



## INDICE

Le malattie rare .....	2
Esenzione ticket.....	2
Chi è considerato invalido civile? .....	3
Ottenere il riconoscimento dell'invalidità civile .....	4
Esito dell'accertamento.....	6
I principali benefici previsti in favore delle persone invalide civili .....	7
Sono così grave? .....	12
In breve: la domanda di aggravamento per chi è già stato riconosciuto invalido civile.....	12
I principali benefici previsti in favore delle persone portatrici di handicap.....	13
Congedi retribuiti di due anni per assistenza a persone con handicap grave .....	15
Riferimenti: .....	19

## LE MALATTIE RARE

Vengono definite malattie rare quelle patologie gravi, invalidanti e prive di terapie specifiche che presentano una bassa prevalenza in Europa, meno di 5 casi su 10.000 pazienti.

In Italia al fine di assicurare specifiche forme di tutela ai soggetti affetti da malattie rare è stata istituita, mediante il D.M. 279/2001, la **Rete nazionale** per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare.

I **punti strategici** contenuti nel Decreto Ministeriale sono:

- l'esistenza di un **elenco di "Malattie Rare"** con particolari diritti;
- la creazione di una **rete regionale e nazionale di "centri accreditati"**, **scelti da ogni Regione**, per la diagnosi e la cura di specifiche forme;
- la creazione di **registri ad hoc con sede sovra-regionale e nazionale** in grado di coordinare e monitorare l'attività dei centri accreditati e la concessione dei benefici ai pazienti
- il **coinvolgimento delle associazioni dei pazienti** nei processi decisionali e di monitoraggio;
- la necessità di **supportare le famiglie dei pazienti e i professionisti** del Sistema Sanitario Nazionale con azioni di informazione e formazione mirate.

Per informazioni dettagliate collegarsi all'indirizzo [www.malattiarare.it](http://www.malattiarare.it) oppure <http://www.iss.it/cnmr/> ed andare nella sezione Malattie Rare esenti ticket.

## ESENZIONE TICKET

Il decreto 18 maggio 2001, n.279, ha individuato 284 patologie che danno **diritto all'esenzione sulle prestazioni diagnostiche** necessarie alla diagnosi e al monitoraggio della loro malattia. In caso di patologia ereditaria, non si paga il ticket anche sugli esami genetici effettuati sui familiari.

### Identificazione delle patologie rare:

Per identificare le singole malattie rare, è stato predisposto uno specifico codice alfanumerico che rispetta l'ordine progressivo dei settori previsti dalla classificazione ICD-9-CM, permettendo eventuali confronti e aggiornamenti.

Il codice è composto di 6 caratteri:

- La lettera R (malattia rara);
- Una lettera che indica il settore della classificazione ICD-9-CM al quale appartiene la patologia;
- Il numero 0 nel caso di una malattia singola, oppure la lettera G nel caso di un gruppo;
- La numerazione progressiva della malattia o del gruppo compreso in ciascun settore.
- Quando il codice si riferisce a un gruppo di malattie, tutte le malattie che appartengono al gruppo vengono identificate da quel medesimo codice.

- Il codice che identifica una malformazione anorettale è **RN0190**.
- Il codice che identifica la VACTERL è **RN1250**

### Come ottenere quest'esenzione

In tutti i precedenti casi, bisogna presentarsi agli uffici della Medicina di Base della ASL con:

- codice fiscale
- tessera sanitaria
- documento di identità valido

Inoltