 ca.** in Sicilia e **1.100 ca.** in Sardegna.





Capitolo 1

LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA ED ESENZIONI PER MALATTIA RARA

1.1 COSA SONO I LEA, LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA

I Livelli essenziali di assistenza (LEA) sono le prestazioni e i servizi che il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) è tenuto a fornire ai cittadini, gratuitamente o dietro pagamento di una quota di partecipazione (ticket), da garantirsi su tutto il territorio nazionale.

Le prestazioni e i servizi inclusi nei LEA rappresentano il livello “essenziale” garantito a tutti i cittadini ma le Regioni possono utilizzare risorse proprie per garantire servizi e prestazioni ulteriori rispetto a quelle incluse nei LEA.

I LEA previsti dal DPCM 12 gennaio 2017

Il 18 marzo 2017 è stato pubblicato in Gazzetta Ufficiale (Supplemento ordinario n.15) il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri (DPCM) del 12 gennaio 2017 che definisce i nuovi LEA e sostituisce integralmente il DPCM 29 novembre 2001, con cui i LEA erano stati definiti per la prima volta.

Il provvedimento, che rappresenta il risultato di un lavoro condiviso tra Stato, Regioni, Province autonome e Società scientifiche, è stato predisposto in attuazione della Legge di stabilità 2016, che ha vincolato 800 milioni di euro per l'aggiornamento dei LEA. Il DPCM 12 gennaio 2017 e gli allegati che ne sono parte integrante:

- definisce le attività, i servizi e le prestazioni garantite ai cittadini con le risorse pubbliche messe a disposizione del Servizio sanitario nazionale;
- descrive con maggiore dettaglio e precisione prestazioni e attività oggi già incluse nei livelli essenziali di assistenza;
- ridefinisce e aggiorna gli elenchi delle malattie rare e delle malattie croniche e invalidanti che danno diritto all'esenzione dal ticket;
- innova i nomenclatori della specialistica ambulatoriale e dell'assistenza protesica, introducendo prestazioni tecnologicamente avanzate ed escludendo prestazioni obsolete (fino all'entrata in vigore dei nuovi nomenclatori, per la specialistica ambulatoriale resta valido l'elenco di prestazioni allegato al DM 22 luglio 1996 e per la protesica quello allegato al DM n. 332/1999).

La garanzia dell'effettiva erogazione sul territorio e dell'uniformità delle prestazioni rese ai cittadini viene valutata a seguito di un'attività di monitoraggio dell'assistenza sanitaria erogata dalle Regioni sul territorio nazionale, attraverso una serie di informazioni



che, raccolte, e opportunamente elaborate e rappresentate sotto forma di indicatori, consentono di leggere importanti aspetti dell'assistenza sanitaria, inclusi quelli di qualità, appropriatezza e costo. Nello specifico, l'intesa Stato-Regioni del 23 marzo 2005 ha affidato la verifica degli adempimenti cui sono tenute le Regioni al Comitato LEA (Comitato permanente per la verifica dell'erogazione dei Livelli Essenziali di Assistenza) che, congiuntamente al Tavolo di verifica degli adempimenti, consente alle Regioni coinvolte (eccetto la Valle d'Aosta, le due Province Autonome di Bolzano e Trento, il Friuli Venezia Giulia e la Sardegna dal 2010).

I Tre grandi Livelli individuati dal DPCM

Il DPCM individua tre grandi Livelli:

Assistenza sanitaria collettiva e sanità pubblica, che comprende tutte le attività di prevenzione rivolte alle collettività ed ai singoli; in particolare:

- sorveglianza, prevenzione e controllo delle malattie infettive e parassitarie, inclusi i programmi vaccinali;
- tutela della salute e della sicurezza degli ambienti aperti e confinati;
- sorveglianza, prevenzione e tutela della salute e sicurezza sui luoghi di lavoro;
- salute animale e igiene urbana veterinaria;
- sicurezza alimentare - tutela della salute dei consumatori;
- sorveglianza e prevenzione delle malattie croniche, inclusi la promozione di stili di vita sani ed i programmi organizzati di screening; sorveglianza e prevenzione nutrizionale;
- attività medico legali per finalità pubbliche.

Assistenza distrettuale, vale a dire le attività e i servizi sanitari e socio-sanitari diffusi sul territorio, così articolati:

- assistenza sanitaria di base;
- emergenza sanitaria territoriale;
- assistenza farmaceutica;
- assistenza integrativa;
- assistenza specialistica ambulatoriale;
- assistenza protesica;
- assistenza termale;
- assistenza sociosanitaria domiciliare e territoriale;
- assistenza sociosanitaria residenziale e semiresidenziale.

Assistenza ospedaliera, articolata nelle seguenti attività:

- pronto soccorso;
- ricovero ordinario per acuti;
- day surgery;



- day hospital;
- riabilitazione e lungodegenza post acuzie;
- attività trasfusionali;
- attività di trapianto di cellule, organi e tessuti;
- centri antiveleni (CAV).

Nel testo del DPCM il Capo IV è dedicato specificatamente all'Assistenza sociosanitaria, il Capo VI è dedicato all'Assistenza specifica a particolari categorie.

Per ulteriori informazioni è possibile consultare il [sito del Ministero della Salute](#).



1.2 LEA ED ESENZIONI PER MALATTIE RARE

In Italia, dal 2001, con l'approvazione del Decreto ministeriale n. 279/2001, le persone affette da malattie rare hanno diritto all'esenzione dal ticket, ma **solo sulla base di un elenco di patologie redatta dal Ministero della Salute.**

Le malattie rare che danno diritto all'esenzione sono state individuate in base ad alcuni criteri generali (Decreto legislativo 124/1998):

- la loro rarità (riferita al limite di prevalenza < 5/10.000 abitanti stabilito a livello europeo);
- la loro gravità clinica;
- il grado di invalidità che comportano;
- l'onerosità della quota di partecipazione (derivante dal costo del trattamento).

Si è tenuto anche conto di altri due criteri specifici: la difficoltà di ottenere la diagnosi e la difficoltà di individuare le prestazioni adeguate alle necessità assistenziali, che sono spesso molto complesse. Un'attenzione particolare è stata posta alla difficoltà della diagnosi, derivante dalle limitate conoscenze sulla maggior parte delle malattie rare da parte dei medici, che dovrebbero individuarne il percorso diagnostico.

L'elenco delle malattie rare esenti dalla partecipazione al costo è stato ampliato dal **DPCM del 12 gennaio 2017**. Le nuove esenzioni per malattia rara e/o gruppi di malattie rare, sono entrate in vigore dal 15 settembre 2017.

Il nuovo elenco è stato completamente riorganizzato, dal punto di vista dei codici, della nomenclatura delle patologie e della logica dei gruppi. Il nuovo elenco delle malattie rare esenti prevede 134 nuovi codici di esenzione per un totale di circa 1000 patologie rare esentabili.

Per quanto riguarda la TALASSEMIA e le altre ANEMIE EREDITARIE IL CODICE è RIMASTO INVARIATO.

Il codice di esenzione per la talassemia è un codice di gruppo:

RDG010 ANEMIE EREDITARIE

Le patologie esentabili con questo codice sono le seguenti:

- TALASSEMIA MAJOR
- TALASSEMIA INTERMEDIA
- ANEMIA A CELLULE FALCIFORMI
- ANEMIA DISERITROPOIETICA CONGENITA
- ANEMIA SIDEROBLASTICA EREDITARIA
- BLACKFAN-DIAMOND ANEMIA DI
- DREPANOCITOSI - BETA TALASSEMIA
- FANCONI ANEMIA DI
- METAEMOGLOBINEMIA DA DEFICIT DI METAEMOGLOBINA REDUTTASI



- PIRIMIDINA 5-NUCLEOTIDASI DEFICIT DI
- PIRUVATO CHINASI DEFICIT DI
- SFEROCTOSI EREDITARIA

È esplicitamente esclusa da questo elenco la “talassemia minor”. Quindi i portatori sani di talassemia non hanno diritto ad alcuna esenzione.

COSA COPRE L'ESENZIONE PER MALATTIA RARA?

L'esenzione dal ticket è garantita per:

- tutte le **prestazioni appropriate ed efficaci per il trattamento e il monitoraggio** della malattia rara accertata e per la **prevenzione degli ulteriori aggravamenti**;
- le prestazioni finalizzate alla **diagnosi**, eseguite presso i Presidi della Rete nazionale sulla base di un sospetto diagnostico formulato da uno specialista del SSN;
- le **indagini genetiche sui familiari dell'assistito** eventualmente necessarie per diagnosticare, all'assistito, una malattia genetica rara. Infatti, la maggior parte delle malattie rare è di origine genetica e il relativo accertamento richiede indagini, a volte sofisticate e di elevato costo, da estendere anche ai familiari della persona affetta.

Per quanto riguarda l'assistenza farmaceutica, si rinvia alla normativa generale vigente, secondo la quale:

- fascia A (gratuiti per tutti gli assistiti)
- fascia H (farmaci ospedalieri-gratuiti)
- fascia C (a pagamento per tutti gli assistiti).

Alcune Regioni, tuttavia, hanno autonomamente disposto l'erogazione gratuita di farmaci per malattia rara o di altri prodotti, anche non classificati come farmaci, **utilizzando fondi propri in quanto si tratta di livelli di assistenza ulteriori** rispetto a quelli previsti a livello nazionale, i cosiddetti extra LEA.



1.3 COME OTTENERE L'ESENZIONE PER MALATTIA RARA

Il ticket, introdotto in Italia dal 1982, rappresenta il modo, individuato dalla legge, con cui gli assistiti contribuiscono o “partecipano” al costo delle prestazioni sanitarie di cui usufruiscono.

Le modalità di esenzione dalla partecipazione al costo delle malattie rare e le specifiche forme di tutela per i soggetti affetti da tali patologie sono previste dal Decreto Ministeriale n. 279/2001.

Il Decreto istituisce, in primo luogo, la Rete Nazionale per le Malattie Rare per la cura, la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare. Tale Rete è costituita da Presidi accreditati, individuati dalle Regioni. La diffusione dell'elenco dei Presidi sanitari inclusi nella Rete è curata dal Ministero della Salute.

L'elenco delle malattie rare per le quali è riconosciuta l'esenzione è contenuto nell'Allegato 7 del Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017. Tale elenco ha sostituito il precedente, estendendo il diritto di esenzione ad ulteriori patologie.

RICONOSCIMENTO DELL'ESENZIONE

In presenza di un sospetto diagnostico di una malattia rara inclusa nell'elenco, il medico specialista, il medico di medicina generale o il pediatra di libera scelta del Servizio Sanitario Nazionale indirizzano il paziente al Presidio della Rete in grado di garantire la diagnosi della specifica malattia o del gruppo di malattie.

Presso il Presidio, l'assistito riceve, da uno specialista che opera nel Centro, un **certificato di malattia rara**. Tale certificato ha una **durata illimitata e validità su tutto il territorio nazionale**, e può essere rilasciato da un Centro posto anche fuori dalla regione di residenza. L'elenco dei centri è [disponibile a questo link](#).

L'assistito, una volta accertata la malattia presente nell'elenco, può **chiedere il riconoscimento dell'esenzione presso gli sportelli dell'azienda sanitaria locale di residenza**, allegando la certificazione rilasciata dal Presidio della Rete, oltre ad un documento di identità in corso di validità e alla tessera sanitaria.

Una volta ricevuto il certificato di esenzione per malattia rara, il paziente ha diritto alle prestazioni di assistenza sanitaria incluse nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA).

Per le malattie rare non è riportato un elenco dettagliato delle prestazioni esenti, in quanto si tratta di malattie che possono manifestarsi con quadri clinici molto diversi e, quindi, richiedere prestazioni sanitarie diverse. **Il medico specialista del Centro di diagnosi e cura dovrà scegliere, tra le prestazioni incluse nei LEA, quelle necessarie e più appropriate alla specifica condizione clinica, indicandole nel piano terapeutico per malattia rara del paziente.**

La prescrizione delle prestazioni sanitarie erogabili con esenzione deve contenere il codice della malattia rara per la quale è riconosciuta l'esenzione.

Per chiarire ulteriormente la procedura legata all'ottenimento dell'esenzione per malattia rara, il Ministero ha realizzato una serie di domande/risposte sul tema. In



questa sede riportiamo quelle ritenute di maggiore utilità.

Come viene riconosciuto il diritto all'esenzione per malattia rara?

Il diritto all'esenzione è riconosciuto dalla ASL di residenza dell'assistito, sulla base della diagnosi della malattia certificata da un Presidio della rete per le malattie rare esperto per quella specifica malattia o per il gruppo a cui appartiene.

Posso avere l'attestato di esenzione per una malattia rara diagnosticata da un Presidio della rete che non si trova nella mia Regione?

Si. Esercitando il diritto di libera scelta ci si può rivolgere ad un Presidio di fiducia di qualsiasi Regione, sia per la diagnosi che per il monitoraggio. I Presidi della rete sono individuati dalle Regioni come strutture competenti nella singola malattia o nei gruppi.

Come fare nel caso in cui la certificazione di diagnosi riporti un nome della malattia diverso da quello riportato nell'elenco delle malattie che danno diritto all'esenzione?

In generale, per semplificare le procedure, la certificazione rilasciata dallo specialista del Presidio ai fini dell'esenzione, deve riportare, oltre alla definizione, anche il codice identificativo della malattia o del gruppo di malattie a cui la stessa afferisce, come definito nell'allegato 7 al dPCM 12 gennaio 2017.

Nei casi in cui la certificazione non consenta l'identificazione univoca della malattia rara, è opportuno che la stessa certificazione e la codifica siano verificate da personale medico qualificato ed esperto. In alternativa, l'Azienda sanitaria locale che rilascia l'esenzione può chiedere indicazioni allo stesso presidio che ha effettuato la diagnosi, in tempi brevi e senza creare disagi al cittadino.

Cosa indica il codice di esenzione previsto per ciascuna patologia?

Il codice di esenzione delle malattie rare è composto di sei caratteri (numeri e lettere) che, rispettando l'ordine progressivo dei settori previsti dalla classificazione ICD-9-CM, permette eventuali confronti ed aggiornamenti:

- il primo carattere è la lettera "R" che indica che la malattia è individuata come rara;
- il secondo carattere è una lettera che indica il settore della classificazione ICD9-CM cui la malattia o il gruppo di malattie appartiene;
- il terzo carattere è costituito o da un numero, nel caso di una malattia singola, o dalla lettera "G", quando il codice si riferisce a un gruppo di malattie;
- i successivi caratteri indicano la numerazione progressiva della malattia o del gruppo di malattie comprese in ciascun settore.

Attenzione! Quando il codice si riferisce ad un gruppo di malattie, tutte le malattie afferenti allo stesso gruppo (anche se non espressamente indicate in via esemplificativa) sono identificate da quel medesimo codice.



Perché per le malattie rare non è riportato un elenco dettagliato delle prestazioni esenti?

Perché si tratta di malattie che possono manifestarsi con quadri clinici molto diversi tra loro e, quindi, avere necessità assistenziali molto varie e complesse. Il medico dovrà scegliere, tra le prestazioni incluse nei livelli di assistenza, quelle più appropriate alla specifica situazione clinica e utili al monitoraggio della malattia e delle sue complicanze ed efficaci per la prevenzione degli ulteriori aggravamenti (d.lgs. 124/98).



1.4 IL TESTO UNICO MALATTIE RARE – Legge n. 175/2021

Lo scorso 27 novembre è stata pubblicata, in Gazzetta Ufficiale, la Legge n. 175 del 2021, recante “Disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani”, noto come Testo Unico sulle Malattie Rare.

La legge, entrata in vigore il 12 dicembre 2021, manca ancora di una serie di decreti attuativi, previsti dalla norma stessa, di competenza del Governo e delle Regioni, necessari per dare concreta attuazione ad alcune delle disposizioni in essa contenute.

Le finalità del provvedimento sono: garantire sull'intero territorio nazionale **l'uniformità della presa in carico diagnostica, terapeutica e assistenziale dei malati rari; disciplinare in modo sistematico ed organico gli interventi dedicati al sostegno della ricerca, sia sulle malattie rare sia sui farmaci orfani.** La legge prevede inoltre un [Fondo di solidarietà](#) dedicato al finanziamento delle misure di sostegno del lavoro di cura e assistenza delle persone con malattia rara invalidi civili al 100% o disabili con connotazione di gravità ai sensi della Legge 104.

In questa sede ci preme sottolineare che il Testo Unico Malattie Rare introduce alcuni elementi di novità particolarmente rilevanti per le persone con malattie rare.

PDTA PERSONALIZZATI

Un ruolo importante è assegnato ai **PDTA PERSONALIZZATI, Piani Diagnostici Terapeutici Assistenziali**, che di fatto determinano tutte le prestazioni che il SSN deve garantire ai pazienti, compresi i percorsi assistenziali domiciliari, territoriali, semiresidenziali e residenziali.

L'articolo 4 rimette ai **centri di riferimento** di cui al D.M. 279 del 2001, la definizione del **Piano Diagnostico Terapeutico Assistenziale Personalizzato** che comprende i trattamenti ed i monitoraggi di cui necessita una persona affetta da malattia rara, **garantendo anche un percorso strutturato nella transizione dall'età pediatrica all'età adulta.**

L'articolo chiarisce che sono poste a totale carico del SSN i trattamenti sanitari, già previsti dai LEA o qualificati salvavita, compresi nel PDTA personalizzato e indicati come essenziali, appartenenti alle seguenti categorie:

- prestazione legate alla **diagnosi**, compresi gli accertamenti diagnostici genetici sui familiari in caso di necessità di conferma diagnostica;
- prestazioni correlate al **monitoraggio** clinico;
- **terapie farmacologiche, anche innovative**, di fascia A o H, i farmaci da erogare ai sensi della Legge 648/1996, i prodotti dietetici e le formulazioni galeniche e magistrali;
- le **cure palliative e le prestazioni di riabilitazione** motoria, logopedica, respiratoria, vescicale, neuropsicologica e cognitiva, di terapia psicologica e occupazionale, di trattamenti nutrizionale;
- le prestazioni sociosanitarie indicate al capo [IV del DPCM 12 gennaio 2017](#): **i percorsi assistenziali domiciliari, territoriali, semiresidenziali e residenziali.**

L'articolo chiarisce che i dispositivi medici e i presidi sanitari presenti nei PDTA



sono posti a carico del SSN, compresi la manutenzione ordinaria e straordinaria e l'eventuale addestramento all'uso. Si considerano i dispositivi e i presidi già oggetto di acquisto tramite procedure di gara, ferma restando la possibilità della prescrizione di prodotti personalizzati ove ne sia dimostrata la superiorità in termini di benefici per i pazienti.

Infine l'articolo stabilisce che per tutelare la salute dei malati rari il **Ministro della Salute, di concerto con Ministro economia provvede, con proprio decreto, ad aggiornare l'elenco delle malattie rare individuate** dal Centro Nazionale Malattie Rare, sulla base della classificazione orphan code, nonché le prestazioni necessarie al trattamento delle malattie rare stesse.

ACCESSO ALLE TERAPIE

La legge sulle malattie rare affronta poi un altro tema di estrema rilevanza: l'**assistenza farmaceutica e l'immediata disponibilità dei farmaci orfani**. A questo proposito, l'**articolo 5** stabilisce che i farmaci di fascia A od H prescritti ai pazienti affetti da una malattia rara vengono erogati dalle farmacie dei presidi sanitari, dalle aziende sanitarie territoriali di appartenenza del paziente - **anche nel caso di diagnosi della malattia rara in una regione diversa da quella di residenza** -, dalle farmacie pubbliche e private convenzionate con il Servizio Sanitario Nazionale; inoltre, in caso di prescrizione relativa a malattia rara, **il numero di pezzi prescrivibili per ricetta può essere superiore a tre qualora previsto** dal piano terapeutico assistenziale (PDTA).

Viene consentita l'importazione di farmaci in commercio in altri Paesi anche per usi non autorizzati nei Paesi di provenienza, purché compresi nei Piani diagnostici terapeutici assistenziali. Per l'applicazione di tale disposizione tuttavia il farmaco deve essere richiesto da una struttura ospedaliera, anche se utilizzato per assistenze domiciliari ed è posto a carico del Servizio sanitario nazionale.

Questi farmaci, nelle more dei periodici aggiornamenti per il loro inserimento nei prontuari terapeutici ospedalieri o in altri elenchi analoghi predisposti dalle competenti autorità regionali o locali devono comunque essere resi disponibili dalle Regioni. A questo proposito, per chiarezza di informazione, si fa presente che, secondo quanto previsto dal decreto-legge 13 settembre 2012, n. 158, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano sono tenute ad aggiornare i prontuari terapeutici ospedalieri e ogni altro strumento analogo regionale entro due mesi nel caso di impiego di farmaci per la cura di malattie rare. Contestualmente all'aggiornamento, ciascuna regione è tenuta a indicare, con deliberazione della giunta regionale, i centri di prescrizione di farmaci con nota AIFA o piano terapeutico.

TUMR E DECRETI ATTUATIVI

All'interno della norma si fa riferimento ad una serie di decreti, regolamenti e accordi attraverso i quali sarà possibile dare concreta applicazione ad alcune delle disposizioni in essa contenute. A questo proposito, gli atti cui la norma rinvia sono cinque: due decreti ministeriali, due accordi da stipulare in sede di Conferenza permanente per i rapporti con le regioni e le province autonome e un regolamento. Il computo dei termini stabiliti per l'emanazione di questi atti è il 12 dicembre 2021, data di entrata in vigore della norma.



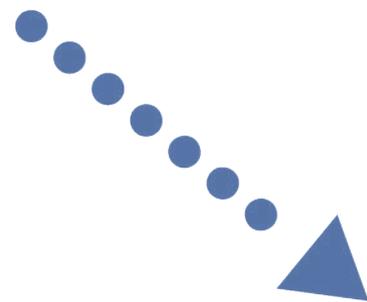
L'unico degli atti sino ad oggi emanato è quello previsto dall'articolo 8 relativo all'Istituzione del Comitato Nazionale per le malattie rare.

Gli atti ancora mancanti, previsti dalla Legge, sono:

- Decreto per l'istituzione del Fondo di solidarietà per le persone affette da malattie rare, di competenza del Ministero del lavoro e delle politiche sociali, di concerto con il Ministero della Salute e con il Ministero dell'economia e delle finanze, previa intesa in sede di Conferenza per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome, sentito l'INPS (comma 2 dell'articolo 6);
- accordo da stipulare in sede di Conferenza per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome, sentiti il Comitato e il Centro nazionale per le malattie rare, per assicurare il costante aggiornamento del Piano Nazionale per le Malattie Rare – PNMR, ogni 3 anni. In sede di prima attuazione, entro 3 mesi dall'entrata in vigore della legge stessa (articolo 9);
- regolamento del Ministero della Salute, di concerto con il Ministero dell'Università e della ricerca e con il Ministero dell'economia e finanze contenete i criteri e le modalità di attuazione del credito d'imposta pari al 65 per cento delle spese sostenute fino ad un importo massimo di 200.000 euro per ciascun beneficiario, nel limite complessivo di 10 milioni di euro annui a favore della ricerca finalizzata allo sviluppo di protocolli terapeutici sulle malattie rare e dei farmaci orfani, ai soggetti pubblici o privati impegnati in questo tipo di attività o che finanziano progetti di ricerca in questi ambiti (comma 3 dell'articolo 12);
- accordo in sede di Conferenza per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome, per stabilire le modalità per incentivare l'informazione e la comunicazione nell'ambito delle malattie rare e sensibilizzare l'opinione pubblica sul tema. A questo proposito, il Ministero della Salute è tenuto a promuovere azioni utili per assicurare una tempestiva e corretta informazione rivolta alle persone con malattie rare (articolo 14).







Capitolo 2

INVALIDITÀ CIVILE

2.1 L'INVALIDITÀ CIVILE

La nozione giuridica di invalido civile è fornita dall'art. 2 della Legge 30 marzo 1971, n. 118 e per essa si considerano mutilati e invalidi civili i cittadini affetti da minorazioni congenite o acquisite, anche a carattere progressivo, compresi gli irregolari psichici per oligofrenie, di carattere organico o dismetabolico, insufficienze mentali derivanti da difetti sensoriali e funzionali della capacità lavorativa non inferiore ad un terzo o, se minori di anni 18, che abbiano difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età.

È considerato invalido civile anche il cittadino con più di 65 anni che abbia difficoltà a svolgere i compiti e le funzioni proprie della sua età. Gli ultrasessantacinquenni vengono considerati invalidi civili ai soli fini dell'assistenza socio-sanitaria e della concessione dell'indennità di accompagnamento.

Sono considerati invalidi civili anche:

- i ciechi civili;
- i sordi.

Non sono considerati invalidi civili:

- gli invalidi di guerra;
- gli invalidi di lavoro (per i lavoratori privati) e gli invalidi di servizio (per i dipendenti pubblici e le categorie assimilate).

L'attribuzione dell'invalidità civile in Italia si basa quindi sulla riduzione della capacità lavorativa e sull'impossibilità di svolgere compiti e funzioni caratterizzanti la propria età. A certificare questa ridotta capacità è il medico INPS, a valutarla è la Commissione ASL, integrata con un medico dell'INPS.

PERCENTUALI E PRESTAZIONI – CITTADINI MAGGIORENNI

L'invalidità civile viene assegnata su **base percentuale**. Le prestazioni economiche, le esclusioni dalla partecipazione alla spesa sanitaria (esenzioni da ticket) e gli altri diritti dipendono dalla percentuale che viene attribuita.



Di seguito uno schema riassuntivo, valido per i cittadini maggiorenni in età lavorativa:
Meno di 33%: NON INVALIDO. Nel verbale si riporta questa dicitura: “assenza di patologia o con una riduzione delle capacità inferiore ad 1/3”.

INVALIDO CON RIDUZIONE PERMANENTE DELLA CAPACITÀ LAVORATIVA IN MISURA SUPERIORE A 1/3

- **Dal 34%:** Concessione gratuita di ausili e protesi previsti dal nomenclatore nazionale. Le concessione di ausili e protesi è subordinata alle patologie indicate nel verbale di invalidità.
- **Dal 46%:** Oltre al punto precedente, **iscrizione alle liste di collocamento mirato.**
- **Dal 50%:** Oltre ai punti precedenti, congedo straordinario per cure, se previsto dal CCNL.

INVALIDO CON RIDUZIONE PERMANENTE DELLA CAPACITÀ LAVORATIVA IN MISURA SUPERIORE AI 2/3

Dal 67%: Oltre ai punti precedenti, **esenzione parziale pagamento ticket per visite specialistiche, esami ematochimici e diagnostica strumentale¹⁰.** Resta da pagare la quota fissa per la ricetta. Si suggerisce comunque di contattare il proprio Distretto socio-sanitario o la propria Azienda Asl, o il proprio medico di famiglia, per le informazioni più aggiornate e valide localmente.

INVALIDO CON RIDUZIONE PERMANENTE CON INVALIDITÀ PARI O SUPERIORE AL 74%

Oltre ai punti precedenti, erogazione dell'ASSEGNO MENSILE se in possesso dei requisiti richiesti, anche in termini di reddito. Possibilità di richiedere l'APE SOCIALE.

INVALIDO CON TOTALE E PERMANENTE INABILITÀ LAVORATIVA

100%: Oltre ai punti precedenti, escluso l'assegno mensile, erogazione della PENSIONE DI INABILITÀ nel rispetto dei limiti reddituali ed esenzione anche del ticket farmaci.

INVALIDO CON TOTALE E PERMANENTE INABILITÀ LAVORATIVA E IMPOSSIBILITÀ A DEAMBULARE SENZA L'AIUTO PERMANENTE DI UN ACCOMPAGNATORE OPPURE CON NECESSITÀ DI ASSISTENZA CONTINUA NON ESSENDO IN GRADO DI SVOLGERE GLI ATTI QUOTIDIANI DELLA VITA

100% più indennità di accompagnamento: Oltre ai benefici del punto precedente: **INDENNITÀ DI ACCOMPAGNAMENTO** indipendentemente dall'età e dai redditi posseduti, che viene sospeso durante i periodi di ricovero gratuito in istituto.

10 **C01** Invalidi civili al 100% di invalidità senza indennità di accompagnamento (ex art.6 DM 1.2.1991). **C02** Invalidi civili al 100% di invalidità con indennità di accompagnamento (ex art.6 DM 1.2.1991). **C03** Invalidi civili con riduzione della capacità lavorativa superiore a 2/3 dal 67% al 99% di invalidità (ex art.6 DM 1.2.1991). **C04** Invalidi < di 18 anni con indennità di frequenza ex art. 1 L. 289/90 (ex art.5 D.lgs. 124/98). **C05** Ciechi assoluti o con residuo visivo non superiore a 1/10 ad entrambi gli occhi riconosciuti dalla Commissione Invalidi Ciechi Civili (art.6 DM 1.2.1991). **C06** Sordomuti (chi è colpito da sordità dalla nascita o prima dell'apprendimento della lingua parlata - art.6 DM 1.2.1991, ex art.7 L.482/68 come modificato dalla L.68/99).



2.2 L'ITER PER L'ACCERTAMENTO SANITARIO DELL'INVALIDITÀ CIVILE

Possono presentare domanda di riconoscimento dell'invalidità civile:

- **i cittadini italiani** con residenza in Italia;
- **i cittadini stranieri comunitari** legalmente soggiornanti in Italia e iscritti all'anagrafe del Comune di residenza;
- **i cittadini stranieri extracomunitari** legalmente soggiornanti in Italia, titolari del requisito del permesso di soggiorno di almeno un anno, come previsto dall'articolo 41 del Testo unico per l'immigrazione, anche se privi di permesso di soggiorno CE di lungo periodo.

Il processo di **riconoscimento dell'invalidità civile** si compone di **UNA FASE SANITARIA E UNA FASE AMMINISTRATIVA**.

La prima serve per accertare il grado di invalidità civile, cecità civile, sordità, disabilità e handicap in base alle minorazioni del soggetto richiedente.

La seconda è diretta, previa verifica dei requisiti amministrativi stabiliti dalla normativa vigente, alla concessione dei benefici che la legge riserva ai cittadini, in base allo stato invalidante riconosciuto.

Per avviare il processo di accertamento dello stato di invalidità civile l'interessato deve prima di tutto recarsi da un medico certificatore (è sufficiente il medico di base) e **chiedere il rilascio del certificato medico introduttivo attestante le infermità invalidanti che deve indicare**, oltre ai dati anagrafici:

- codice fiscale
- tessera sanitaria
- dati clinici (anamnesi, obiettività)
- diagnosi con codifica ICD-9 (Classificazione delle malattie, dei traumatismi, degli interventi chirurgici e delle procedure diagnostiche e terapeutiche)
- indicazione dell'impossibilità di deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore o dell'impossibilità di compiere gli atti quotidiani della vita senza assistenza continua) in caso di richiesta di indennità di accompagnamento)
- indicazione di eventuali patologie oncologiche in atto
- indicazione di eventuali patologie gravi
- indicazione della finalità del certificato
- l'esatta natura delle patologie invalidanti e la relativa diagnosi.

La trasmissione online dei certificati medici è consentita ai soli medici abilitati. Il medico compila il certificato online e lo inoltra all'INPS attraverso il servizio dedicato, stampando una ricevuta completa del codice identificativo della procedura attivata. La ricevuta viene consegnata dal medico all'interessato insieme a una copia del certificato medico originale che il cittadino dovrà esibire all'atto della visita medica.

Per la presentazione della domanda d'invalidità civile, il certificato così prodotto – detto certificato medico introduttivo – ha una validità di 90 giorni.

Ottenuto il certificato medico la domanda va presentata attraverso il servizio online tramite Sistema Pubblico di Identità Digitale (SPID), Carta d'Identità Elettronica (CIE) o Carta Nazionale dei Servizi (CNS). In caso di minore vanno utilizzata le sue credenziali e non quelle del genitore o tutore. In alternativa, è possibile presentare la domanda tramite il patronato o un'associazione di categoria dei disabili (ANMIC, ENS, UIC, ANFASS).



A partire dal 4 luglio 2009 (con l'eccezione delle domande di aggravamento previste dalla Legge 80/2006) non è possibile presentare una nuova domanda per la stessa prestazione prima della fine della procedura in corso o, in caso di ricorso giudiziario, dell'intervento di una sentenza passata in giudicato.

LA PROCEDURA SEMPLIFICATA

Dal 1° giugno 2020 è entrata in vigore la **procedura semplificata** delle modalità di presentazione delle domande di invalidità civile, cecità e sordità per i soggetti di età compresa tra i 18 e i 67 anni.

La novità consiste nella **possibilità di inviare in anticipo le informazioni di natura socio-economica** contenute nel modello "AP70", **di norma comunicate solo al termine dell'esito positivo della fase sanitaria.**

Le informazioni che potranno essere comunicate attraverso la procedura semplificata sono quelle relative a:

- dati dell'eventuale ricovero;
- dati relativi allo svolgimento di attività lavorativa;
- dati reddituali;
- modalità di pagamento;
- delega alla riscossione di un terzo <quadro G>;
- delega in favore delle associazioni <quadro H>.

Al fine di consentire l'invio anticipato delle informazioni, spiega l'INPS, sono state apportate **delle modifiche alla procedura di acquisizione online** delle domande di invalidità civile da parte della categoria di beneficiari in parola.

Questo è reso possibile dall'Art. 29-ter del DL 76 del 16 luglio 2020 (cosiddetto Decreto Semplificazioni), inserito, in sede di conversione, dalla Legge n. 120 del 11 settembre 2020, che ha introdotto **la possibilità per le commissioni mediche preposte all'accertamento delle minorazioni civili e dell'handicap di redigere verbali, sia di prima istanza che di revisione, anche solo valutando gli atti, in tutti i casi in cui sia presente una documentazione sanitaria che consenta una valutazione obiettiva.**

L'accesso alla procedura semplificata è subordinato al **rispetto del requisito anagrafico**, ovvero età compresa tra i 18 e i 67 anni. Pertanto **la procedura di acquisizione online a disposizione dei Patronati verifica automaticamente**, tramite accesso agli archivi anagrafici a disposizione dell'Istituto, la sussistenza di tale requisito, a partire dalla compilazione obbligatoria del campo riservato al codice fiscale.

Una volta verificato questo, si potrà procedere con l'attività di acquisizione della domanda, che è suddivisa in più pannelli, alcuni finalizzati all'avvio dell'**accertamento sanitario** e altri funzionali alla **liquidazione** dell'eventuale prestazione economica. A completamento della procedura è prevista **una sezione "Allegati"** per l'inserimento di dichiarazioni di responsabilità e di altri documenti necessari in relazione alla domanda acquisita.

Una volta completata l'acquisizione dei dati, la domanda semplificata deve essere trasmessa all'Istituto attraverso la funzione "Invio domanda".



Le uniche **eccezioni** previste dall'Istituto sono nei casi di **soggetto ricoverato** al momento della presentazione della domanda o **titolare di altre prestazioni di invalidità incompatibili**, per questi ultimi sarà **necessario completare comunque il modello "AP/70"** dopo la definizione dell'iter sanitario utilizzando l'attuale procedura della fase concessoria.

ALLEGAZIONE DELLA DOCUMENTAZIONE SANITARIA ONLINE

Esiste anche la possibilità di allegare direttamente online la documentazione sanitaria in due casi:

- per chi presenta domanda di prima istanza o aggravamento, se residente nei territori dove l'INPS effettua l'accertamento sanitario in convenzione con le Regioni¹¹;
- **per i soggetti con verbale sanitario nel quale è indicata una data di revisione** (indipendentemente dalla regione di residenza).

Nel caso di revisione l'interessato potrà ricevere a casa la lettera di invito a trasmettere online la documentazione sanitaria, utile per una definizione agli atti del giudizio medico-legale. **Se la Commissione Medica ritiene soddisfacente la documentazione ricevuta emette un nuovo verbale sulla base degli atti trasmessi; in alternativa convoca l'interessato a visita di revisione a mezzo raccomandata A/R.**

Ricevuta la domanda completa l'INPS provvede a trasmetterla online alla ASL di competenza.

Contestualmente alla conferma di avvenuta ricezione, la procedura propone l'agenda degli appuntamenti disponibili presso la ASL corrispondente al CAP di residenza o del domicilio alternativo eventualmente indicato. Il soggetto, anche per il tramite di soggetti abilitati, potrà indicare una data di visita diversa da quella proposta, potendo scegliere:

- entro 30 giorni dalla presentazione della domanda per le visite ordinarie;
- entro 15 giorni dalla presentazione della domanda in caso di accertamento di patologia oncologica.

In caso di non trasportabilità il medico deve compilare e inviare online il certificato medico di richiesta di visita domiciliare, almeno cinque giorni prima della data già fissata per la visita ambulatoriale. Il Presidente della Commissione medica si pronuncia entro cinque giorni dalla ricezione della richiesta, comunicando al cittadino la data e l'ora della visita domiciliare o indicando una nuova data di invito a visita ambulatoriale.

In caso di impedimento, l'interessato può scegliere tra una delle date indicate dal sistema. Se l'interessato non si presenta alla visita viene convocato una seconda volta e ogni ulteriore assenza sarà considerata rinuncia e farà decadere la domanda.

L'accertamento sanitario compete alla ASL attraverso una Commissione Medica Integrata (CMI), integrata da un medico dell'INPS, la cui composizione varia in funzione della domanda presentata dal cittadino a seconda della richiesta del riconoscimento delle

¹¹ Regioni convenzionate con INPS per l'accertamento sanitario: Friuli Venezia Giulia (Pordenone); Veneto (San Donà di Piave, Venezia, Verona); Lazio (tutta la regione); Campania (Avellino, Benevento, Caserta e Salerno); Basilicata (tutta la regione); Calabria (tutta la regione); Sicilia (Caltanissetta, Messina e Trapani). Fonte <https://www.inps.it/news/invalidita-civile-nuova-procedura-per-la-visita-di-revisione>.



diverse invalidità. Tuttavia, **alla visita l'interessato può farsi assistere da un medico di sua fiducia.**

Ultimati gli accertamenti, la Commissione redige il verbale di visita firmato da almeno tre medici (incluso eventualmente il rappresentante di categoria).

Il verbale ASL è poi validato dal Centro Medico Legale (CML) dell'INPS che può disporre nuovi accertamenti anche tramite visita diretta. La documentazione sanitaria presentata dal soggetto al momento della visita viene acquisita agli atti della ASL e potrà essere richiesta, in caso di necessità, dal Responsabile del Centro Medico Legale dell'INPS. Il verbale definitivo viene inviato in duplice copia all'interessato: una con tutti i dati sanitari anche sensibili e l'altra con il solo giudizio finale.

L'invio avviene tramite raccomandata A/R o all'indirizzo PEC se fornito dall'utente e resta disponibile nella cassetta postale online.

Sui verbali definiti dalle Commissioni mediche, la Commissione Medica Superiore (CMS) effettua un monitoraggio a campione o su segnalazione dei Centri medici dell'INPS. Gli accertamenti disposti dalla CMS, anche successivamente all'invio del verbale al cittadino possono prevedere un riesame della documentazione sanitaria agli atti o una visita diretta. **Se la Commissione medica ritiene le minorazioni suscettibili di modificazioni nel tempo, il verbale indica la data entro cui l'invalido dovrà essere sottoposto a una nuova visita di revisione.**

CHI È IL MEDICO CERTIFICATORE?

Il medico certificatore deve essere abilitato, cioè disporre di un apposito PIN dell'INPS. Secondo le normative vigenti gli specialisti sono tenuti a fornire la certificazione gratuitamente. Il riferimento è il decreto ministeriale 12 gennaio 2017, che aggiorna i LEA (Livelli Essenziali di Assistenza): nell'allegato 1 troviamo, tra le attività medico legali per finalità pubbliche, anche gli «Accertamenti e attività certificativa medico legale nell'ambito della disabilità: accertamenti medico legali per il riconoscimento della invalidità, cecità e sordità civili; accertamenti medico legali ai fini del riconoscimento della condizione di handicap (legge n. 104/1992); accertamenti medico legali ai fini del collocamento mirato al lavoro delle persone con disabilità (ex legge n. 68/1999)». **Se a erogare il certificato è invece il medico di base, è lecito da parte sua richiedere un compenso, che varia dai 50 ai 150 euro.**



2.3 LE PRESTAZIONI ECONOMICHE PER I CITTADINI MAGGIORENNI

Riportiamo in questa sede unicamente le prestazioni accessibili alle persone affette da emoglobinopatie¹².

**ASSEGNO ORDINARIO DI INVALIDITÀ
ASSEGNO MENSILE (PENSIONE DI INVALIDITÀ CIVILE) DAL 74% DI INVALIDITÀ
PENSIONE DI INABILITÀ CIVILE
PENSIONE DI INABILITÀ PREVIDENZIALE
INDENNITÀ DI ACCOMPAGNAMENTO
ASSEGNO SOCIALE PER GLI INVALIDI CIVILI OVER 67 ANNI**

ASSEGNO ORDINARIO DI INVALIDITÀ

L'assegno ordinario d'invalidità è un trattamento economico - non reversibile ed erogato a domanda - riservato ai lavoratori dipendenti del settore privato e ai lavoratori autonomi con un livello d'invalidità tale da ridurre di oltre 2/3 la capacità lavorativa.

A CHI È RIVOLTO

INPS concede l'assegno ordinario di invalidità ai lavoratori:

- dipendenti;
- autonomi (artigiani, commercianti, coltivatori diretti, coloni e mezzadri);
- iscritti alla gestione separata.

DECORRENZA E DURATA

L'assegno ordinario di invalidità decorre dal 1° giorno del mese successivo a quello di presentazione della domanda se risultano soddisfatti tutti i requisiti richiesti sia sanitari sia amministrativi e ha validità triennale.

Il beneficiario può chiedere il rinnovo prima della data di scadenza. Dopo tre riconoscimenti consecutivi, l'assegno di invalidità è confermato automaticamente, salvo le facoltà di revisione.

L'erogazione dell'assegno è compatibile con lo svolgimento dell'attività lavorativa. Al compimento dell'età pensionabile e in presenza di tutti i requisiti, l'assegno ordinario di invalidità viene trasformato d'ufficio in pensione di vecchiaia.

QUANTO SPETTA

L'importo dell'assegno di invalidità viene determinato con il sistema di calcolo misto che prevede che una quota sia calcolata con il sistema retributivo e una quota con il sistema contributivo oppure, se il lavoratore ha iniziato l'attività lavorativa dopo il 31 dicembre 1995, con il sistema contributivo.

DECADENZA

L'assegno ha validità triennale, ma può essere rinnovato su richiesta dell'interessato.

12

Sono escluse dall'elenco prestazioni erogate a favore di persone cieche o sorde.



REQUISITI

Può richiedere l'assegno chi, a causa di infermità o difetto fisico o mentale, abbia la capacità lavorativa ridotta a meno di un terzo e che abbia maturato almeno 260 contributi settimanali (cinque anni di contribuzione e assicurazione) di cui 156 (tre anni di contribuzione e assicurazione) nel quinquennio precedente la data di presentazione della domanda.

Non è richiesta la cessazione dell'attività lavorativa.

Il diritto alla prestazione può essere perfezionato anche con contribuzione estera maturata in Paesi dell'Unione europea o in Paesi extracomunitari convenzionati con l'Italia. In tal caso, l'accertamento del diritto a pensione può essere effettuato con la totalizzazione internazionale dei periodi assicurativi italiani ed esteri. L'importo della pensione, invece, viene calcolato in proporzione ai contributi accreditati nell'assicurazione italiana, secondo il criterio del pro-rata che si applica alle prestazioni in regime internazionale.

ASSEGNO MENSILE (PENSIONE DI INVALIDITÀ CIVILE) DAL 74% DI INVALIDITÀ

L'assegno mensile è una prestazione economica, erogata a domanda, in favore dei soggetti ai quali è stata riconosciuta una **riduzione parziale della capacità lavorativa** (dal 74% al 99%) e con un **reddito inferiore alle soglie** previste annualmente dalla legge.

A CHI È RIVOLTO

L'assegno spetta agli invalidi parziali di età compresa tra i 18 e i 67 anni, con una riduzione della capacità lavorativa compresa tra il 74 e il 99%, che soddisfino i requisiti sanitari e amministrativi previsti dalla legge.

DECORRENZA E DURATA

L'assegno mensile di assistenza viene corrisposto per 13 mensilità a partire dal primo giorno del mese successivo alla presentazione della domanda o, eccezionalmente, dalla data indicata dalle competenti commissioni sanitarie.

QUANTO SPETTA

Per l'anno 2022 l'importo dell'assegno è di 291,98 € euro. Il limite di reddito personale annuo è pari a 5.015,14 euro.

Ai fini dell'accertamento del requisito reddituale in sede di prima liquidazione si considerano i redditi dell'anno in corso dichiarati dall'interessato in via presuntiva. Per gli anni successivi si considerano, per le pensioni, i redditi percepiti nell'anno solare di riferimento, mentre per le altre tipologie di redditi gli importi percepiti negli anni precedenti.

In condizioni particolari di reddito, l'importo dell'assegno può essere incrementato su base mensile secondo quanto stabilito dalla legge (cd. maggiorazione sociale).

Al compimento dell'età anagrafica per il diritto all'assegno sociale (per il 2022 è 67 anni), l'assegno mensile di assistenza si trasforma in assegno sociale sostitutivo.



REQUISITI

L'assegno può essere richiesto da chi è in possesso dei seguenti requisiti:

- riconoscimento di una percentuale di invalidità compresa tra il 74% e il 99%;
- reddito non superiore alla soglia stabilita ogni anno per legge (per il 2021: 4.931,29 euro);
- mancato svolgimento di attività lavorativa;
- età compresa tra i 18 e i 67 anni;
- cittadinanza italiana;
- per i cittadini stranieri comunitari: iscrizione all'anagrafe del comune di residenza;
- per i cittadini stranieri extracomunitari: permesso di soggiorno di almeno un anno (art. 41 TU immigrazione);
- residenza stabile e abituale sul territorio nazionale.

L'assegno mensile spetta anche se l'invalido è ricoverato in un istituto pubblico che provvede al suo sostentamento.

INCOMPATIBILITÀ

L'assegno mensile è **incompatibile con prestazioni a carattere diretto, concesse a seguito di invalidità** contratte per causa di guerra, di lavoro o di servizio, nonché con le pensioni dirette di invalidità a qualsiasi titolo erogate dall'Assicurazione Generale Obbligatoria per l'invalidità, la vecchiaia e i superstiti dei lavoratori dipendenti, dalle gestioni pensionistiche per i lavoratori autonomi e da ogni altra gestione pensionistica per i lavoratori dipendenti avente carattere obbligatorio.

L'interessato può comunque optare per il trattamento economico più favorevole.

Se la situazione di incompatibilità si manifesta dopo la concessione dell'assegno mensile, l'invalido ha l'obbligo di comunicarlo all'INPS entro 30 giorni dalla notifica del provvedimento con il quale gli viene riconosciuto da parte di un altro ente il trattamento pensionistico di invalidità incompatibile.

QUANDO FARE DOMANDA

Per ottenere la prestazione è necessario anzitutto che la minorazione sia stata riconosciuta nel verbale rilasciato dall'apposita Commissione medico legale al termine dell'accertamento sanitario.

Nella domanda di avvio del procedimento devono essere inseriti anche i dati socioeconomici: eventuali ricoveri, svolgimento di attività lavorativa, dati reddituali, indicazione delle modalità di pagamento e della delega alla riscossione di un terzo o in favore delle associazioni.

L'iter di riconoscimento si conclude con l'invio da parte dell'INPS del verbale di invalidità civile tramite raccomandata A/R o all'indirizzo PEC (se fornito dall'utente) e resta disponibile nel servizio Cassetta postale online.

COME FARE DOMANDA

La domanda può essere presentata direttamente online sul sito dell'INPS, accedendo al servizio dedicato con le proprie credenziali, oppure tramite un ente di Patronato o un'associazione di categoria (ANMIC, ENS, UIC, ANFASS).

Con l'eccezione delle domande di aggravamento, non è possibile presentare una nuova domanda per la stessa prestazione fino a quando non sia esaurito l'iter di quella in corso o,



in caso di ricorso giudiziario, finché non sia intervenuta una sentenza passata in giudicato.

PENSIONE DI INABILITÀ CIVILE

La pensione di inabilità è una prestazione economica, erogata a domanda, in favore dei soggetti ai quali sia riconosciuta una inabilità lavorativa totale (100%) e permanente (invalidi totali), e che si trovano in stato di bisogno economico.

A CHI È RIVOLTO

Il beneficio è corrisposto agli invalidi totali di età compresa tra i 18 e i 67 anni che soddisfano i requisiti sanitari e amministrativi previsti dalla legge e sono residenti in forma stabile in Italia.

DECORRENZA E DURATA

La pensione viene corrisposta per 13 mensilità a partire dal primo giorno del mese successivo alla presentazione della domanda o, eccezionalmente, dalla data indicata dalle competenti commissioni sanitarie.

QUANTO SPETTA

Per l'anno 2022 l'importo della pensione è di 291,69 euro e viene corrisposto per 13 mensilità.

Il limite di reddito personale annuo è pari a 17.050,42 euro.

Ai fini dell'accertamento del requisito reddituale in sede di prima liquidazione si considerano i redditi dell'anno in corso dichiarati dall'interessato in via presuntiva. Per gli anni successivi si considerano, per le pensioni, i redditi percepiti nell'anno solare di riferimento, mentre per le altre tipologie di redditi gli importi percepiti negli anni precedenti.

La misura della pensione, in condizioni particolari di reddito, può essere incrementata da un importo mensile stabilito dalla legge (maggiorazione).

Al **compimento dell'età anagrafica** per il diritto all'assegno sociale (per il 2022 pari a 67 anni), la pensione di inabilità **si trasforma in assegno sociale sostitutivo**.

REQUISITI

La pensione può essere richiesta da chi è in possesso dei seguenti requisiti:

- riconoscimento dell'inabilità totale e permanente (100%);
- reddito inferiore alla soglia stabilita ogni anno per legge (per il 2022: 17.050,42 euro);
- età compresa tra i 18 e i 67 anni;
- cittadinanza italiana
- per i cittadini stranieri comunitari: iscrizione all'anagrafe del comune di residenza;
- per i cittadini stranieri extracomunitari: permesso di soggiorno di almeno un anno (art. 41 TU immigrazione);
- residenza stabile e abituale sul territorio nazionale.

La pensione spetta anche se l'invalido è ricoverato in un istituto pubblico che provvede al suo sostentamento.



La pensione di inabilità è **compatibile con le prestazioni erogate a titolo di invalidità** per causa di guerra, di lavoro o di servizio, purché sia stata riconosciuta per una patologia o menomazione diversa.

È compatibile con pensioni dirette di invalidità erogate dall'Assicurazione Generale Obbligatoria per l'invalidità, la vecchiaia e i superstiti dei lavoratori dipendenti, dalle gestioni pensionistiche per i lavoratori autonomi e da ogni altra pensione obbligatoria per i lavoratori dipendenti.

È compatibile con l'attività lavorativa.

QUANDO FARE DOMANDA

Per ottenere la prestazione è necessario anzitutto che la minorazione sia stata riconosciuta nel verbale rilasciato dall'apposita commissione medico legale al termine dell'accertamento sanitario.

Nella domanda di avvio del procedimento devono essere inseriti anche i dati socioeconomici: eventuali ricoveri, svolgimento di attività lavorativa, dati reddituali, indicazione delle modalità di pagamento e della delega alla riscossione di un terzo o in favore delle associazioni.

L'iter di riconoscimento si conclude con l'invio da parte dell'INPS del verbale di invalidità civile tramite raccomandata A/R o all'indirizzo PEC, se fornito dall'utente, e resta disponibile nel servizio Cassetta postale online.

COME FARE DOMANDA

La domanda può essere presentata direttamente online sul sito dell'INPS, accedendo al servizio tramite le proprie credenziali, oppure tramite un ente di patronato o un'associazione di categoria (ANMIC, ENS, UIC, ANFASS).

L'iter di riconoscimento si conclude con l'invio da parte dell'INPS del verbale di invalidità civile tramite raccomandata A/R o all'indirizzo PEC, se fornito dall'utente, e resta disponibile nel servizio Cassetta postale online.

Con l'eccezione delle domande di aggravamento, non è possibile presentare una nuova domanda per la stessa prestazione fino a quando non sia esaurito l'iter di quella in corso o, in caso di ricorso giudiziario, finché non sia intervenuta una sentenza passata in giudicato.

PENSIONE DI INABILITÀ PREVIDENZIALE

La pensione di inabilità è una prestazione economica, erogata a domanda, in favore dei lavoratori per i quali viene accertata l'**assoluta e permanente impossibilità di svolgere qualsiasi attività lavorativa**.

Dal 2013 la pensione di inabilità è liquidata tenendo conto di tutta la contribuzione posseduta nell'Assicurazione Generale Obbligatoria (AGO), nelle forme sostitutive ed esclusive della medesima e nella Gestione Separata.



A CHI È RIVOLTO

Hanno diritto alla pensione di inabilità i lavoratori:

- dipendenti;
- autonomi (artigiani, commercianti, coltivatori diretti, coloni e mezzadri);
- iscritti alla Gestione Separata.

DECORRENZA E DURATA

La pensione di inabilità decorre dal 1° giorno del mese successivo a quello di presentazione della domanda se risultano soddisfatti tutti i requisiti, sia sanitari sia amministrativi, richiesti.

La pensione di inabilità **può essere soggetta a revisione.**

QUANTO SPETTA

L'importo viene **determinato con il sistema di calcolo misto** (una quota calcolata con il sistema retributivo e una quota con il sistema contributivo) o contributivo, se il lavoratore ha iniziato l'attività lavorativa dopo il 31 dicembre 1995.

L'anzianità contributiva maturata viene incrementata (nel limite massimo di 2080 contributi settimanali) dal numero di settimane intercorrenti tra la decorrenza della pensione e il compimento di 60 anni di età sia per le donne sia per gli uomini a seguito dell'introduzione del sistema contributivo per le anzianità maturate dal 1° gennaio 2012.

I pensionati di inabilità, che si trovano nell'impossibilità di deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore o che non sono in grado di compiere gli atti quotidiani della vita, possono presentare domanda per ottenere l'assegno per l'assistenza personale e continuativa.

L'assegno per l'assistenza personale e continuativa non è dovuto in caso di ricovero in istituti di cura o di assistenza a carico della pubblica amministrazione; non è compatibile con l'assegno mensile dovuto dall'INAIL agli invalidi a titolo di assistenza personale continuativa; viene concesso in misura ridotta a coloro che fruiscono di analoga prestazione erogata da altre forme di previdenza obbligatoria e di assistenza sociale, in misura corrispondente all'importo della prestazione stessa; non è reversibile ai superstiti.

Hanno diritto alla pensione privilegiata di inabilità i soli iscritti all'Assicurazione Generale Obbligatoria per i lavoratori dipendenti quando l'inabilità risultariconducibile, con nesso diretto di causalità, al servizio prestato dall'assicurato nel corso di un rapporto di lavoro soggetto all'obbligo assicurativo per l'invalidità, la vecchiaia e i superstiti.

Il diritto alla pensione privilegiata di inabilità non può essere riconosciuto quando dall'evento inabilitante derivi il diritto di rendita a carico dell'assicurazione contro gli infortuni sul lavoro e le malattie professionali, ovvero a trattamenti a carattere continuativo di natura previdenziale e assistenziale a carico dello Stato e di altri enti pubblici.

REQUISITI

La pensione di inabilità viene concessa in presenza di assoluta e permanente impossibilità di svolgere qualsiasi attività lavorativa a causa di infermità o difetto fisico o mentale, valutati dalla Commissione Medica Legale dell'INPS e di **almeno 260 contributi**



settimanali (cinque anni di contribuzione e assicurazione) **di cui 156** (tre anni di contribuzione e assicurazione) **nel quinquennio precedente la data di presentazione della domanda.**

È, inoltre, richiesta:

- la cessazione di qualsiasi tipo di attività lavorativa;
- la cancellazione dagli elenchi anagrafici degli operai agricoli e dagli elenchi di categoria dei lavoratori autonomi;
- la cancellazione dagli albi professionali;
- la rinuncia ai trattamenti a carico dell'assicurazione obbligatoria contro la disoccupazione e a ogni altro trattamento sostitutivo o integrativo della retribuzione.

INDENNITÀ DI ACCOMPAGNAMENTO

L'indennità di accompagnamento è una prestazione economica, erogata a domanda, a favore dei **sogetti mutilati o invalidi totali** per i quali è stata accertata l'**impossibilità di deambulare** senza l'aiuto di un accompagnatore oppure l'incapacità di compiere gli atti quotidiani della vita.

A CHI È RIVOLTA

Spetta a tutti i cittadini in possesso dei requisiti sanitari residenti in forma stabile in Italia, indipendentemente dal reddito personale annuo e dall'età.

DECORRENZA E DURATA

L'indennità viene corrisposta per 12 mensilità a decorrere dal primo giorno del mese successivo alla presentazione della domanda o, eccezionalmente, dalla data indicata dalle commissioni sanitarie nel verbale di riconoscimento dell'invalidità civile. Il pagamento dell'indennità viene **sospeso in caso di ricovero a totale carico dello Stato per un periodo superiore a 29 giorni.**

QUANTO SPETTA

Per il 2022 l'importo dell'indennità è di 524,16 euro.

INCOMPATIBILITÀ

L'indennità di accompagnamento è **incompatibile con analoghe prestazioni concesse per invalidità** contratte per causa di guerra, di lavoro o di servizio. È data facoltà al cittadino di esercitare il diritto di opzione per il trattamento più favorevole.

L'indennità di accompagnamento è **compatibile con lo svolgimento di attività lavorativa**, dipendente o autonoma, e con la titolarità di una patente speciale.

L'indennità di accompagnamento è inoltre **compatibile e cumulabile con l'indennità di comunicazione** e l'indennità di accompagnamento per cieco assoluto purché siano state concesse per distinte minorazioni, ognuna relativa a differenti status di invalidità (soggetti pluriminorati).

REQUISITI

L'indennità è riconosciuta a chi è in possesso dei seguenti requisiti:

- riconoscimento dell'inabilità totale e permanente (100%);
- riconoscimento dell'impossibilità a deambulare autonomamente senza l'aiuto



- permanente di un accompagnatore;
- riconoscimento dell'impossibilità a compiere autonomamente gli atti quotidiani della vita senza un'assistenza continua;
- residenza stabile e abituale sul territorio nazionale;
- cittadinanza italiana;
- per i cittadini stranieri comunitari: iscrizione all'anagrafe del comune di residenza;
- per i cittadini stranieri extracomunitari: permesso di soggiorno di almeno un anno (art. 41 TU immigrazione);
- residenza stabile e abituale sul territorio nazionale.

QUANDO FARE DOMANDA

Per ottenere la prestazione è necessario anzitutto che la minorazione sia stata riconosciuta nel verbale rilasciato dall'apposita commissione medico legale al termine dell'accertamento sanitario.

Nella domanda di avvio del procedimento devono essere inseriti anche i dati socioeconomici: eventuali ricoveri, svolgimento di attività lavorativa, indicazione delle modalità di pagamento e della delega alla riscossione di un terzo o in favore delle associazioni.

Se invece la domanda è presentata da un minore, queste informazioni dovranno essere inviate solo dopo il riconoscimento del requisito sanitario, attraverso la compilazione e l'invio del modello AP70.

L'iter di riconoscimento si conclude con l'invio da parte dell'INPS del verbale di invalidità civile tramite raccomandata A/R o all'indirizzo PEC, se fornito dall'utente, e resta disponibile nel servizio Cassetta postale online.

I minori titolari dell'indennità di accompagnamento, al compimento della maggiore età devono presentare il modello AP70 per l'erogazione della prestazione da maggiorenne (pensione di inabilità) senza necessità di effettuare ulteriori accertamenti sanitari.

COME FARE DOMANDA

La domanda può essere presentata direttamente online sul sito dell'INPS, accedendo al servizio tramite le proprie credenziali, oppure tramite un ente di patronato o un'associazione di categoria (ANMIC, ENS, UIC, ANFASS).

Con l'eccezione delle domande di aggravamento, non è possibile presentare una nuova domanda per la stessa prestazione fino a quando non sia esaurito l'iter di quella in corso o, in caso di ricorso giudiziario, finché non sia intervenuta una sentenza passata in giudicato.

ASSEGNO SOCIALE PER GLI INVALIDI CIVILI

L'assegno sociale è una prestazione economica, erogata a domanda, dedicata ai cittadini italiani e stranieri in condizioni economiche disagiate e con redditi inferiori alle soglie previste annualmente dalla legge. Dal 1° gennaio 1996, l'assegno sociale ha sostituito la pensione sociale. La prestazione ha natura assistenziale e non è esportabile; pertanto, non può essere riconosciuta se il titolare della prestazione risiede all'estero. Il beneficio economico **non è reversibile** ai familiari superstiti.



A CHI È RIVOLTO

L'assegno sociale è rivolto ai cittadini italiani, ai cittadini comunitari iscritti all'anagrafe del Comune di residenza, ai cittadini extracomunitari familiari di cittadino comunitario (articolo 19, commi 2 e 3, decreto legislativo 30/2007), ai cittadini extracomunitari titolati di permesso di soggiorno UE per soggiornanti di lungo periodo e ai cittadini stranieri o apolidi titolari dello status di rifugiato politico o di protezione sussidiaria. I beneficiari devono percepire un reddito al di sotto delle soglie stabilite annualmente dalla legge.

DECORRENZA E DURATA

Il pagamento dell'assegno inizia dal primo giorno del mese successivo alla presentazione della domanda. Il beneficio ha carattere provvisorio, e la verifica del possesso dei requisiti socioeconomici e della effettiva residenza avviene annualmente.

QUANTO SPETTA

L'importo dell'assegno per l'anno 2022 è pari a 469,03 euro per 13 mensilità. Il limite di reddito è pari a 6.097,39 euro annui e 12.194,78 euro, se il soggetto è coniugato.

Hanno diritto all'assegno in **misura intera** i soggetti non coniugati che non possiedono alcun reddito e i soggetti coniugati che hanno un reddito familiare inferiore al totale annuo dell'assegno.

Hanno diritto all'assegno in **misura ridotta** i soggetti non coniugati che hanno un reddito inferiore all'importo annuo dell'assegno e i soggetti coniugati che hanno un reddito familiare compreso tra l'ammontare annuo dell'assegno e il doppio dell'importo annuo dell'assegno.

L'assegno non è soggetto alle trattenute IRPEF.

DECADENZA

L'assegno viene sospeso se il titolare soggiorna all'estero per più di 29 giorni. Dopo un anno dalla sospensione, la prestazione è revocata.

REQUISITI

A decorrere dal 1° gennaio 2019, per ottenere l'assegno, tutti i cittadini italiani e stranieri devono soddisfare i seguenti requisiti:

- 67 anni di età;
- stato di bisogno economico;
- cittadinanza italiana e situazioni equiparate;
- residenza effettiva in Italia;
- requisito dei dieci anni di soggiorno legale e continuativo in Italia (dal 1° gennaio 2009).

Inoltre, i cittadini comunitari devono essere **iscritti all'anagrafe del Comune di residenza** e i cittadini extracomunitari devono essere titolari del permesso di soggiorno UE per soggiornanti di lungo periodo.

Il diritto alla prestazione è accertato in base al reddito personale per i cittadini non coniugati e in base al cumulo del reddito del coniuge per i cittadini coniugati.

Per l'attribuzione **si considerano i seguenti redditi del coniuge e del richiedente:**

- i redditi assoggettabili all'IRPEF, al netto dell'imposizione fiscale e contributiva;
- i redditi esenti da imposta;



- i redditi soggetti a ritenuta alla fonte a titolo d'imposta (vincite derivanti dalla sorte, da giochi di abilità, da concorsi a premi, corrisposte dallo Stato, da persone giuridiche pubbliche e private);
- i redditi soggetti a imposta sostitutiva come interessi postali e bancari, interessi dei CCT e di ogni altro titolo di stato, interessi, premi e altri frutti delle obbligazioni e titoli similari, emessi da banche e Società per Azioni, ecc.;
- i redditi di terreni e fabbricati;
- le pensioni di guerra;
- le rendite vitalizie erogate dall'INAIL;
- le pensioni dirette erogate da Stati esteri;
- le pensioni e gli assegni erogati agli invalidi civili, ai ciechi civili e ai sordi;
- gli assegni alimentari corrisposti a norma del codice civile.

Ai fini dell'attribuzione **non si computano**:

- i trattamenti di fine rapporto e le anticipazioni sui trattamenti stessi;
- il reddito della casa di abitazione;
- le competenze arretrate soggette a tassazione separata;
- le indennità di accompagnamento per invalidi civili, ciechi civili e le indennità di comunicazione per i sordi;
- l'assegno vitalizio erogato agli ex combattenti della guerra 1915-1918.

COME FARE DOMANDA

La domanda deve essere presentata online all'INPS attraverso il servizio dedicato, al cui interno è possibile scaricare il manuale contenente le istruzioni fondamentali per la compilazione.

In alternativa, si può fare la domanda tramite:

- Contact center al numero 803 164 (gratuito da rete fissa) oppure 06 164 164 da rete mobile;
- enti di patronato e intermediari dell'Istituto, attraverso i servizi telematici offerti dagli stessi.



2.4 INVALIDITÀ CIVILE PER MINORI

Così come in materia di assegni pensionistici per invalidi civili, anche per i minori esistono forme di **sostegno alla disabilità**. Il riferimento normativo di queste ultime è l'**Art. 2 della Legge 118 del 30 marzo 1971** che ha integrato le disposizioni a favore di mutilati e invalidi civili in vigore fino a quel momento e introdotto, per la prima volta in Italia, una definizione precisa dei **minori da equiparare agli invalidi civili maggiorenni**. Dall'entrata in vigore della Legge 118 in poi è stato considerato invalido civile qualsiasi cittadino di età inferiore ai 18 anni **affetto da minorazioni congenite o acquisite**, anche a carattere progressivo, con difficoltà persistenti nello svolgimento dei **compiti scolastici** e delle funzioni tipiche dell'età interessata.

Così come, dunque, per i cittadini compresi tra i 18 e i 67 anni, la valutazione dello stato di invalidità viene parametrata sulla capacità lavorativa residua, a seguito di patologia o minorazione fisica, allo stesso modo **bambini e ragazzi possono essere affetti da una patologia rara ma non per questo necessariamente invalidi**. Dipende tutto dalle "capacità scolastiche" presenti o meno.

Analogamente a quanto previsto per gli adulti affetti da una patologia rara, per avere accesso agli ammortizzatori sociali e alle agevolazioni fiscali previsti dal riconoscimento di un'invalidità civile, è necessario procedere con la richiesta a **un medico abilitato del certificato introduttivo attestante le infermità invalidanti, prima, e la visita di accertamento gestita dall'INPS, poi** (entro 30 giorni dalla presentazione della domanda per malattia rara o entro 15 giorni dalla trasmissione telematica per tumore raro). L'iter per ottenere l'invalidità civile, è esattamente lo stesso descritto per i maggiorenni nei paragrafi precedenti, l'unica differenza significativa è che **per i minori non sono previste percentuali** differenti a seconda delle capacità residue ma vi è semplicemente un riconoscimento e meno dell'invalidità civile.

Una volta certificata l'invalidità civile, al minore affetto da patologia rara possono essere riconosciuti **due diversi sussidi, alternativi tra loro: l'indennità di accompagnamento o l'indennità mensile di frequenza**. L'assegnazione di una delle due indennità dipende dalla valutazione operata da parte dell'Istituto previdenziale, sulla base dei certificati medici allegati, che espongono il panorama dei singoli casi di specie.

INDENNITÀ DI FREQUENZA PER MALATI RARI MINORENNI

Spetta di diritto ai **malati rari con meno di 18 anni** che presentino **difficoltà a svolgere i compiti e le funzioni tipiche della loro età**, nonché ai minori con **problemi di udito**. L'obiettivo primario che l'indennità cerca di raggiungere è l'agevole **inserimento scolastico del minore**. Per questo la sua erogazione è sospesa nel caso in cui il minore si astenga dalla frequenza scolastica, per esempio, a causa di un ricovero continuativo o permanente.

I requisiti che devono ricorrere, dunque, ai fini dell'ottenimento dell'assegno previdenziale, sono:

- la **minore età**;
- l'affezione di determinate **patologie** che interferiscano con la normale "capacità scolastica" dei soggetti;



- la **frequenza di una scuola**, pubblica o privata, o di corsi di formazione professionale, nonché trattamenti terapeutici o di recupero in centri specializzati;
- l'invio all'INPS di apposita domanda, allegando il **certificato medico** che attesti le patologie del minore, i cicli terapeutici eseguiti e la frequenza ai corsi di studio o di formazione professionale.

L'indennità di frequenza per il 2022 ha un importo previsto di 291,69 euro al mese (con un limite di reddito complessivo di 5.010,20 euro). L'assegno copre 9 delle 12 mensilità che compongono l'anno solare, in coerenza con la durata dell'anno scolastico. Nel caso, invece, in cui il minore frequenti un centro di cura in maniera continuativa per tutto il periodo dell'anno ha diritto alla corresponsione dell'assegno per 12 mensilità, a condizione che, nel mese di gennaio di ogni anno, invii all'INPS il certificato che attesti la frequenza puntuale del centro di cura.

INDENNITÀ DI ACCOMPAGNAMENTO PER MALATI RARI MINORENNI

È concessa a seguito del riconoscimento di un'**invalidità totale**, che si ha quando il minore **non sia in grado di deambulare o di svolgere autonomamente gli atti quotidiani della vita**.

Essendo connessa alle difficoltà motorie del minore, la stessa è:

- erogata per **12 mensilità**,
- indipendente dai requisiti di **reddito**,
- indipendente dall'**età** del soggetto: infatti, al compimento del 18 esimo anno d'età, l'indennità continuerà a essere erogabile a suo favore nel caso in cui sussistano ancora le esigenze precedenti.

L'importo mensile dell'indennità di accompagnamento, erogato per **12 mesi all'anno**, per il 2022 è pari a **525,17 euro**. Qualsiasi sia l'età dell'invalido, maggiorenne o minorenni, l'erogazione viene però **sospesa** nel caso in cui quest'ultimo sia **ricoverato in un istituto con pagamento della retta a carico dello Stato o di altro Ente Pubblico**.

In entrambe i casi, la **rivalutazione annuale dell'importo** dell'assegno è disciplinata dall'Art. 54, comma 2, [Legge 449 del 27 dicembre 1997](#), secondo la quale la rivalutazione è calcolata sulla base dell'indice dei prezzi al consumo per le famiglie di impiegati e operai rilevato dall'ISTAT.

Per al malato raro che sia stato accertato, durante la minore età, come invalido civile, si dovrà **ripresentare istanza per l'accertamento dell'invalidità civile in prossimità del compimento del diciottesimo anno di età**. Tale adempimento è doveroso anche qualora al minore sia stata accertata una patologia stabilizzata o progressiva che abbia dato titolo all'indennità di accompagnamento o di comunicazione e per la quale, in genere, si dovrebbe essere esclusi da qualsiasi tipo di "rivedibilità".

Superata la maggiore età, l'indennità di frequenza può essere convertita, con una nuova richiesta all'INPS in **pensione di inabilità** (prevista nel caso di patologia incompatibile col lavoro) o in **assegno d'invalidità** (previsto nel caso di concomitanza con una posizione lavorativa) che ha lo stesso importo dell'assegno erogato ai minori ma spetta per **13 mensilità ogni anno**, con un limite reddituale variabile a seconda della percentuale d'invalidità.



Esistono poi alcuni **benefici economici specifici per invalidità sensoriali**, che possono essere manifestazione o causa di una malattia rara o un tumore raro, ovvero per **sordi civili, ciechi civili e ciechi parziali**.

2.5 LE LINEE GUIDA INPS PER LA VALUTAZIONE DELLE EMOGLOBINOPATIE

VALUTAZIONE MEDICO LEGALE A FINI DI HANDICAP E INVALIDITÀ CIVILE

La Commissione Medica Superiore dell'INPS ha recentemente redatto un **documento di linee guida dedicato propriamente alla valutazione medico legale delle talassemie e della drepanocitosi** ai fini dell'ottenimento dell'invalidità civile e del riconoscimento dell'handicap ai sensi della L.104/92.

Le "Linee guida valutative per le emoglobinopatie"¹³ citano esplicitamente la **complessità del Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale di talassemia major, intermedia o con drepanocitosi**.

Il documento premette che il Legislatore ha previsto specifici benefici di natura assistenziale a favore dei lavoratori affetti da talassemia major, drepanocitosi o talasso-drepanocitosi o talassemia intermedia in trattamento trasfusionale con idrossiurea¹⁴. Successivamente si concentra sulle indicazioni relative al riconoscimento della Legge 104 e dell'invalidità civile per le persone che convivono con queste patologie.

IL RICONOSCIMENTO DELLA LEGGE 104

Le linee guida esplicitano che ai **pazienti affetti da talassemia major o drepanocitosi, nonché da talasso-drepanocitosi e talassemia intermedia in trattamento trasfusionale o con idrossiurea debba essere riconosciuta la condizione di portatore di handicap con connotazione di gravità** (articolo 3 comma 3 della Legge 104/92).

IL RICONOSCIMENTO DELL'INVALIDITÀ CIVILE NEGLI ADULTI

Le linee guida riportano la tabella indicativa delle percentuali di invalidità civile, di cui al D.M. 5 febbraio 1992, che dedica alle patologie in oggetto un'unica voce

Cod.	Patologia sistemica	Min	Max	Fisso
9317	MORBO DI COOLEY (THALASSEMIA MAJOR)			90%

Le linee guida esplicitano che la voce tabellare deve essere applicata per i casi nei quali la gestione della malattia risulti ottimale. In presenza di complicanze, e in base alla gravità delle stesse, si dovrà considerare la possibilità che ricorra la totale inabilità e, al verificarsi dei presupposti di legge, il diritto all'indennità di accompagnamento.

¹³ https://www.inps.it/docallegatiNP/Mig/Istituto/Struttura_organizzativa/Le_emoglobinopatie.pdf

¹⁴ Si veda il Capitolo 5.



IL RICONOSCIMENTO DELL'INVALIDITÀ CIVILE DEI PAZIENTI TALASSEMICI MINORI

Il valore tabellare di cui sopra è però riferito alla percentuale di perdita di capacità lavorativa attribuibile solo e unicamente nella valutazione dei cittadini in età lavorativa (18-65 anni). Ciò significa che **la percentuale fissa non è valida ai fini riconoscimento dell'invalidità civile in età pediatrica** e delle relative prestazioni economiche a esse correlata (indennità di frequenza¹⁵).

Per questo motivo il documento INPS esplicita che il diritto all'indennità di frequenza si configura per:

- **i casi di talassemia major o drepanocitosi, o di talasso-drepanocitosi e talassemia intermedia in trattamento trasfusionale o con idrossiurea**, anche qualora un precoce ed efficace regime trasfusionale e ferrochelante consenta un discreto controllo della condizione di anemia ed eviti l'insorgenza della sintomatologia da emopoiesi ectopica di eccesso di ferro. Questo perché le esigenze terapeutiche connesse al regime trasfusionale, il ritmo dei controlli clinico-laboratoristici e le limitazioni all'attività fisica che i livelli emoglobinici (comunque ridotti) comportano, configurino in ogni caso il positivo riscontro di difficoltà persistenti nello svolgimento dei compiti scolastici e delle funzioni tipiche dell'età interessata.

Analoghe considerazioni e conclusioni si impongono, per il minore, anche nel caso di trapianto midollare eseguito con successo.

A prescindere infatti dalle complicanze tardive (reazione immunitaria cronica del trapianto contro l'ospite, crescita insufficiente, insufficienza gonadica, pancitopenia), quasi sempre presenti pur se con varia gravità, costante è una aumentata suscettibilità alle infezioni che impone una limitazione alle attività fisiche e sociali.

Nei minori, il riconoscimento del diritto all'indennità di accompagnamento andrà preso in considerazione nei casi non trapiantati complicati (in relazione alla natura e alla gravità delle complicazioni) e, per un tempo limitato ma comunque non inferiore ai due anni, nei casi avviati al trapianto.

In tale ultima evenienza, infatti, le terapie immunosoppressive prima del trapianto e la successiva fase di lenta acquisizione di immunocompetenza del "nuovo midollo" impongono un prolungato periodo di marcata limitazione dell'autonomia del bambino con necessità di assistenza "straordinaria" da parte dei familiari.

15 Si veda il paragrafo 2.3.



2.6 LEGGERE IL VERBALE

VERBALE

Al termine della visita medica di accertamento la Commissione ASL redige un verbale elettronico che viene inviato all'INPS.

Possano verificarsi due situazioni:

1. Al termine della visita il verbale viene approvato all'unanimità.

In questo caso viene validato dal Responsabile del Centro Medico Legale dell'INPS e viene considerato definitivo. Se il verbale dà diritto a prestazioni economiche, viene attivata la procedura amministrativa per il pagamento delle stesse, richiedendo alla persona riconosciuta invalida di inserire i dati necessari online (ad esempio reddito personale, eventuale ricovero a carico dello Stato, frequenza a scuole o centri di riabilitazione, coordinate bancarie) per l'accertamento dei requisiti socio-economici.

2. Non c'è unanimità.

L'INPS sospende l'invio del verbale e acquisisce gli atti che vengono esaminati dal Responsabile del Centro Medico Legale dell'INPS. Quest'ultimo può validare il verbale entro 10 giorni oppure procedere ad una nuova visita da fissare entro 20 giorni. La visita in questo caso verrà effettuata anche con la presenza di un medico rappresentante delle associazioni di categoria e, nel caso di valutazione dell'handicap, da un operatore sociale. La Commissione può anche avvalersi della consulenza di un medico specialista della patologia oggetto di valutazione.

Il verbale definitivo viene inviato alla persona **entro 120 giorni (4 mesi) dalla data della visita** da parte dell'INPS tramite raccomandata A/R ed eventualmente anche tramite posta PEC. Viene inviato **in duplice copia**: in una sono contenuti tutti i dati del richiedente e le valutazioni specifiche, nell'altra (da usare solo per fini amministrativi) è riportato solamente il giudizio finale. I fascicoli elettronici dei verbali conclusi vengono archiviati nel **Casellario Centrale di Invalidità gestito dall'INPS**.

COME SI LEGGE IL VERBALE?

Il verbale consiste in 4 sezioni che contengono:

- dati anagrafici, amministrativi, la tipologia di domanda e di accertamento, la data e il tipo di visita;
- il **giudizio diagnostico** della Commissione, con l'**anamnesi** (ossia le condizioni mediche desunte dai certificati medici portati) con indicati i codici nosologici internazionali (ICD-9) per patologia, gli eventuali accertamenti disposti e la documentazione acquisita. Vengono contrassegnate le principali disabilità accertate (psichiche, sensoriali, fisiche, neurologiche, respiratorie, cardiocircolatorie) e le relative cause o concause (malformazioni congenite, malattie infettive, traumi del traffico, traumi domestici, altre cause violente, intervento chirurgico mutilante);
- il giudizio espresso dalla Commissione in seguito alla visita e alla **valutazione** della documentazione prodotta. È particolarmente importante perché consente di individuare con chiarezza lo **status accertato** e i diritti che questo status fa valere. **Il grado di invalidità civile riconosciuto viene espresso in percentuale**;
- il tutto si conclude con le **firme** del presidente, del segretario, del medico ULSS,



del medico del lavoro e del medico di categoria.

La terza parte (3) riporta il giudizio finale della Commissione ed è espresso con un codice abbinato a una descrizione standard. Bisogna evidenziare che **non vi è uniformità di giudizio circa la qualificazione della talassemia in relazione alla limitazione delle capacità di vita di chi ne è affetto**. Tuttavia possiamo dire che i giudizi normalmente espressi sono riconducibili ad uno dei seguenti codici:

- Codice 03 - Invalido civile con riduzione permanente della capacità lavorativa superiore a due terzi (dal 74 al 99%)
- Codice 04 - Invalido civile con totale e permanente inabilità lavorativa (100%)
- Codice 06 -Invalido civile con totale e permanente inabilità lavorativa (100%) oppure minore con difficoltà permanenti a svolgere i compiti e le funzioni propri dell'età e con necessità di assistenza continua non essendo in grado di compiere gli atti quotidiani della vita.

PATOLOGIE SOGGETTE A VISITE DI REVISIONE

Nel caso in cui la Commissione ritenga che la percentuale di invalidità possa essere suscettibile di modifiche nel corso del tempo il verbale conterrà anche la data entro cui presentarsi per effettuare una visita di revisione. Spetta all'INPS notificare la convocazione della visita, ma suggeriamo di tenere a mente tale data e, in caso di mancata convocazione, provvedere a contattare l'Istituto.

Ricordiamo che se il soggetto convocato non si presenta a visita di revisione (senza gravi motivi certificati) vengono sospese le prestazioni erogate, poiché viene considerato assente ingiustificato.

PATOLOGIE ESONERATE DALLE VISITE DI REVISIONE

Con Decreto ministeriale 2 agosto 2007, il Ministero dell'Economia e delle Finanze e il Ministero della Salute hanno individuato le patologie e le menomazioni rispetto alle quali sono esclusi gli accertamenti di controllo. Il decreto indica la **documentazione sanitaria** da richiedere agli interessati o alle Commissioni mediche delle ASL (se non acquisita agli atti) idonea a comprovare la minorazione.

Il decreto individua **12 voci relative a condizioni patologiche per le quali non saranno più necessari controlli e verifiche** per continuare a godere del riconoscimento dello stato invalidante. L'individuazione si basa su due elementi: la gravità della condizione e l'impossibilità di miglioramento.

Le 12 voci sono state individuate da un gruppo di esperti del Ministero della salute, dell'INPS e delle organizzazioni di tutela dei disabili, tutti componenti della Commissione Ministeriale Salute e Disabilità, sulla base del riconoscimento della compromissione di organi ed apparati. Inoltre, per garantire la massima aderenza ai bisogni dei cittadini e allo sviluppo delle conoscenze e delle nuove acquisizioni scientifiche e tecnologiche, il decreto prevede che l'**elenco delle patologie**, per le quali non sarà più necessario ripetere le visite di controllo o di revisione, sia **rivisto con cadenza annuale**.

Esonero dalle visite di revisione - Nuove disposizioni

L'art. 6 della Legge 9 marzo 2006, n. 80 - che modificò a suo tempo l'articolo 97, comma



2, della Legge 23 dicembre 2000, n. 388, tra l'altro mai applicato - aveva affrontato il problema delle visite di revisione e di quelle di controllo per soggetti con patologie o menomazioni gravi e stabilizzate.

La Legge 80/06 prevedeva che “i soggetti portatori di menomazioni o patologie stabilizzate o ingravescenti che abbiano dato luogo al riconoscimento dell'**indennità di accompagnamento o di comunicazione** sono esonerati da ogni visita medica finalizzata all'accertamento della permanenza della minorazione civile o dell'handicap”.

Non si faceva riferimento, dunque, a tutte quelle patologie o menomazione che risultavano stabilizzate ma che non avevano dato luogo all'indennità di accompagnamento.

L'articolo 25, comma 8 della Legge 114/14 - conversione del decreto-legge 24 giugno 2014 n. 90 - ha soppresso questo intero paragrafo. È rimasta in vigore soltanto la parte riguardante la verifica delle patologie che escludono future visite di revisione o controllo dello stato invalidante: “Con decreto del Ministro dell'economia e delle finanze, di concerto con il Ministro della salute, sono individuate, senza ulteriori oneri per lo Stato, le patologie e le menomazioni rispetto alle quali sono esclusi gli accertamenti di controllo e di revisione ed è indicata la documentazione sanitaria, da richiedere agli interessati o alle commissioni mediche delle aziende sanitarie locali qualora non acquisita agli atti, idonea a comprovare la minorazione”.

Riassumendo: è stato tolto il vincolo della titolarità dell'indennità di accompagnamento o di comunicazione per avere diritto all'esonero a future visite di revisione e controllo.

È **importante** precisare che nel caso si venga convocati a visita di revisione o per i controlli straordinari, nonostante la patologia rientri tra quelle elencate nel decreto, è indispensabile presentarsi o spedire la documentazione sanitaria richiesta, facendo presente eventualmente in quel momento il diritto all'esonero. È obbligatorio **presentarsi alla visita medica anche quando una patologia è stata valutata come non rivedibile** e fissata una data di scadenza sul verbale, nonostante, anche in questo caso, si ritenga che tale patologia rientri tra quelle elencate nel sopraindicato decreto. La mancata presentazione a visita determinerà la revoca dei benefici economici di cui si è titolari.

RICORSO

Nell'ambito delle malattie rare accade, non di rado, che il **riconoscimento dell'invalidità civile** venga negato a causa della **mancata conoscenza della patologia**.

È possibile, inoltre, che la condizione di handicap o di invalidità, sia riconosciuta in misura minore rispetto alle aspettative.

Per questi motivi, il **verbale** delle Commissione concernente il riconoscimento o meno dell'invalidità civile, la disabilità e l'handicap può essere **impugnato entro 6 mesi dalla comunicazione**, davanti al Giudice.

Per tutte le controversie in cui si intenda far valere diritti “in materia di invalidità civile, sordità civile, handicap e disabilità, nonché di pensione di inabilità e di assegno di invalidità” il ricorrente deve **proporre al giudice istanza di accertamento tecnico preventivo** per la verifica preliminare delle condizioni sanitarie del soggetto al fine di valutare la legittimità della pretesa.



Prima di presentare il ricorso si suggerisce di:

- verificare se la propria patologia dia diritto all'esenzione per malattia rara o cronica, controllando attentamente il nuovo elenco ministeriale;
- raccogliere un'adeguata documentazione scientifica sulla patologia. Per questo è possibile chiedere un supporto al proprio specialista o alle associazioni di pazienti nazionali;
- nominare un difensore di fiducia, se necessario, al fine di essere validamente rappresentato in giudizio.

Una volta effettuate queste verifiche è possibile presentare un ricorso. In alternativa sarà possibile presentare una domanda ex novo.

Nel processo di accertamento dell'invalidità civile sono previste due diverse forme di tutela:

- giudiziaria, relativa alla fase sanitaria;
- amministrativa, relativa alla fase di concessione delle provvidenze economiche.

RICORSO GIURISDIZIONALE

Contro il giudizio sanitario della commissione medica per l'accertamento dell'invalidità è possibile promuovere un ricorso giurisdizionale entro **6 mesi** dalla notifica del verbale sanitario. **Il termine è perentorio**: una volta decaduto sarà possibile solo presentare una nuova domanda amministrativa.

Dal primo gennaio 2012 nell'iter delle controversie assistenziali e previdenziali vige una procedura specifica contenuta nell'**articolo 445 bis del codice di procedura civile** che prevede l'accertamento tecnico preventivo obbligatorio.

La richiesta di accertamento tecnico preventivo va fatta dal cittadino che intende impugnare un verbale sanitario, prima di dare inizio al contenzioso giudiziale.

Infatti, chi intende procedere con ricorso davanti al Giudice competente per il riconoscimento dei propri diritti, deve rivolgersi ad un **avvocato esperto in diritto previdenziale** che presenterà preliminarmente istanza di accertamento tecnico preventivo.

L'accertamento viene affidato dal giudice a un consulente tecnico d'ufficio (CTU), che viene assistito nelle operazioni peritali da un medico legale dell'INPS. Una volta terminata la consulenza tecnica, il giudice fissa un termine perentorio (non superiore a 30 giorni) entro il quale le parti devono dichiarare se intendono contestare o meno le conclusioni del consulente. In assenza di contestazioni, il giudice predispose il decreto di omologazione dell'accertamento, che non è più impugnabile né modificabile. Se invece una delle parti dichiara di voler contestare le conclusioni del CTU, si apre il giudizio con il deposito del ricorso introduttivo nel quale, a pena di inammissibilità, vanno indicati i motivi della contestazione.

RICORSO AMMINISTRATIVO

Il ricorso amministrativo è ammesso **esclusivamente contro provvedimenti di rigetto o di revoca dei benefici economici** che attengono a requisiti non sanitari, quali il reddito, la cittadinanza, la residenza. Contro il mancato riconoscimento dei requisiti sanitari,



infatti, è possibile presentare unicamente ricorso in via giudiziaria.

Presentazione del ricorso amministrativo

La presentazione dei ricorsi amministrativi deve avvenire esclusivamente per via telematica:

- direttamente dal cittadino, se in possesso dello SPID, utilizzando l'apposita procedura "Ricorsi On Line" disponibile nell'Area Servizi del portale;
- tramite gli Enti di patronato e gli altri soggetti abilitati all'intermediazione con l'Istituto, attraverso i servizi telematici INPS a loro dedicati. I patronati possono aiutare i cittadini nel controllo della pensione e tramite patronato è possibile presentare anche la richiesta della revisione dell'assegno di invalidità.







Capitolo 3

LEGGE 104

3.1 LA LEGGE 104

La Legge 5 febbraio 1992 n. 104, più nota come **Legge 104/92**, è il riferimento normativo “per l’assistenza, l’integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate”.

Per definizione la Legge **si applica** dunque **ALLE PERSONE CON HANDICAP**, o persone handicappate. Anche se questa parola è ormai associata a un concetto negativo, assolutamente superato dalla normativa internazionale¹⁶, la legge fa riferimento alla definizione dell’Organizzazione Mondiale della sanità, che definisce HANDICAP come condizione **di svantaggio, conseguente a una menomazione o a una disabilità, che in un certo soggetto limita o impedisce l’adempimento del ruolo normale per tale soggetto in relazione all’età, al sesso e ai fattori socioculturali.**

L’art. 2 della legge esplicita il ruolo chiave della normativa: la presente legge detta i principi dell’ordinamento in materia di diritti, integrazione sociale e assistenza della persona handicappata.

L’articolo 3 della Legge 104 ci fornisce tutte le definizioni necessarie a stabilire, di fatto, chi sono i **destinatari** della norma:

- è persona handicappata colui che presenta una **minorazione fisica, psichica o sensoriale**, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione (comma 1);
- la persona handicappata **ha diritto alle prestazioni stabilite in suo favore**

¹⁶ Sulla Gazzetta Ufficiale n. del 30 dicembre 2021 è stata pubblicata la Legge n. 227 del 22 dicembre 2021 per il riassetto delle disposizioni vigenti in materia di disabilità, in attuazione della riforma I.I prevista dalla Missione 5 “Inclusione e Coesione” Componente 2 “Infrastrutture sociali, famiglie, comunità e Terzo settore” del Piano nazionale di ripresa e resilienza.

Tale riforma prevede infatti l’approvazione di una legge di delegazione riguardante tutte le persone con disabilità, avente il suo fulcro nel progetto di vita personalizzato e partecipato diretto a consentire alle persone con disabilità di essere protagoniste della propria vita e di realizzare una effettiva inclusione nella società.

La legge contiene, in generale, una significativa revisione della normativa sulla disabilità, al fine di razionalizzare e unificare in un’unica procedura tutti gli accertamenti che riguardano l’invalidità civile, la cecità civile, la sordità civile, la sordocecità, l’accertamento della disabilità ai fini dell’inclusione lavorativa, fino alle valutazioni sul possesso dei requisiti per accedere a agevolazioni fiscali, tributarie e della mobilità.



in relazione alla natura e alla consistenza della minorazione, alla capacità complessiva individuale residua e alla efficacia delle terapie riabilitative;

- qualora la minorazione, singola o plurima, abbia **ridotto l'autonomia personale**, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, la situazione assume **connotazione di gravità** (comma 3). Le situazioni riconosciute di gravità determinano priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici;
- la presente legge si applica anche agli stranieri e agli apolidi, residenti, domiciliati o aventi stabile dimora nel territorio nazionale. Le relative prestazioni sono corrisposte nei limiti ed alle condizioni previste dalla vigente legislazione o da accordi internazionali.

Principali destinatari sono dunque le persone con handicap, ma non mancano **riferimenti anche ai loro familiari caregiver**. Il presupposto è infatti che l'autonomia e l'integrazione sociale si raggiungono garantendo alla persona handicappata e alla famiglia adeguato sostegno. Questo supporto può essere sotto forma di servizi di aiuto personale o familiare, ma si può anche intendere come aiuto psicologico, psicopedagogico, tecnico.



3.2 IL RICONOSCIMENTO DELLA LEGGE 104 PER LE PERSONE CON EMOGLOBINOPATIE

Le linee guida esplicitano che ai pazienti affetti da talassemia major o drepanocitosi, nonché da talasso-drepanocitosi e talassemia intermedia in trattamento trasfusionale o con idrossiurea debba essere riconosciuta la condizione di portatore di handicap con connotazione di gravità (articolo 3 comma 3 della Legge 104/92).

DIFFERENZA TRA 104 E INVALIDITÀ

La certificazione dello stato di handicap sottolinea le ripercussioni sociali che una persona può avere nella vita quotidiana per effetto della sua minorazione.

L'invalidità, invece, è intesa come la difficoltà a svolgere alcune funzioni quotidiane, per effetto di limitazioni fisiche, psichiche, intellettive, visive o uditive.

Il certificato di invalidità civile, dunque, riguarda esclusivamente una valutazione medico-legale. Per saperne di più sulle procedure, le percentuali di invalidità e i conseguenti BENEFICI ECONOMICI potete consultare il capitolo precedente.

Di seguito illustriamo i benefici riservati alle “persone riconosciute handicappate”, con e senza connotazione di gravità.

AMMORTIZZATORI SOCIALI: nessuno.

SPESE PER ASSISTENZA GENERICA

I titolari di Legge 104 possono detrarre i contributi previdenziali e assistenziali, nella misura del 19%, che sono stati versati per babysitter e badanti per servizi domestici e assistenza personale e familiare.

SPESE MEDICHE E ASSISTENZA SPECIFICA

La normativa prevede che possono godere della deduzione delle spese sostenute per prestazioni mediche generiche e per l'assistenza fisica prestata da parte di personale specialistico (anche fisioterapisti), sia persone con handicap che i familiari che li abbiamo a carico fiscalmente.

AGEVOLAZIONI LAVORATIVE NELLA PUBBLICA AMMINISTRAZIONE

L'art. 21 della Legge 104/92 stabilisce che alla persona con handicap (anche senza connotazione di gravità), **con un grado di invalidità superiore ai due terzi** o con minorazioni iscritte alle categorie prima, seconda e terza della tabella A annessa alla Legge 10 agosto 1950 n. 648, che è stata assunta da enti pubblici come vincitrice di concorso, spetta il diritto di **scelta prioritaria tra le sedi disponibili e precedenza in sede di domanda di trasferimento.**

AGEVOLAZIONI SETTORE AUTO

Sui veicoli destinati alle persone con disabilità motoria, intellettiva (se titolari di indennità di accompagnamento e con certificato di handicap grave) o sensoriale (sordi e ciechi) sono previste una serie di agevolazioni, differenti a seconda della percentuale d'invalidità. Nello specifico di certificati di riconoscimento dell'handicap con Legge 104/92 art. 3



comma 1 queste agevolazioni consentono, a seconda del tipo di invalidità e del livello di gravità, di avere diritto all'applicazione dell'**IVA agevolata al 4%** sull'acquisto di autovetture con cilindrata fino a 2.000 cc se a benzina, fino a 2.800 cc se diesel o ibrido e fino a 150 kW in caso di motore elettrico, all'**esenzione dal pagamento del bollo auto** e delle tasse di trascrizione (IPT, APIET) con gli stessi limiti di cilindrata previsti per l'agevolazione IVA e alla **detrazione**, una volta ogni quattro anni, **IRPEF del 19%** della spesa sostenuta per l'acquisto (su una spesa massima di 18.075,99 euro). La suddetta detrazione spetta anche per le spese di riparazione del mezzo nei 4 anni successivi all'acquisto, esclusa l'ordinaria manutenzione.

L'ELIMINAZIONE DELLE BARRIERE ARCHITETTONICHE

Per i contribuenti che effettuano interventi per eliminare le barriere architettoniche, la normativa tributaria prevede diverse tipologie di agevolazioni:

- **detrazione IRPEF per ristrutturazione edilizia** dell'immobile, disciplinata dall'articolo 16-bis del Tuir (comma 1, lettera e)
- nuova **detrazione del 75%**, valida solo per l'anno **2022**, introdotta dalla Legge n. 234/2021 (Legge di Bilancio 2022)

La Legge di Bilancio 2022 (Legge n. 234/2021) ha introdotto una nuova agevolazione, valida solo per le **spese sostenute nel 2022**, per la **realizzazione di interventi finalizzati al superamento e all'eliminazione delle barriere architettoniche in edifici già esistenti**. La nuova misura consiste in una **detrazione d'imposta del 75% delle spese documentate** sostenute nel periodo tra il 1° gennaio e il 31 dicembre 2022 e va ripartita tra gli aventi diritto **in 5 quote annuali di pari importo**.

- per le spese sostenute **dal 1° gennaio 2021**, la detrazione del **110% (Superbonus)** prevista per gli **interventi "trainati"**, se eseguiti congiuntamente a determinati interventi "trainanti", finalizzati all'eliminazione delle barriere architettoniche, effettuati per favorire la **mobilità interna ed esterna all'abitazione alle persone portatrici di handicap in situazione di gravità**.

Per richiedere tale agevolazione è però necessario che questi **lavori siano eseguiti congiuntamente a interventi di isolamento termico delle superfici opache o di sostituzione degli impianti di climatizzazione invernale esistenti** (cosiddetti interventi trainanti).

- **detrazione per interventi di ristrutturazione edilizia: 50%**, da calcolare su un importo massimo di 96.000 euro, se la spesa è sostenuta nel periodo compreso tra il 26 giugno 2012 e il 31 dicembre 2024; oppure **36%**, da calcolare su un importo massimo di 48.000 euro, per le spese effettuate dal 1° gennaio 2025.

Rientrano nella categoria degli interventi agevolati quelli effettuati per l'**eliminazione delle barriere architettoniche** (per esempio, ascensori e montacarichi) e i lavori eseguiti per la realizzazione di strumenti che, attraverso la comunicazione, la robotica e ogni altro mezzo tecnologico, siano idonei a **favorire la mobilità interna ed esterna** delle persone portatrici di handicap grave.

ACQUISTO SUSSIDI TECNICI INFORMATICI

Le agevolazioni valgono anche per l'acquisto di sussidi informatici, tramite l'applicazione dell'IVA agevolata, nel caso in cui al certificato di handicap sia associata una specifica prescrizione. La spesa sarà detratta in sede di dichiarazione dei redditi. A titolo esemplificativo rientrano in questa categoria pc e telefono con vivavoce o sintetizzatore vocale.



ACQUISTO/EROGAZIONE AUSILI MEDICI

All'acquisto di ausili destinati a persone invalide viene applicata l'IVA agevolata al 4%. In alcuni casi, inoltre, è possibile detrarre la spesa nella dichiarazione redditi nella misura del 19%.

In aggiunta, per gli invalidi civili, i ciechi civili e i sordomuti, dietro specifica prescrizione medica, è prevista l'erogazione a carico del Servizio Sanitario Nazionale di protesi, ortesi e ausili correlate al tipo di minorazione accertata.

LAVORO E PENSIONI

Al lavoro abbiamo dedicato il capitolo successivo.

In estrema sintesi ai lavoratori con handicap grave spettano:

- riposi di 1 o 2 ore giornaliere, a seconda del tipo di orario svolto;
- i permessi 104 (3 giorni di permesso retribuito al mese, frazionabili anche in permessi orari);
- prolungamento congedo parentale (genitori);
- anticipo pensionistico (anticipo massimo di 5 anni).
- detrazioni per familiari a carico

Ogni contribuente può contare, a precise condizioni, su detrazioni per familiari a suo carico¹⁷.

Le detrazioni sono maggiorate nel caso in cui il figlio sia disabile con certificazione di handicap:

- 1.220,00 euro per ciascun figlio di età inferiore a tre anni;
- 1.350,00 euro per ciascun figlio con disabilità di età superiore a tre anni;
- 1.620,00 euro per ciascun figlio con disabilità di età inferiore a tre anni.

Sono ulteriormente “maggiorate” nei casi di nuclei numerosi (più di tre figli):

- 1.150,00 euro per ciascun figlio di età superiore a tre anni;
- 1.420,00 euro per ciascun figlio di età inferiore a tre anni;
- 1.550,00 euro per ciascun figlio con disabilità di età superiore a tre anni;
- 1.820,00 euro per ciascun figlio con disabilità di età inferiore a tre anni.

L'importo della detrazione effettiva per i figli è proporzionata al reddito del contribuente. Non sono previste invece detrazioni forfettarie per altri familiari con handicap.

¹⁷ Cifre aggiornate sulla base dell'ultima edizione della “Guida alle agevolazioni fiscali per persone con disabilità” dell'Agenzia delle Entrate, datata febbraio 2022.



3.3 LEGGE 104: ITER PROCEDURA DI ACCERTAMENTO

L'accertamento dell'handicap di una persona è demandato alle Commissioni mediche presso le ASL, istituite dalla Legge n. 295/1990 per l'accertamento dell'invalidità civile, integrate da un operatore sociale e da un esperto nei casi da esaminare in servizio presso le ASL, oltre che da un medico INPS, come previsto dall'art. 20 del D.L. n. 78/2009, convertito dalla Legge 102/2009.

PER OTTENERE IL RICONOSCIMENTO DELL'HANDICAP, occorre presentare domanda all'INPS per via telematica, attraverso una procedura analoga a quella relativa al riconoscimento dell'invalidità civile¹⁸. La procedura per la 104 può essere presentata contestualmente a quella relativa al riconoscimento dell'invalidità civile, a discrezione del cittadino.

La procedura di accertamento si struttura in due fasi:

- Il medico curante compila il certificato introduttivo e lo trasmette all'INPS. Nel certificato **il medico attesta la natura delle infermità invalidanti, riporta i dati anagrafici, le patologie invalidanti** da cui il soggetto è affetto, le eventuali patologie stabilizzate o ingravescenti che danno titolo alla non rivedibilità e l'eventuale sussistenza di una patologia oncologica in atto.
- **Il cittadino presenta all'INPS la domanda, da abbinare al certificato medico.** L'operazione avviene per via telematica. Può essere effettuata dal cittadino autonomamente o attraverso gli enti abilitati, come patronati sindacali, associazioni di categoria, CAF e altre organizzazioni.

Se è necessario il medico può fare richiesta di visita domiciliare per il suo assistito altrimenti è sufficiente scegliere una data, fra quelle proposte dal sistema informatico, in cui effettuare la visita.

Da ricordare che l'assenza alla prima convocazione, così come l'assenza a un'eventuale seconda visita di riconvocazione, costituisce la rinuncia alla domanda. Essa perderà di efficacia e bisognerà ripresentare la richiesta daccapo.

L'ESITO DELLA DOMANDA

Chi ha richiesto l'accertamento dell'handicap (Legge 104/1992) ed è stato sottoposto a visita riceve (per posta) un verbale dall'INPS che indica lo status accertato. Il verbale è generalmente accompagnato da una comunicazione dell'Istituto che contiene le indicazioni dei tempi e delle modalità per l'eventuale ricorso.

¹⁸ Si veda pagina 30 anche per i dettagli riguardo la procedura semplificata e le possibilità relative all'allegazione di documentazione medica direttamente per via telematica.



3.4 COME LEGGERE IL VERBALE DI HANDICAP

I verbali più recenti sono trasmessi in due formati: un formato con tutte le informazioni, anche quella di natura strettamente sanitaria (quindi dati sensibili), e un secondo formato con queste informazioni oscurate.

Questo secondo formato contiene le informazioni comunque sufficienti per accedere a servizi e prestazioni previste dalla normativa, nazionale e regionale, vigente a favore delle persone con handicap.

I verbali contengono una serie di dati che possono essere schematizzati in 4 sezioni:

1. dati anagrafici e relativi alla pratica;
2. dati relativi alla condizione sanitaria rilevata;
3. dati relativi alla valutazione proposta;
4. dati relativi alla eventuale revisione.

LA CONDIZIONE RICONOSCIUTA

La voce più rilevante per capire di quali benefici si ha diritto è la **valutazione proposta**. Nei precedenti verbali questa voce veniva indicata con la dizione “il richiedente è riconosciuto:”

Nei verbali più recenti, rilasciati dopo la convalida dell'INPS, viene indicata una delle seguenti condizioni.

- **“Persona con handicap (articolo 3 comma 1, Legge 104/1992)”**: indica la presenza di uno stato di handicap senza connotazione di gravità, che dà diritto comunque ad alcune prestazioni e benefici, mentre non è sufficiente per altri, primo fra tutti l'accesso ai permessi e ai congedi lavorativi.
- **“Persona con handicap con connotazione di gravità (articolo 3, comma 3, Legge 104/1992)”**: riconosce che la minorazione, singola o plurima, ha ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, perciò la situazione assume connotazione di gravità. Solo questo riconoscimento consente l'accesso ai permessi e ai congedi lavorativi per la persona disabile o per il familiare che la assiste.
- **“Persona handicappata con un grado di invalidità superiore ai due terzi (articolo 21, Legge 104/1992)”**: dà diritto di scelta prioritaria tra le sedi disponibili per le persone assunte presso gli Enti pubblici come vincitrici di concorso o ad altro titolo. Non consente invece di accedere a permessi e congedi lavorativi.

DATI RELATIVI ALLA REVISIONE

L'ultima sezione del verbale riporta le indicazioni relative all'eventuale **revisione**, cioè la **rivalutazione nel tempo** della situazione sanitari valutata nel verbale.

Le indicazioni che si possono trovare nei verbali attualmente sono due:

- **Esonero da future visite di revisione in applicazione del DM 2/8/2007**: indica espressamente l'esonero previsto dalla Legge 80/2006 per le patologie o affezioni elencate nel Decreto ministeriale 2 agosto 2007 per le persone titolari di indennità di accompagnamento o di comunicazione. In caso positivo l'interessato non verrà più convocato a visita né per revisione né per controlli di verifica a campione.



- **Revisione:** indica se è prevista o meno una revisione; in caso positivo viene indicato il mese e l'anno della successiva revisione. Se non viene indicato nulla la persona può comunque essere convocata per visite di controllo a campione a meno che non sia espressamente previsto l'esonero di cui sopra.

LE VOCI “FISCALI”

Nella normativa italiana sono previste alcune **agevolazioni fiscali sui veicoli destinati al trasporto delle persone con disabilità o su quelli specificamente adattati alla guida**. Le agevolazioni consistono in IVA agevolata (4% anziché 22%), detrazione del 19% della spesa sostenuta in sede di dichiarazione annuale dei redditi, esenzione dal pagamento della tassa di circolazione e delle imposte sugli atti traslativi (imposte di trascrizione). Il legislatore ha fissato anche ulteriori requisiti sulla tipologia di veicoli ammessi e, per alcune agevolazioni, sulla cilindrata.

Tuttavia, tali agevolazioni non sono concesse alla generalità delle persone con disabilità, ma solo ad alcune “categorie” con l'obbligo aggiuntivo, in taluni casi, di adattamento obbligatorio del veicolo (adattamento al trasporto o adattamento dei dispositivi di guida secondo quanto prescritto in funzione dell'idoneità a condurre veicoli).

Per individuare il diritto alle agevolazioni e le condizioni per accedervi (adattamento obbligatorio o meno) è strettamente necessario che dai verbali di invalidità o di handicap risulti l'espresso riferimento alle fattispecie previste (in fasi successive) dal legislatore.

Solo di recente i verbali di invalidità e di handicap hanno raggiunto una strutturazione consolidata che consente più agevolmente questa analisi grazie all'adozione di più omogenee definizioni:

- **“ridotte o impedito capacità motorie”:** con questa indicazione nel verbale di invalidità o di handicap, **la persona ha diritto ad accedere alle agevolazioni fiscali sui veicoli a condizione che il mezzo sia adattato in modo stabile al trasporto di persone con disabilità;** in alternativa il veicolo deve essere adatto alla guida secondo le prescrizioni della Commissione preposta al riconoscimento dell'idoneità alla guida.
- **“affetto da handicap psichico o mentale di gravità tale da aver determinato l'indennità di accompagnamento (art. 30, comma 7, L. 388/2000)”:** in questi casi il veicolo non deve obbligatoriamente essere adattato al trasporto per godere delle agevolazioni fiscali.
- **“affetto da grave limitazione della capacità di deambulazione o da pluriamputazioni (art. 30, comma 7, L. 388/2000)”:** anche in questi casi il veicolo non deve obbligatoriamente essere adattato al trasporto per godere delle agevolazioni fiscali.
- Se invece si riscontra la dizione **“L'interessato non possiede alcun requisito tra quelli di cui all'art. 4 del D.L. 9 febbraio 2012 n. 5”** – significa che la Commissione non ha rilevato nessuna delle condizioni elencate sopra (il che impedisce l'accesso ai relativi benefici fiscali e relativi al “contrassegno disabili”).

Nei verbali più datati è meno facile individuare con certezza il diritto alle agevolazioni fiscali, non essendo sempre precise le indicazioni e le definizioni adottate, o addirittura essendo del tutto assenti.



3.5 IL CONTRASSEGNO DI PARCHEGGIO PER DISABILI

L'articolo 381 vigente del Decreto del Presidente della Repubblica 16 dicembre 1992, n. 495 (Regolamento del Codice della Strada) prevede che, **per il rilascio del contrassegno, l'interessato “deve presentare la certificazione medica rilasciata dall'ufficio medico-legale dell'Azienda Sanitaria Locale di appartenenza, dalla quale risulta che nella visita medica è stato espressamente accertato che la persona per la quale viene chiesta l'autorizzazione ha effettiva capacità di deambulazione impedita o sensibilmente ridotta”.**

Il Regolamento impone, quindi, una specifica certificazione e non prevede equipollenze nemmeno con un eventuale verbale di invalidità totale con indennità di accompagnamento a persona non in grado di deambulare autonomamente.

Per evitare la conseguente “doppia visita” (commissione di invalidità e medicina legale), dal 2012 è una specifica normativa ha attribuito alla Commissione medica di accertamento (dell'invalidità o dell'handicap) il compito di annotare nei verbali anche la sussistenza della condizione richiesta dal Regolamento di attuazione del Codice della Strada.

Conseguentemente i verbali più recenti, qualora ricorrano le condizioni sanitarie previste dal Regolamento del Codice della Strada, riportano l'annotazione: **“persona con effettiva capacità di deambulazione impedita o sensibilmente ridotta (art. 381, DPR 495/1992)”**



3.6 I DIRITTI DEI CAREGIVER IN AMBITO LAVORATIVO

Com'è noto in Italia non esiste una norma che identifichi tutele e agevolazioni dedicate alla figura del caregiver familiare, figura ancora giuridicamente priva di riconoscimento a livello nazionale.

È primariamente la Legge 104 a regolare i permessi lavorativi di coloro che assistono familiari con disabilità. Al tema è dedicato l'**articolo 33**, che prevede la possibilità di ottenere particolari permessi per i congiunti che assistono persone con handicap grave e per i lavoratori a cui è stato riconosciuto lo stato di handicap in situazione di gravità. **Anche il riconoscimento dell'invalidità civile dà diritto ad alcune agevolazioni.** Di seguito elenchiamo sinteticamente tutte le misure previste dal nostro attuale ordinamento.

CONGEDO PER L'ASSISTENZA A MINORI CON DISABILITÀ

Secondo la normativa vigente, per ogni **minore con handicap in situazione di gravità** la lavoratrice madre o, in alternativa, il lavoratore padre hanno diritto, entro il compimento del dodicesimo anno di vita del bambino, al **congedo parentale** e al prolungamento dello stesso, fruibile in misura continuativa o frazionata, per un periodo massimo non superiore a **tre anni**, a condizione che il bambino non sia ricoverato a tempo pieno presso istituti specializzati, salvo che, in tal caso, sia richiesta dai sanitari la presenza dei genitori.

Durante tutto il periodo di congedo, la lavoratrice madre o, in alternativa, il lavoratore padre, ha diritto a un'indennità giornaliera del 30% della retribuzione e la **contribuzione figurativa accreditata** è piena.

L'art. 3 del decreto legislativo 105 del 22 giugno 2022, modifica la Legge n. 104 del 1992, articolo 33, comma 3, prevedendo l'estensione ai conviventi e alla parte dell'unione civile del diritto a ottenere il congedo di due anni (Dlgs 151/2001), riducendo a un mese i tempi di accoglimento dell'istanza, e quello di fruire di tre giorni di permesso mensile (Legge 104/92), riconoscendo anche la possibilità di fruirne in maniera alternata.

Sempre con riferimento all'art. 33 della Legge n. 104 del 1992, dopo il comma 6, è inserito il 6-bis che stabilisce che "i lavoratori che usufruiscono dei permessi di cui ai commi 2 e 3 del presente articolo hanno **diritto di priorità nell'accesso al lavoro agile** ai sensi dell'articolo 18, comma 3-bis, della Legge 22 maggio 2017, n. 81 o **ad altre forme di lavoro flessibile**. Restano ferme le eventuali previsioni più favorevoli previste dalla contrattazione collettiva nel settore pubblico e privato".

Viene di fatto introdotto il diritto alla priorità per lo smart working e altre forme di lavoro flessibile, che è esteso non solo ai caregiver ma anche alle persone con disabilità grave. Sulle novità introdotte si è pronunciato l'INPS con le prime indicazioni contenute nel Messaggio n. 3066 del 4 agosto 2022.

PERMESSI DI LAVORO RETRIBUITI

Dopo il compimento del **terzo anno** di vita i genitori, o i caregiver (parenti o affini entro il terzo grado, conviventi – incluse le unioni civili e le convivenze di fatto), di una persona



con **handicap grave** hanno diritto a:

- **3 giorni di permesso mensile** (fruibile anche in maniera continuativa) a condizione che la persona con handicap in situazione di gravità non sia ricoverata a tempo pieno; Oppure
- 2 ore di permesso giornaliero.

La condizione primaria è che la persona disabile sia in possesso del certificato di handicap con connotazione di gravità (articolo 3, comma 3 della Legge 104/1992).

Anche la **Legge n. 53/2000**, che istitutiva dei congedi parentali, e il successivo Testo Unico in materia di tutela e sostegno della maternità e paternità, Decreto Legislativo 26 marzo 2001 n. 151, hanno introdotto modifiche di rilievo all'art. 33, che disciplinava proprio i permessi lavorativi per i familiari delle persone disabili.

Perché il genitore possa usufruire dei permessi il bambino:

- deve essere **in possesso della certificazione di disabilità grave** accertata dalle Commissioni mediche ASL oppure, in via provvisoria, nel caso in cui questa non sia stata ancora ottenuta, della certificazione di un medico specialista nella patologia denunciata in servizio presso l'ASL da cui è assistito l'interessato;
- **non deve essere ricoverato a tempo pieno** in un istituto o in un altro centro di assistenza. Fino al compimento del terzo anno di vita del bambino disabile, e in alternativa a prolungamento del congedo parentale, è possibile richiedere al datore di lavoro un **permesso giornaliero retribuito di due ore (o di un'ora, nel caso di part-time)**.

I due benefici sono fra loro alternativi e non sono riconosciuti alle lavoratrici autonome, alle lavoratrici a domicilio e a quelle domestiche. I permessi sono fruibili, in alternativa, anche dal padre, se lavoratore dipendente. Nel caso di madre lavoratrice autonoma e padre lavoratore dipendente il beneficio può essere goduto dal padre.

Nel settore pubblico la **contribuzione** è piena ed effettiva. Nel settore privato viene accreditata una contribuzione figurativa pari al **200% del valore dell'assegno sociale dell'anno in corso**. In questo caso il lavoratore o la lavoratrice possono integrare il valore figurativo ridotto mediante riscatto o tramite la contribuzione volontaria.

I permessi orari sono retribuiti e valgono ai fini del computo dell'anzianità di servizio **ma sono esclusi agli effetti delle ferie, tredicesima mensilità e gratifica natalizia**.

La persona disabile, lavoratrice dipendente, cui sia stata riconosciuta una condizione di handicap grave, può godere dei permessi giornalieri orari (**due ore al giorno**) o dei permessi mensili (**tre al mese**), frazionabili. I permessi sono retribuiti, coperti da contributi figurativi e non incidono sulla formazione delle ferie e della tredicesima mensilità.

I permessi non sono tra loro cumulabili e la loro alternatività è ammissibile solo di mese in mese: **il lavoratore, cioè, può scegliere di utilizzare in un mese tre giorni di permesso e nel mese successivo due ore giornaliere**, ma non può cumulare nello stesso mese tre giorni e due ore.



CONGEDI DI DUE ANNI RETRIBUITI

La normativa vigente prevede la concessione al **lavoratore che assista un familiare con grave disabilità** la concessione di un **congedo retribuito fino a due anni**, da poter fruire **anche in modalità frazionata**. Tale beneficio spetta al coniuge convivente (incluse le unioni civili), ai genitori, ai figli conviventi, ai fratelli e sorelle conviventi e, in casi eccezionali, ad altri parenti o affini fino al terzo grado se conviventi con la persona disabile. Per l'accesso a tale beneficio è necessario che la persona con disabilità sia in possesso del certificato di handicap con connotazione di gravità (art. 3 comma 3, Legge 104/1992).

PREPENSIONAMENTO

I lavoratori con invalidità superiore al 74% o sordi hanno diritto a richiedere, per ciascun anno effettivamente lavorato, **due mesi di contribuzione figurativa** (fino a un totale di cinque anni) utili ai fini pensionistici.

SCelta DELLA SEDE DI LAVORO

La normativa vigente prevede che il lavoratore che sia genitore o che assista un familiare con handicap e il lavoratore disabile hanno diritto a **scegliere, ove possibile, la sede di lavoro più vicina al proprio domicilio**. La scelta **non si configura dunque come un diritto insindacabile**. L'azienda può rifiutare la scelta avanzata dal lavoratore motivandolo con ragioni legate all'organizzazione aziendale stessa. Per questo tipo di richiesta è comunque necessario essere in possesso del **certificato di handicap con connotazione di gravità** (articolo 3, comma 3 della Legge 104/1992). **Invalità civile o altri requisiti non sono validi ai fini della richiesta della scelta della sede di lavoro**.

Ricordiamo inoltre che per le persone handicappate "con un grado di invalidità superiore ai due terzi", assunte presso gli enti pubblici come vincitori di concorso o ad altro titolo, esiste il diritto di scelta prioritaria tra le sedi disponibili.

Solo in particolari condizioni le agevolazioni possono essere estese ai parenti e affini di 3° grado. Tali situazioni sono rappresentate dal caso in cui il coniuge e/o genitori della persona in situazione di disabilità grave:

- abbiano compiuto i 65 anni di età;
- siano deceduti o mancanti;
- siano affetti da patologie invalidanti (art.2, comma 1, lett. d), del D.M. n. 278 del 21 luglio 2000 del Ministero per la solidarietà sociale, Ministero del lavoro e della previdenza sociale, Ministero delle pari opportunità – Regolamento recante disposizioni di attuazione dell'articolo 4 della L. 8 marzo 2000 n. 53, concernente congedi per eventi e cause particolari).

Si fa riferimento a:

- patologie acute o croniche che determinano una temporanea o permanente riduzione o perdita dell'autonomia personale, incluse le affezioni croniche di natura congenita, reumatica, neoplastica, infettiva, dismetabolica, post-traumatica, neurologica, neuromuscolare, psichiatrica, derivanti da dipendenze, a carattere evolutivo o soggette a riacutizzazioni periodiche;



- patologie acute o croniche che richiedono assistenza continua o frequenti monitoraggi clinici, ematochimici e strumentali;
- patologie acute o croniche che richiedono la partecipazione attiva del familiare nel trattamento sanitario.

RIFIUTO AL TRASFERIMENTO

La normativa vigente prevede che il lavoratore che assista un familiare con handicap genitore e il lavoratore disabile **non possono essere trasferiti senza il loro consenso ad altra sede**. Diversamente da quanto previsto per la scelta della sede, il rifiuto al trasferimento si configura come un vero e proprio **diritto soggettivo**. Solo però, ancora una volta, nel caso di possesso del certificato di handicap **con connotazione di gravità** (articolo 3, comma 3 della Legge 104/1992).

LAVORO NOTTURNO

La normativa vigente prevede che lavoratori che “abbiano a proprio carico un soggetto disabile ai sensi della Legge 5 febbraio 1992, n. 104” **non possano essere obbligatoriamente adibiti al lavoro notturno**.

VINCOLI E LIMITAZIONI

Si ricorda che **UN SOLO LAVORATORE può ottenere permessi e le agevolazioni per assistere lo stesso congiunto disabile**.

Qualora il disabile assuma il domicilio, anche solo per un determinato periodo di tempo, presso la residenza di diversi parenti entro il secondo grado, sarà comunque necessario che ciascun avente diritto presenti, di volta in volta, l'istanza per ottenere il riconoscimento dei permessi di cui all'art. 33 della Legge n. 104/1992, al fine di prestare legittimamente la dovuta assistenza.

Ciò in quanto i permessi in discorso, ai sensi della nuova disposizione, possono essere riconosciuti esclusivamente a un unico soggetto per ciascun disabile, senza che sia possibile stabilire preventivamente che, rispetto a un determinato arco temporale, siano più d'uno i soggetti che usufruiranno dei permessi stessi. (Interpello Ministeriale 21/2011)

COSA ACCADE AL COMPIMENTO DELLA MAGGIORE ETÀ

Dopo che il minore ha raggiunto la **maggiore età**, i permessi potranno essere utilizzati a **condizione** che la persona disabile, e chi fruisce dei permessi, **convivano** e l'una sia **assistita in via continuativa** ed esclusiva dall'altro. I permessi di tre giorni mensili possono essere concessi anche ai familiari (parenti o affini entro il terzo grado), anche nell'ipotesi in cui il familiare non sia convivente con la persona disabile, purché costui assista la persona disabile con continuità. I permessi vengono concessi solo se non esistono altri familiari conviventi in grado di assistere la persona disabile.



I permessi lavorativi possono essere concessi **anche al familiare del lavoratore disabile** che già fruisca in proprio dei permessi, a condizione che:

- il disabile abbia **effettiva necessità**, valutata da un medico della sede INPS competente, di essere assistito dal familiare convivente lavoratore;
- nel nucleo familiare non esista un altro familiare non lavoratore in grado di prestare assistenza.





Capitolo 4

I DIRITTI DEI LAVORATORI CON DISABILITÀ

È primariamente la Legge 104 a regolare i permessi dei lavoratori in caso di disabilità. Al tema è dedicato l'articolo 33, che prevede la possibilità di **ottenere particolari permessi per i familiari che assistono persone con handicap grave e per i lavoratori a cui è stato riconosciuto lo stato di handicap in situazione di gravità**. Anche il riconoscimento dell'invalidità civile dà diritto ad alcune agevolazioni. Di seguito elenchiamo sinteticamente tutte le misure previste dal nostro attuale ordinamento.

PERMESSI

La persona con disabilità, lavoratrice dipendente, cui sia stata riconosciuta una condizione di handicap grave, può godere dei permessi giornalieri orari (due ore al giorno) o dei permessi mensili (tre al mese), frazionabili. I permessi sono retribuiti, coperti da contributi figurativi e non incidono sulla maturazione delle ferie e della tredicesima mensilità. I permessi non sono tra loro cumulabili e la loro alternatività è ammissibile solo di mese in mese: il lavoratore, cioè, può scegliere di utilizzare in un mese tre giorni di permesso e nel mese successivo due ore giornaliere, ma non può cumulare nello stesso mese tre giorni e due ore.

PREPENSIONAMENTO

I lavoratori con invalidità superiore al 74% o sordi hanno diritto a richiedere, per ciascun anno effettivamente lavorato, due mesi di contributi figurativi (fino a un totale di cinque anni) utili ai fini pensionistici.

SCelta DELLA SEDE DI LAVORO

La normativa vigente prevede che il lavoratore che assista un familiare con handicap, il genitore e il lavoratore con disabilità hanno diritto a scegliere, ove possibile, la sede di lavoro più vicina al proprio domicilio. La scelta non si configura dunque come un diritto insindacabile. L'azienda può rifiutare la scelta avanzata dal lavoratore motivandolo con ragioni legate all'organizzazione aziendale stessa. Per questo tipo di richiesta è comunque necessario essere in possesso del certificato di handicap con connotazione di gravità (articolo 3, comma 3 della Legge 104/1992). Dunque, invalidità civile o altri requisiti non sono validi ai fini della richiesta della scelta della sede di lavoro.



Ricordiamo inoltre che per le persone handicappate “con un grado di invalidità superiore ai due terzi”, assunte presso gli enti pubblici come vincitori di concorso o ad altro titolo, esiste il diritto di scelta prioritaria tra le sedi disponibili.

RIFIUTO AL TRASFERIMENTO

Il comma 6 dell'articolo 33 della Legge n. 104/1992 stabilisce **che il lavoratore portatore di handicap grave ha diritto di scegliere, ove possibile, la sede di lavoro più vicina al proprio domicilio e a non essere trasferito in altra sede, senza il suo consenso.** Il diritto di scelta della sede di lavoro da parte del lavoratore con disabilità può essere esercitato sia in sede di assunzione che successivamente, cioè sia quando la situazione di handicap grave si verifichi in corso di rapporto che quando la stessa sia preesistente.

La richiesta di trasferimento comunque non è un diritto incondizionato del richiedente, nemmeno nella Pubblica Amministrazione. La Pubblica Amministrazione può legittimamente respingere l'istanza di trasferimento di un proprio dipendente, presentata ai sensi dell'art. 33, quando le condizioni personali e familiari dello stesso recedono di fronte all'interesse pubblico alla tutela del buon funzionamento degli uffici e del prestigio dell'Amministrazione.

Il cosiddetto diritto al trasferimento è quindi rimesso a una valutazione relativamente discrezionale dell'Amministrazione ed è soggetto a 2 condizioni:

- che nella sede di destinazione vi sia un posto vacante e disponibile;
- che vi sia l'assenso delle Amministrazioni di provenienza e di destinazione.

Il diritto di non essere trasferito senza esplicito consenso ad altra sede costituisce, invece, un diritto incondizionato, cioè non soggetto alla verifica delle compatibilità con le esigenze organizzative e produttive dell'impresa.

LAVORO NOTTURNO

Il lavoratore che usufruisce dei permessi legati alla Legge 104/1992 per l'assistenza di un familiare disabile grave è esonerato dai turni notturni e da eventuali turni di reperibilità. A prevederlo è il dlgs 151/2001 con gli articoli 42 e 53 e il dlgs 115/2003. In particolare, nell'articolo 53, il dlgs 151/2001 precisa che “non sono altresì obbligati a prestare lavoro notturno la lavoratrice o il lavoratore che abbia a proprio carico un soggetto disabile ai sensi della Legge 5 febbraio 1992, n. 104, e successive modificazioni”.

La normativa, invece, non prevede uno specifico esonero dal lavoro notturno per le persone con disabilità se non nei casi previsti per la generalità dei lavoratori, come per esempio il giudizio di inidoneità al lavoro notturno emesso da organismi preposti al controllo delle condizioni di salute dei lavoratori (Azienda Sanitaria, Commissioni Mediche di Verifica) o dal Medico Competente, nello svolgimento dei suoi compiti di sorveglianza sanitaria, in base alla normativa sulla tutela della salute e sicurezza nei luoghi di lavoro (art. 41 del Decreto Legislativo n. 81/2008).

In proposito l'art. 11 – comma 1 del decreto Legislativo n. 66/2003 prevede che l'inidoneità al lavoro notturno può essere accertata attraverso le competenti strutture sanitarie pubbliche, mentre l'art. 14 – comma 1 precisa che la valutazione dello stato di salute dei lavoratori notturni deve avvenire a cura e a spese del datore di lavoro, o tramite le



competenti strutture sanitarie pubbliche o tramite il medico competente, attraverso controlli preventivi e periodici, almeno ogni due anni, volti a verificare l'assenza di controindicazioni al lavoro notturno a cui sono adibiti i lavoratori.

LA LEGGE 68/99 E IL COLLOCAMENTO MIRATO

L'espressione "collocamento mirato dei disabili" fa riferimento a una serie di strumenti che permettono un'adeguata valutazione della capacità lavorativa delle persone con disabilità. Comprende l'analisi dei posti di lavoro, le quote riservate e le forme di sostegno da attivare (dall'eliminazione delle barriere architettoniche alla messa in atto di misure specifiche dedicate al singolo lavoratore).

Ai sensi della Legge 68/1999 hanno diritto al collocamento mirato le persone con invalidità civile superiore al 45% e con residua capacità lavorativa. È dunque chiaro che il collocamento mirato comprende una fascia molto ampia di popolazione. Di seguito elenchiamo sinteticamente le principali misure messe in atto per la promozione dell'inserimento e dell'integrazione lavorativa delle persone disabili nel mondo del lavoro.

LISTE SPECIALI DI COLLOCAMENTO

Le persone con invalidità accertata superiore al 45% possono iscriversi all'Ufficio del lavoro territoriale nelle liste speciali riservate agli invalidi civili.

Per iscriversi a quelle liste è tuttavia necessario sottoporsi a una visita di accertamento delle capacità lavorative, ulteriore e diversa rispetto all'accertamento dell'invalidità o dell'handicap. È necessario richiedere, presso la Commissione invalidi, presente in ogni Azienda Usl, l'accertamento ai fini della Legge 68/1999. Una volta in possesso di quel certificato è possibile iscriversi alle liste speciali di collocamento.

ASSUNZIONI OBBLIGATORIE

Sono tenuti all'assunzione obbligatoria tutti i datori pubblici e privati che abbiano alle proprie dipendenze minimo 15 persone, secondo le modalità indicate dalla Legge 68/99 e dal D.Lgs 469/97.

La riforma del Lavoro approvata dal Ministro Fornero ha incluso nel computo tutti i lavoratori assunti con vincolo di subordinazione, a eccezione di lavoratori assunti tramite collocamento obbligatorio, i soci di cooperative di produzione e lavoro, i dirigenti, i contratti di inserimento, i lavoratori somministrati presso l'utilizzatore, i lavoratori assunti per attività all'estero (per la corrispondente durata), gli Lsu, i lavoratori a domicilio, i lavoratori emersi ex Legge 383/2001, gli apprendisti. Tra i conteggiati, anche gli assunti con contratto a tempo determinato fino a 9 mesi.

Le quote riservate sono dunque aumentate in maniera significativa. I datori di lavoro che devono adempiere all'obbligo di assunzione presentano richieste che vengono incrociate con le liste di disoccupati depositate presso i Centri per l'impiego.

Ai lavoratori con disabilità assunti si applica il trattamento economico e normativo previsto dalle leggi e dai contratti collettivi.



Per favorire l'inserimento lavorativo dei disabili la Legge 68/99 prevede la possibilità per i datori di lavoro di stipulare convenzioni con gli uffici competenti per la realizzazione di programmi mirati. Le convenzioni prevedono l'impegno da parte dei datori di lavoro dell'assunzione al termine del programma. L'attuazione delle convenzioni avviene attraverso tirocini formativi, assunzioni a termine, ampliamento dei periodi di prova. Esiste inoltre la possibilità di realizzare convenzioni con cooperative sociali, associazioni di volontariato, consorzi e la possibilità di deroghe (per età o durata) su formazione lavoro (inserimento lavorativo) e apprendistato.

CONCORSI

La Legge 68/99 "Norme per il diritto al lavoro dei disabili" stabilisce, tra le varie, che ogni Pubblica Amministrazione debba riservare una percentuale di assunzione alle persone con disabilità. Ogni bando stabilisce la "quota di riserva": per accedere a tali quote è indispensabile essere iscritti alle liste speciali presso il Centro per l'impiego.

D'altro canto l'art 16 – comma 1 della Legge 68/99 prevede che le persone con disabilità possano partecipare a tutti i concorsi per il pubblico impiego, da qualsiasi amministrazione pubblica siano banditi, e che, a tal fine i bandi di concorso prevedono speciali modalità di svolgimento delle prove di esame per consentire ai soggetti suddetti di concorrere in effettive condizioni di parità con gli altri.

L'art. 20 della Legge 104/1992 prevede che la persona con disabilità sostenga le prove d'esame nei concorsi pubblici e per l'abilitazione alle professioni con l'uso degli ausili necessari e nei tempi aggiuntivi eventualmente necessari in relazione allo specifico handicap. Nella domanda di partecipazione al concorso e all'esame per l'abilitazione alle professioni il candidato specifica l'ausilio necessario in relazione al proprio handicap, nonché l'eventuale necessità di tempi aggiuntivi.

Alcune amministrazioni, in sostituzione degli ausili richiesti, prevedono l'affiancamento del candidato da parte di un tutor.

ALTRE SPECIFICHE SUI CONCORSI

L'art. 25 comma 9 del Decreto Legge n. 90/2014 (cosiddetto Decreto Semplificazioni) convertito con modificazioni dalla Legge n. 114/2014 ha modificato l'art. 20 della Legge 104/92 aggiungendo il comma 2-bis in cui si prevede che una persona con invalidità uguale o superiore all'80% non è tenuta a sostenere la prova preselettiva eventualmente prevista nel concorso pubblico.

Per l'accesso all'impiego pubblico della persona disabile è richiesta l'idoneità specifica per singole funzioni.

L'art. 16 comma 3 della Legge 68/99 prevede che, salvi i requisiti di idoneità specifica per singole funzioni, sono **abrogate le norme che richiedono il requisito della sana e robusta costituzione fisica** nei bandi di concorso per il pubblico impiego (art. 16 Legge 68/99).

In alcuni concorsi pubblici riservati a persone con disabilità viene richiesto il certificato



di idoneità fisica all'impiego. Ciò non può più accadere in quanto l'art. 42 comma 1 del Decreto Legge n. 69/2013 (cosiddetto "decreto del fare") convertito con modificazioni dalla Legge 9 agosto 2013, n. 98 dispone che, fermi restando gli obblighi di certificazione previsti dal Testo Unico sulla Sicurezza (decreto legislativo 9 aprile 2008, n. 81), per i lavoratori soggetti a sorveglianza sanitaria, sono soppresse alcune certificazioni sanitarie e tra queste proprio il certificato di "idoneità fisica all'impiego" previsto dall'art. 2 del D.P.R. n. 3/57.

Pertanto l'unica certificazione medica che può essere richiesta per l'accesso all'impiego pubblico della persona con disabilità è la certificazione attestante l'idoneità allo svolgimento delle mansioni proprie del posto da ricoprire oppure di compatibilità delle residue capacità lavorative con le specifiche mansioni da svolgere.

L'art. 7 comma 2 della Legge n. 68/99, relativamente all'assunzione tramite il concorso pubblico, specifica che: i lavoratori disabili iscritti nell'elenco di cui all'articolo 8 hanno diritto alla riserva dei posti nei limiti della complessiva quota d'obbligo e fino al 50% dei posti messi a concorso. Da ciò si desume che, l'iscrizione nelle liste speciali è un presupposto indispensabile per la partecipazione al concorso.

Si rileva, però, che il Ministero del Lavoro nell'interpello n. 50 del 2011, mentre conferma che l'iscrizione nell'elenco di cui all'art. 8 della Legge 68/99 costituisce presupposto per accedere alla riserva dei posti nelle procedure selettive e condizione per la chiamata numerica e nominativa, specifica che, in caso di concorso, l'iscrizione alle liste del collocamento non è indispensabile per la partecipazione alla procedura selettiva, ma solo al momento della sottoscrizione del contratto di lavoro.

Di fatto, l'art. 7 della Legge n. 68/99 non è mai stato modificato e molte Pubbliche Amministrazioni hanno continuato a prevedere, nei bandi di concorso riservati a persone con disabilità (art. 1 Legge n. 68/99), l'iscrizione nelle liste del collocamento obbligatorio e quindi lo stato di disoccupazione, come requisito indispensabile per partecipare al concorso.

Nella direttiva n. 1/2019, emanata dal Ministro della Pubblica Amministrazione in data 24 giugno 2019, avente come oggetto linee guida in materia di collocamento obbligatorio delle categorie protette, non si fa alcuna menzione dell'interpello n. 50/2011 e, anzi, si ribadisce che alla data di scadenza del bando, l'iscrizione nell'elenco dei centri per l'impiego e, conseguentemente, lo stato di disoccupazione è presupposto necessario, per il riconoscimento del titolo alla riserva di posti.

Sono poi intervenute anche le innovazioni della Legge n. 114/2014 che l'interpello n. 50/2011 sembra anticipare.

Infatti, mentre l'art. 16 comma 2 della Legge 68/99 prevedeva che i disabili risultati idonei nei concorsi pubblici potessero essere assunti, ai fini dell'adempimento dell'obbligo, anche se non in stato di disoccupazione e oltre il limite dei posti a essi riservati nel concorso, l'art. 25 comma 9 bis della Legge n. 114/2014, inserito in fase di conversione, ha modificato il secondo comma dell'articolo 16 della Legge 68/1999 abolendo l'inciso relativo alla disoccupazione.



La nuova formulazione dell'art. 16 comma 2 è la seguente: I disabili che abbiano conseguito le idoneità nei concorsi pubblici possono essere assunti, ai fini dell'adempimento dell'obbligo di cui all'articolo 3, anche oltre il limite dei posti a essi riservati nel concorso.

Sembrerebbe così che la persona con disabilità debba essere comunque disoccupata anche al momento dell'assunzione.

Invece la Direttiva del Dipartimento Funzione Pubblica n. 1/2019 riporta nella nota 30 una pronuncia del T.A.R. Catanzaro Calabria, Sez. II, 9 febbraio 2010, n. 127 secondo cui "la disposizione è stata letta dalla giurisprudenza amministrativa nel senso di ritenere superflua la permanenza del requisito della disoccupazione fino alla data di assunzione".

IMPORTANTE - Le quote di riserva non si applicano ai concorsi per passaggio di categoria e/o avanzamento di carriera come ha stabilito la Corte Costituzionale con sentenza n. 190/2006 specificando che le norme contenute nella Legge 68/99, in tema di riserva di posti, si riferiscono alle assunzioni di persone con disabilità ai fini dell'adempimento dell'obbligo da parte dei datori di lavoro pubblici e non sono estensibili ai concorsi per passaggio di categoria e/o avanzamento di carriera.

SMART WORKING

La prestazione lavorativa può essere svolta anche "a distanza", tipicamente da casa, restando funzionalmente e strutturalmente collegati all'attività aziendale tramite strumenti informatici e telematici. Questa modalità lavorativa, detta smart working o telelavoro è stata prevista durante l'emergenza da Covid-19 per i lavoratori cosiddetti fragili ed è attualmente prevista per questa categoria di lavoratori [fino al 31 dicembre 2022](#).

Con riguardo alla fruizione dei permessi di cui alla Legge 104 in regime di smart working, occorre evidenziare che con una [nota n. 7152 del 26 aprile 2021](#) dell'Ispettorato nazionale del lavoro, la Direzione Centrale Risorse Umane ha stabilito che "Ove il lavoratore ritenga secondo le proprie valutazioni, che le proprie esigenze personali per le quali si fruisce del permesso non siano compatibili con la propria organizzazione in modalità agile" può sempre, **anche se impiegato in modalità di telelavoro, continuare ad accedere ai congedi, giornalieri o frazionati in maniera oraria**, che gli spettano ai sensi della Legge 104.

"Detta interpretazione - si legge nella nota - è posta a **tutela della flessibilità di cui gode il lavoratore durante il lavoro agile**, cui è connaturata l'autorganizzazione e dunque la conciliazione vita-lavoro".

Non si rileva nella comunicazione dell'INL alcun riferimento specifico a un'eventuale distinzione tra congedi cui ha diritto il lavoratore (Art. 33 comma 6 Legge 104) con handicap e permessi spettanti ai caregiver con familiari disabili (Art. 3 comma 3 Legge 104), riteniamo pertanto possibile interpretare in maniera estensiva la nota, con conseguente applicazione del diritto a tutti i lavoratori aventi diritto.

LE ASSENZE GIUSTIFICATE

Se un lavoratore soffre di una malattia rara e deve sottoporsi a una **terapia salvavita** mentre



è ancora in attività, può usufruire di giorni di ricovero o di day hospital che non vanno ad accumularsi a quelli previsti dal periodo di **comporto** (il lasso di tempo durante il quale vige il divieto di licenziamento). La conseguenza diretta è che il lavoratore non può essere licenziato né vedersi decurtare lo stipendio se supera il tetto del comportamento a causa delle **assenze** dovute a questo tipo di terapie.

Tuttavia, **per i dettagli, occorre fare riferimento a ciò che dicono i singoli Contratti Collettivi Nazionali**, sia del settore pubblico sia di quello privato. I CCNL spesso prevedono la possibilità di conservare il posto di lavoro anche nei casi in cui l'assenza per malattia determini il superamento del periodo di comportamento. In caso contrario, il lavoratore affetto da malattia rara, in genere, ha diritto a usufruire di alcuni giorni di **aspettativa non retribuita** per motivi di salute e di cure.

Attenzione però, l'**assenza** giustificata dal lavoro per delle terapie o dei periodi di malattia in seguito a una patologia rara **non esenta dall'obbligo di reperibilità per un eventuale visita fiscale**. È importante quindi tenere presente che i controlli possono essere fatti nelle fasce 9-13 e 15-18 per i dipendenti pubblici e nelle fasce 10-12 e 17-19 per i dipendenti privati, tutti i giorni, compresi i festivi.

I CONTRATTI COLLETTIVI NAZIONALI, LA TALASSEMIA E IL PERIODO DI COMPORTO

Il rapporto di lavoro (dei lavoratori dipendenti) è disciplinato dal Contratto Collettivo di riferimento, al quale è demandata la disciplina delle assenze per malattia, dei permessi e dei congedi (ad eccezione di quelli previsti ai sensi della L. 104, di cui abbiamo parlato all'inizio del capitolo), con particolare riguardo alla **determinazione del cosiddetto periodo di comportamento**.

Sono sempre più numerosi i Contratti Collettivi ad aver previsto un'apposita disciplina relativa al periodo di comportamento per patologie gravi richiedenti terapie salvavita, stabilendo che **dal computo dei giorni di assenza per malattia siano esclusi i giorni di ricovero ospedaliero o di day hospital e i giorni di assenza dovuti alle terapie, purché debitamente certificati**¹⁰.

Alcuni contratti nazionali, poi, hanno espressamente prolungato il periodo di comportamento¹¹. I contratti collettivi possono prevedere, in caso di malattia di durata superiore al periodo di comportamento, la possibilità per il lavoratore di richiedere un ulteriore periodo di aspettativa non retribuita. In questo caso il rapporto di lavoro si considera temporaneamente sospeso e può essere riattivato normalmente al termine dell'assenza, limitando il rischio di licenziamento per superamento del periodo di comportamento ai sensi dell'art. 2110 del Codice Civile.

Alcuni contratti collettivi hanno invece introdotto agevolazioni per il passaggio al part-time temporaneo per malattia o gravi emergenze familiari e ulteriori agevolazioni nel

¹⁰ CFR Ccnl del 16.2.1999 comparto **Ministeri**, Ccnl 26.5.1999 settore **Scuola**, Ccnl 14.9.2000 Enti **Locali**, Ccnl 2001 comparto **Sanità**, Ccnl 2001 **Enti Pubblici non Economici**, Ccnl 2.7.2002 **Cassa Depositi e Prestiti**, Ccnl 2004 **Agenzie fiscali**, Ccnl 22.09.2009 **Industria Alimentare**, Ccnl 18.12.2009 **Industria Chimica**.

¹¹ A titolo esemplificativo citiamo il Ccnl 20.02.16 **Ottici**, che ha aumentato il periodo di comportamento da 13 a 15 mesi specificamente per alcune patologie tra cui la talassemia e le emopatie sistemiche.



successivo passaggio a tempo pieno. Altri contratti hanno stabilito particolari agevolazioni dedicate ai genitori di bambini con disabilità.

Attenzione però: è **importante tenere a mente che ogni CCNL è diverso ed è sempre opportuna la verifica da parte del lavoratore di quanto previsto dalla contrattazione collettiva**, non solo per quanto riguarda il periodo di comporto ma anche per ciò che concerne la possibilità di particolari coperture economiche e sanitarie in casi di malattie croniche (*long term care*).





Capitolo 5

BENEFICI ECONOMICI PREVISTI PER I PAZIENTI ITALIANI CON TALASSEMIA O DREPANOCITOSI

PER TUTTI I PAZIENTI DEL TERRITORIO NAZIONALE

- **Indennità per lavoratori affetti da talassemia major o drepanocitosi (PRESTAZIONE ECONOMICA INPS, stabilita da articolo 39 della l. 449/2001 e successive modifiche e integrazioni).**
- **Benefici correlati all'ottenimento dell'invalidità civile SE APPLICABILI in base alle percentuali** (assegno mensile di assistenza, pensione di inabilità, indennità di accompagnamento, assegno ordinario di invalidità) Si noti che la talassemia major ha **percentuale fissa tabellata al 90%**.

PER I PAZIENTI SICILIANI

- Dal 1990 (L.R. 1 agosto 1990, n. 20) i pazienti siciliani residenti in Sicilia da almeno un anno hanno diritto a un'indennità vitalizia a titolo personale nella misura di **411,62 euro mensili (più adeguamento ISTAT)**. L'indennità è raddoppiata per chi vive nelle isole minori.

INDENNITÀ PER I LAVORATORI AFFETTI DA TALASSEMIA MAJOR O DREPANOCITOSI

L'indennità spetta ai lavoratori dipendenti, autonomi o liberi professionisti di almeno 35 anni e con un'anzianità contributiva di minimo dieci anni.

*L'importo delle prestazioni è fissato dalla legge ed è pari al **trattamento minimo delle pensioni dei lavoratori dipendenti**. Con riferimento a tale indicazione, per i primi due mesi del 2022 l'INPS ha applicato l'indicizzazione ovvero all'1,6%, cui è conseguito un importo pari a 523,82 euro. A partire dalla rata di marzo 2022 è stata invece applicata la percentuale all'1,7%, con conseguente aggiustamento dell'importo mensile "ritoccato" a **524,34 euro**.*

Hanno diritto all'indennità anche i portatori di talassodrepanocitosi e talassemia intermedia in trattamento trasfusionale o con idrossiurea.

L'indennità è erogata direttamente dall'INPS.



REQUISITI PER ACCEDERE ALLA PRESTAZIONE:

Hanno diritto all'indennità i lavoratori affetti da talassemia major o drepanocitosi che soddisfano i seguenti requisiti sanitari e amministrativi:

- le persone riconosciute affette dalla patologia da parte della ASL di appartenenza, con certificato che indica il nome della malattia e **la terapia con trattamento trasfusionale o con idrossiurea;**
- chi ha almeno dieci anni di anzianità contributiva;
- chi ha almeno 35 anni;
- tutti i malati di talassemia major o drepanocitosi, indipendentemente dal reddito e da altre prestazioni previdenziali o assistenziali ricevute;
- chi ha la cittadinanza italiana;
- i cittadini stranieri comunitari iscritti all'anagrafe del comune di residenza;
- i cittadini extracomunitari legalmente soggiornanti nel territorio dello Stato con permesso di soggiorno di almeno un anno (art. 41 T.U. Immigrazione);
- chi ha residenza stabile e abituale sul territorio nazionale.

In quanto prestazione assistenziale, l'indennità è **esente dall'IRPEF** ed è concessa anche se chi la richiede ha versato i contributi ad altri Enti previdenziali.

VITALIZIO DESTINATO AI PAZIENTI RESIDENTI IN REGIONE SICILIA

Legge Regionale 1 agosto 1990, n. 20

Ai cittadini affetti da forme gravi di talassemia riconosciute da un centro per la diagnosi, cura e prevenzione della talassemia esistente nel territorio nazionale o regionale e registrate dall'Osservatorio epidemiologico della Regione, sempre che **residenti da almeno un anno nel territorio della Regione, è concessa un'indennità vitalizia a titolo personale nella misura di euro 411,62 mensili**, cui si applica l'adeguamento ISTAT sul tasso di inflazione registrato nell'anno precedente, ai sensi della normativa vigente. Secondo quanto previsto dalla Regione l'indennità prevista è rideterminata a decorrere dal 1° agosto 2022 in **euro 459,87**.

L'indennità è cumulabile con altre provvidenze previste da leggi statali e regionali.

Ai soggetti sopra identificati residenti in comuni distanti oltre 20 chilometri dai luoghi di cura è concessa altresì un'indennità pari a lire 200 per chilometro con riferimento ai giorni di cura.

L'indennità è **raddoppiata per coloro che risultano da almeno il biennio precedente residenti nelle isole minori siciliane** e non è cumulabile con l'indennità legata alla distanza dai luoghi di cura.

Registro Siciliano Talassemia ed Emoglobinopatie (RESTE)

Da anni la talassemia è stata identificata come una malattia di elevato interesse sociale e la Regione ha investito risorse umane ed economiche attraverso **appositi provvedimenti di legge o atti di programmazione** sanitaria e di indirizzo per:

- costituire una rete diagnostico-assistenziale;
- garantire un sostegno economico (vitalizio aggiuntivo rispetto a quello pensionistico) e un rimborso spese per trasporto a chi risiedesse in un comune diverso da quello in cui è in cura;



- promuovere attività di prevenzione orientate alla ricerca di portatori sani per identificare le coppie a rischio di generare un figlio malato.

È stata realizzata una **rete di servizi che copre l'intera regione** e assicura ai giovani talassemici standard terapeutici di ottima qualità.

Nel 1990 la l.r. 20, oltre a una serie di misure nel campo della ricerca e della prevenzione, ha garantito un **impegno economico in favore dei talassemici e delle loro associazioni** anche per la promozione di campagne di informazione ed educazione sanitaria per la popolazione.

Tali **benefici** sono stati **successivamente estesi anche alla malattia drepanocitica (l.r. 4/93) e alle altre forme di emoglobinopatia e anemie congenite (l.r. 26/96).**

Con il D.A. n. 22830 del 12/8/1997, reiterato nel 2000, è stata sancita la **gratuità degli esami di laboratorio** necessari per la ricerca dei portatori sani di talassemia ed emoglobinopatie congenite in tutte le donne di età fertile ai fini della prevenzione di coppia (infatti è sufficiente escludere che la donna sia portatrice perché non siano necessarie ulteriori indagini), nonché nei partner e familiari delle donne risultate portatrici.

Nonostante tali interventi l'evenienza di un certo numero di nuovi casi di emoglobinopatie continua a verificarsi annualmente sul territorio siciliano, anche se tale fenomeno è in netta diminuzione rispetto al passato decennio.

Il **RESTE (Registro Siciliano Talassemia ed Emoglobinopatie)** è sorto nell'ambito dell'Osservatorio Epidemiologico Regionale nel 1984 con due obiettivi principali:

- fornire le informazioni necessarie alla pianificazione del settore;
- creare uno strumento in grado di valutare le azioni di ordine preventivo ed assistenziale che il Servizio Sanitario adotta nel campo della talassemia.

Il Registro si basa sulla **comunicazione nominativa dei soggetti affetti da talassemia ed emoglobinopatie** diagnosticati presso i centri di notifica di tutto il territorio regionale. Le forme cliniche prese in considerazione ai fini della registrazione sono: talassemia major, intermedia, talasso-drepanocitosi, drepanocitosi e altre forme di emoglobinopatie eventualmente identificate ai sensi della L.R. 20/90 e successive modifiche o integrazioni.







Capitolo 6

LE DOMANDE FREQUENTI

6.1 LE 10 DOMANDE PIÙ FREQUENTI

1. Sono talassemico, ho diritto all'invalidità civile?

Sì, le persone con talassemia hanno diritto a una percentuale fissa di invalidità civile (90%) attribuita sulla base della diagnosi. In base alle condizioni di salute della persona la Commissione valuta l'attribuzione di ulteriori percentuali di invalidità civile (100% o 100% con accompagnamento). Anche nel caso delle persone minori d'età è previsto il riconoscimento dell'invalidità civile. Per ulteriori informazioni e per conoscere le prestazioni economiche correlate all'ottenimento dell'invalidità civile si invita alla lettura del Capitolo 2.

2. Sono talassemico, ho diritto alla Legge 104

Sì, le linee guida redatte dall'INPS esplicitano che ai pazienti affetti da talassemia major o drepanocitosi, nonché da talasso-drepanocitosi e talassemia intermedia in trattamento trasfusionale o con idrossiurea debba essere riconosciuta la condizione di portatore di handicap con connotazione di gravità (articolo 3 comma 3 della Legge 104/92).

Per ulteriori informazioni e per conoscere gli effettivi benefici della Legge 104 si consiglia la consultazione del Capitolo 3.

3. Sono talassemico, ho diritto all'esenzione dal ticket?

Sì, la normativa vigente prevede che le persone con talassemia abbiano diritto all'ottenimento del codice di esenzione RDG010 (ANEMIE EREDITARIE), valido per tutte le prestazioni appropriate ed efficaci per il trattamento e il monitoraggio della malattia rara accertata e per la prevenzione degli ulteriori aggravamenti e per le prestazioni finalizzate alla diagnosi, eseguite presso i Presidi della Rete nazionale sulla base di un sospetto diagnostico formulato da uno specialista del SSN.

Per ulteriori informazioni sull'ottenimento del codice di esenzione e le prestazioni correlate si consiglia la consultazione del Capitolo 1.



4. Talassemia e patente di guida: chi accerta l'idoneità psicofisica per il rilascio o il rinnovo?

L'accertamento dei requisiti fisici e psichici di idoneità alla guida e la redazione delle relative certificazioni ufficiali devono essere effettuati dai medici abilitati previsti dall'articolo 119 del Codice della strada.

Si tratta di:

- medici delle Asl, militari e altri, definiti monocratici perché giudicano da soli
- commissioni mediche locali (CML), strutture composte da più medici che esprimono un giudizio collegiale

La valutazione medica di idoneità è richiesta per:

- conseguimento patente;
- rinnovo patente;
- revisione patente;
- estensione a una categoria di patente diversa da quella posseduta.

Il d.p.r. n.139 del 10 luglio 2017, entrato in vigore il successivo 6 ottobre, ha infatti abrogato la lettera g del precedente Articolo 320 del decreto del Presidente della Repubblica 16 dicembre 1992, n. 495, in materia di idoneità psicofisica per il conseguimento e la conferma di validità della patente di guida da parte di persone affette da malattie del sangue (GU Serie Generale n.221 del 21-09-2017).

Dunque **secondo la normativa vigente le persone con talassemia e drepanocitosi non devono più sottoporsi obbligatoriamente a visita presso la Commissione Medica Locale**. Possono seguire le procedure valide per tutti, e quindi decidere liberamente di rivolgersi a un medico monocratico.

Per ulteriori informazioni vi invitiamo a [consultare questo link](#).

5. Sono talassemico, ho diritto al contrassegno disabili per l'auto?

Il **contrassegno disabili** è un tagliando con il simbolo grafico della disabilità che permette alle **persone con problemi di deambulazione e ai non vedenti** di usufruire di facilitazioni nella **circolazione** e nella **sosta** dei veicoli al loro servizio, anche in zone vietate alla generalità dei veicoli. Si tratta di una speciale autorizzazione che, previo accertamento medico, viene rilasciata dal proprio Comune di residenza, più esattamente dal sindaco (art.188 del Codice della Strada, CdS, e art. 381 del Regolamento di esecuzione del CdS).

Formalmente è un atto amministrativo autorizzatorio che rimane di proprietà comunale anche se affidato alla detenzione temporanea della persona fisica indicata. Il contrassegno ha la **durata di cinque anni**, anche se la disabilità è permanente. Quando i cinque anni sono scaduti, può essere **rinnovato**.

La persona con talassemia può avere diritto al contrassegno **se viene accertata la sua effettiva capacità di deambulazione impedita o sensibilmente ridotta**. È dunque necessaria una **specificata certificazione erogata dalla commissione di invalidità**



e **medicina legale**. Tuttavia dal 2012 una specifica normativa ha attribuito alla Commissione medica di accertamento (dell'invalidità o dell'handicap) il compito di annotare nei verbali anche la sussistenza della condizione richiesta dal Regolamento di attuazione del Codice della Strada.

Conseguentemente i verbali più recenti, qualora ricorrano le condizioni sanitarie previste dal Regolamento del Codice della Strada, riportano l'annotazione: **“persona con effettiva capacità di deambulazione impedita o sensibilmente ridotta (art. 381, DPR 495/1992)”**.

In questo caso la persona con talassemia ha diritto al contrassegno.

Per ulteriori informazioni vi invitiamo a consultare il [sito ACI](#).

6. Una coppia di portatori sani di talassemia ha diritto alla gratuità per esami prenatali?

Sono i LEA a stabilire quali sono gli esami preconcezionali e prenatali offerti gratuitamente dal Sistema Sanitario Nazionale Italiano. Per quanto riguarda le indagini prenatali, villocentesi e amniocentesi sono sempre offerte gratuitamente quando il feto presenta un rischio di malattia o malformazione superiore a quello medio della popolazione. Questo rischio può essere noto a priori (come nel caso di genitori portatori di una malattia genetica) oppure emergere nel corso della gravidanza da qualche esame effettuato.

Tutte le informazioni sono disponibili sul sito del [Ministero della Salute](#).

Per le coppie a rischio di avere un figlio affetto da talassemia è **disponibile anche una più recente tecnica di diagnosi prenatale, la celocentesi**, che permette di sapere, già dal 2° mese di gestazione, lo stato di salute del feto.

La celocentesi ha dimostrato di poter dare risultati certi al 100% già dal secondo mese di gravidanza, quindi è una tecnica più precoce rispetto alla villocentesi, ma anche più sicura.

Si tratta di un esame attualmente disponibile solo presso il centro di Palermo, ma offerto gratuitamente alle pazienti provenienti da tutta Italia.

Per informazioni vi invitiamo a visitare <http://www.fondazionecutino.it/celocentesi/>

7. Le persone con talassemia hanno diritto ad agevolazioni fiscali particolari?

Le persone con talassemia hanno diritto ad alcune agevolazioni fiscali in quanto titolari della Legge 104 o di una percentuale di invalidità civile. Parliamo principalmente della possibilità di:

- Detrazioni dei contributi previdenziali e assistenziali, nella misura del 19%, che sono stati versati per babysitter e badanti per servizi domestici e assistenza personale e familiare.
- Deduzione delle spese sostenute per prestazioni mediche generiche e per l'assistenza fisica prestata da parte di personale specialistico (anche fisioterapisti), sia persone con handicap che i familiari che li abbiamo a carico fiscalmente.



- IVA agevolata sull'acquisto di autovetture (con specifiche caratteristiche) e di esenzione del bollo auto, se in presenza di Legge 104 articolo 3 comma 3 con specifico riferimento alla "ridotta o impedita capacità motoria" e quindi relativamente ad autoveicoli adattati in modo stabile al trasporto di persone con disabilità o adattati alla guida secondo le prescrizioni della Commissione preposta.
- **Detrazione**, una volta ogni quattro anni, **IRPEF del 19%** sulla spesa sostenuta per l'acquisto dell'auto (su una spesa massima di 18.075,99 euro).
- **Detrazioni di diversa natura** sugli interventi per eliminare le barriere architettoniche
- **Applicazione di IVA agevolata e detrazioni per acquisto sussidi tecnici informativi** se associati a specifica prescrizione
- **Applicazione IVA agevolata sull'acquisto di ausili medici** (ove non prevista erogazione gratuita).

Tutte le informazioni sulle agevolazioni fiscali sono aggiornati annualmente dall'Agenzia delle Entrate, che pubblica regolarmente la propria [Guida alle agevolazioni fiscali per persone con disabilità](#), il cui ultimo aggiornamento risale a febbraio 2022.

Per ulteriori informazioni vi invitiamo a consultare il capitolo 3 di questa Guida. Per approfondimenti è possibile consultare [questo link](#).

8. Le persone con talassemia che hanno subito danni da trasfusioni hanno diritto a qualche tipo di risarcimento?

La [Legge 210/92](#), così come modificata dalla [Legge 238/97](#) e dalla [Legge 229/2005](#) prevede un **riconoscimento economico a favore di soggetti danneggiati irreversibilmente da complicazioni insorte a causa di vaccinazioni obbligatorie, trasfusioni di sangue e somministrazione di emoderivati**, che ne facciano richiesta.

La Legge prevede un indennizzo attraverso l'assegnazione di un assegno bimestrale, reversibile per 15 anni, cumulabile con ogni altro tipo di sostentamento, e rivalutato annualmente in base al tasso di inflazione programmato.

L'**importo dell'assegno** è variabile a seconda della gravità del danno e della corrispondente categoria.

Possono fare richiesta d'indennizzo anche le persone talassemiche contagiate da **virus HIV** o da **virus dell'epatite** a seguito di somministrazione di sangue o suoi derivati, sia periodica, sia occasionale.

L'indennizzo è richiedibile anche da parte di persone che risultino contagiate da HIV o da epatiti virali dal proprio coniuge, oppure dai figli contagiati durante la gravidanza. È altresì richiedibile dagli eredi di persona danneggiata che, dopo aver presentato la domanda in vita, muoia prima di percepire l'indennizzo.

Esistono tuttavia altre particolari situazioni che potrebbero interessare le persone con talassemia, come nel caso in cui le patologie contratte abbiano causato la morte del danneggiato prima che egli abbia presentato la domanda di indennizzo.

Per ottenere informazioni complete su questa tematica vi invitiamo a consultare [questo link](#).



9. Sono talassemico, ho diritto alla pensione anticipata?

Il Decreto Legislativo n. 503 del 30 dicembre 1992 (articolo 1, comma 8) dispone la possibilità per i lavoratori, iscritti all'assicurazione generale obbligatoria, con **invalidità non inferiore all'80%** (l'invalidità da considerare è quella civile, come definita dal decreto del Ministero della Sanità del 5 febbraio 1992), di **anticipare l'età pensionabile a 55 anni per le donne e a 60 anni per gli uomini, purché in possesso di almeno 20 anni di contributi.**

In base alla legge n. 388 del 23 dicembre del 2000 (articolo 80, comma 3), i lavoratori sordomuti e gli invalidi per qualsiasi causa (ai quali sia stata riconosciuta **un'invalidità superiore al 74% o assimilabile**) possono richiedere, per ogni anno di lavoro svolto presso le pubbliche amministrazioni o aziende private ovvero cooperative, il beneficio **di due mesi di contribuzione figurativa, fino ad un massimo di 5 anni.** In sostanza, il lavoratore invalido o sordomuto che decide di usufruire di tale beneficio, può **andare in pensione con 5 anni di anticipo**, presentando apposita richiesta all'INPS.

L'applicazione dei contributi figurativi è ammissibile sono relativamente agli anni in cui il richiedente ha lavorato in quanto invalido civile con una percentuale di invalidità riconosciuta superiore al 74% o in quanto sordomuto. Tale principio è condiviso anche dall'Inpdap che, in merito sempre all'applicazione dei contributi figurativi, ha precisato che il calcolo dei due mesi di contributi deve iniziare dal momento in cui è stata riconosciuta l'invalidità al lavoratore richiedente il beneficio e non quindi dall'inizio della carriera lavorativa.

Per ulteriori precisazioni si rimanda a [questo link](#).

Per informazioni esaustive e aggiornate sulle tematiche relative all'anticipo pensionistico invitiamo caldamente i lettori a rivolgersi a un CAF o Patronato.

10. Sono talassemico, ho diritto all'APE SOCIALE?

L'Anticipo Pensionistico Sociale – meglio conosciuto come APE Sociale – è un sussidio economico introdotto dai commi 179-186 dell'Art. 1 della Legge 232/2016 (Legge di Bilancio 2017) che accompagna al raggiungimento della pensione di vecchiaia. L'APE Sociale prevede **un'indennità a carico dello Stato** erogata dall'INPS e corrisposta, a domanda, **fino al raggiungimento dell'età prevista per la pensione di vecchiaia**, ovvero fino al conseguimento della pensione anticipata o di un trattamento conseguito anticipatamente rispetto all'età per la vecchiaia di cui all'articolo 24, comma 6, del decreto-legge 6 dicembre 2011, n. 201, convertito dalla legge 22 dicembre 2011, n. 214 (cosiddetta Legge Monti-Fornero).

La misura è stata introdotta, **in via sperimentale**, per il periodo **dal 1° maggio 2017 al 31 dicembre 2019**, per poi essere rifinanziata da una serie di norme che ne hanno consentito la **proroga fino a tutto il 2022.**

L'accesso al beneficio è subordinato a ad alcuni requisiti (almeno 63 anni di età, e una serie di requisiti sull'anzianità contributiva) ed è dedicato alle persone che abbiano cessato l'attività di lavoro dipendente, autonomo e parasubordinato svolta in Italia o all'estero.

In particolare sottolineiamo che l'accesso all' APE SOCIALE è previsto ANCHE per i lavoratori dipendenti (settore pubblico o privato), i lavoratori autonomi o i **parasubordinati**



iscritti alla Gestione Separata INPS che:

- **assistono**, al momento della richiesta e da almeno 6 mesi, **il coniuge o un parente di primo grado convivente con handicap in situazione di gravità ai sensi del comma 3 dell'Art. 3 della Legge 104/92**, oppure un parente o un affine di secondo grado convivente qualora i genitori o il coniuge della persona con handicap in situazione di gravità abbiano compiuto i 70 anni di età oppure siano anch'essi affetti da patologie invalidanti o siano deceduti o mancanti;
- hanno una **riduzione della capacità lavorativa**, accertata dalle competenti commissioni per il riconoscimento dell'invalidità civile, **superiore o uguale al 74%**;

Per conoscere tutti i requisiti necessari per l'accesso all'APE SOCIALE, l'esatto ammontare della misura e le modalità per accedere alla domanda **vi invitiamo a consultare [questo link](#)**.

Al momento della pubblicazione della presente Guida non siamo in grado di sapere se la misura sarà rinnovata anche per il 2023. Per informazioni esaustive e aggiornate sulle tematiche relative all'anticipo pensionistico e all'APE SOCIALE invitiamo caldamente i lettori a rivolgersi a un CAF o Patronato.



6.2 TABELLA RIASSUNTIVA

BENEFICI	Invalidità tra 74% e 99%	100%	100% con accompagnamento	Minore invalido
ASSEGNO MENSILE DI ASSISTENZA				
PENSIONE DI INABILITÀ				
INDENNITÀ DI ACCOMPAGNAMENTO				
INDENNITÀ DI ACCOMPAGNAMENTO AI MINORI				
INDENNITÀ MENSILE DI FREQUENZA				
ESENZIONE TICKET SANITARIO				
AUSILI				
SUSSIDI TECNICI E INFORMATICI				
SPESE PER SERVIZI DOMESTICI, ASSISTENZA PERSONALE E ASSISTENZA SPECIFICA				
AGEVOLAZIONI TELEFONIA				
ISCRIZIONE COLLOCAMENTO MIRATO				
CONTRIBUTI FIGURATIVI PER IL PENSIONAMENTO				
CONTRASEGNO INVALIDI PER CIRCOLAZIONE E SOSTA				





POSTFAZIONE

Non solo i pazienti invecchiano: l'importanza del ricambio generazionale tra i clinici esperti in talassemia

di Valentino Orlandi, Presidente UNITED, Federazione Nazionale delle Associazioni Talassemia, Drepanocitosi, Anemie Rare

Ho sempre nutrito la speranza di invecchiare, a dispetto delle minacce della malattia e a dispetto di chi mi diceva, non tanto amichevolmente, che non avrei mai avuto i capelli bianchi. Ma io non ho mai smesso di sperare. Non potevo averne la certezza, ma del resto chi può averla? Oggi, con 62 primavere alle spalle, posso dire di avercela fatta! È chiaro che invecchiare, per chi come me ha la talassemia, non è semplice. Diversamente da chi sta bene e invecchia con i normali acciacchi della vita, per noi invecchiare con la talassemia significa trascinarsi dietro una serie di problematiche quotidiane legate alla salute: complicanze, imprevisti e ostacoli da superare. Il nostro è un invecchiamento che posso definire “rabbioso”, nel senso che la nostra è una lotta continua, un cercare di scansare gli ostacoli. È una sorta di viaggio in salita, come scalare una montagna. Ecco, noi con la talassemia tentiamo di scalarla al meglio questa montagna, tentiamo di arrivare in cima, sapendo tuttavia che il percorso è molto pericoloso, sconnesso e ricco di insidie che spesso sembrano allontanare per sempre il traguardo. Però, come ho già detto, alla vecchiaia ci sono arrivato, e per fortuna ci siamo arrivati in tanti, e siamo sempre di più ad arrivarci. Chi è credente, può pensare che qualcuno da là su gli ha voluto bene; chi è fatalista può pensare che è destino. Chi invece è più pragmatico può dire, bè, ce l'ho messa tutta, ho fatto la mia parte per scalare la montagna ed arrivare a questo traguardo. Io sono tra questi ultimi e come tale ho sempre cercato di curarmi al meglio seguendo scrupolosamente le indicazioni terapeutiche che i miei medici mi davano. Medici in cui ho sempre avuto la massima fiducia, cosa che ha fatto la differenza. Perché fidarsi dei propri medici significa affidare loro la nostra salute, la nostra speranza ed i nostri progetti di vita, ma questa fiducia è nata grazie alla fiducia che i medici, a loro volta, hanno avuto in me dandomi sempre molte informazioni, motivando il perché di quella specifica terapia. E se conoscere esattamente il proprio stato clinico può generare dei timori, perché puoi pensare che hai tante cose che non vanno, allo stesso tempo, avendo fiducia nel tuo medico, sai che quelle terapie, se bene seguite, potranno ridurre i rischi che il tuo quadro clinico prospetta. Anche perché se non segui le terapie, non fai certo un dispetto al tuo medico, ma fai un dispetto a te stesso. Quindi la fiducia e la comunicazione medico paziente è fondamentale.

Questo traguardo dell'invecchiamento è ovviamente frutto dei risultati che ha raggiunto la ricerca con la produzione di nuovi farmaci, soprattutto negli ultimi 10 anni. Sottolineo negli ultimi 10 anni perché io sento parlare di ricerche da quando avevo 15 anni, da quando sono entrato nel mondo dell'associazionismo, oltre 40 anni fa. Ed ho sentito parlare di tanti farmaci, del trapianto di midollo, poi delle cellule staminali, poi della terapia genica. Tutte cose che ho vissuto anche nel Centro di Talassemia di Ferrara, dove abitualmente sono seguito, e dove ho partecipato a vari studi clinici sperimentali per testare l'efficacia e la sicurezza di farmaci innovativi. Posso dire che molti dei passaggi della ricerca li ho vissuti sulla mia pelle e, in qualche circostanza, ho avuto anche degli effetti collaterali significativi, che fortunatamente sono riuscito a superare.



Personalmente, posso dire di aver dato anche il mio contributo alla ricerca ed al miglioramento delle cure per noi pazienti talassemici.

Ma insieme a noi pazienti, stanno invecchiando anche i clinici dei vari Centri di talassemia d'Italia. I miei amici mi dicono che ho avuto varie fortune nella vita, ma in modo particolare quella di essere stato sempre curato in un Centro di talassemia di alto livello. Io vivo e sono curato a Ferrara dove ci sono sempre state persone di grandissimo profilo scientifico. Perché sono sempre le persone a fare la differenza. Ricordo il prof Ortolani che creò il primo punto di ricovero per i bambini talassemici accogliendo anche i genitori.

Poi il prof Vullo, il dottor De Sanctis, la dottoressa Gamberini e con loro gli altri medici e infermieri i quali formavano una equipe straordinaria che - per me e tanti altri ragazzi e ragazze con talassemia - è stata una vera e propria famiglia.

Con il tempo anche loro sono invecchiati ed andati in pensione. Ma avendo costruito e formato una squadra estremamente professionale e capace di entrare in empatia con noi pazienti, ogni volta che uno di loro andava in pensione chi rimaneva era in grado di continuare lungo quel solco di alto livello clinico. Ma questa mia esperienza di Ferrara è estendibile soltanto a una parte dei centri di talassemia d'Italia. Un altro ad esempio è il Centro di Palermo con cui collabora la Fondazione Franco e Piera Cutino. Ma per la maggior parte dei Centri di talassemia - e quindi per i pazienti che lì sono seguiti - la situazione è, purtroppo, ben diversa. Molto spesso non esiste una vera e propria equipe, ma un solo medico per decine e decine di pazienti. E quando quel medico si assenta o va in pensione si apre una fase che, senza esagerazione, potrei definire quasi drammatica. Ma questa carenza non è certamente dipesa dalla volontà dei clinici dei vari Centri del nostro Paese. Spesso sono le direzioni delle aziende ospedaliere che, con scelte miopi, risultano incapaci di guardare lontano e comprendere come sia cambiata oggi la nostra patologia, relegando il Centro di talassemia ad un servizio ambulatoriale o come appendice di una unità operativa complessa che comprende anche altre patologie ematologiche.

Una ottima notizia però ci arriva dai Master universitari che si stanno realizzando a Catania e Cagliari per formare i futuri esperti di talassemia, che nei prossimi anni si prenderanno cura di noi pazienti. Eventi formativi fondamentali per trasmettere alle nuove generazioni di clinici, l'esperienza e le conoscenze acquisite dai clinici "anziani". Incoraggiante è il dato degli iscritti a questi due differenti Master, un dato in controtendenza rispetto agli ultimi anni in cui erano sempre meno i giovani medici che si avvicinavano a questa patologia, poiché considerata di ordinaria "routine" fatta di trasfusioni e chelazioni. Invece, grazie alla ricerca, come detto, oggi l'aspettativa di vita si è allungata e, per curarci al meglio, i clinici che ci seguono devono avere esperienze e conoscenze anche in campo cardiologico, endocrinologico, nefrologico. Il crescente numero di nuovi studi clinici, inoltre, permette di partecipare e confrontarsi anche con ricercatori di altri paesi. Insomma, la talassemia oggi è sempre più una patologia che necessita di un approccio multidisciplinare, altro che una semplice malattia di "routine"! Oltre a questi due Master ce ne sono in preparazione anche altri, che sta organizzando la Società Italiana di Talassemia ed Emoglobinopatie (S.I.T.E.) e tra le sedi di questi nuovi Master ci sarà anche Ferrara.

Ritengo, tuttavia, che in questi Master sarebbe importante poter dedicare uno spazio, anche solo 5 minuti, alla testimonianza diretta di un paziente capace di restituire ai giovani clinici quanto sia importante per noi la loro formazione ed il loro lavoro. Perché, come dicevo, le capacità cliniche e quelle relazionali devono andare di pari passo per creare una equipe forte e affiatata.

Desidero concludere questo mio intervento anche sull'importanza che il ricambio generazionale riveste nelle varie realtà associative che si occupano dei pazienti talassemici. Io ho molto entusiasmo e vado ancora avanti, come altri amici in varie Associazioni nel nostro Paese. Ma



anche noi abbiamo bisogno di qualcuno in più, di qualche giovane che ci affianchi, che ci dia una mano. Cerco sempre di far capire ai nostri ragazzi che il ruolo delle Associazioni è importante per supportare i clinici, per far valere i nostri diritti – ad esempio quello di poter avere servizi multidisciplinari nei vari Centri di talassemia – nei confronti delle Istituzioni. Ma anche per confrontarsi con i mezzi di comunicazione e far conoscere meglio questa patologia che seppur considerata rara conta in Italia oltre 7mila pazienti e 3 milioni di portatori sani. Però, devo essere sincero, fatico a trovare un ricambio. Conosco diversi ragazzi estremamente ingamba che sono perfettamente inseriti nel tessuto sociale, lavorano, hanno una famiglia e potrebbero essere validissimi per supportare e dare nuove idee al mondo associativo dei pazienti talassemici, ma spesso non sono molto convinti o non colgono l'importanza che ha oggi impegnarsi in prima persona. Quindi anche noi Associazioni e Federazioni come United possiamo e dobbiamo fare di più, anche sotto questo punto di vista.



LINK UTILI

-  Fondazione Franco e Piera Cutino - <http://www.fondazionecutino.it/>
-  SITE – Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie - <https://www.site-italia.org/>
-  Centro Nazionale Sangue - <https://www.centronazionale sangue.it/>
-  FITHAD - <https://www.fithadleonardogiambrone.com/>
-  UNITED - <https://www.unitedonlus.org/>
-  Osservatorio Malattie Rare - www.osservatoriomalattierare.it

-  Ministero della Salute - <https://www.malattierare.gov.it/malattie/ricerca>
-  INPS - <https://www.inps.it/>
-  ACI - <https://www.aci.it/i-servizi/per-la-mobilita/aci-per-il-sociale.html>



© Associazione per la Ricerca Piera Cutino Onlus



La Guida **Tutti i diritti dei talassemici**
è un progetto di



In collaborazione con



Realizzato grazie al contributo non condizionante di

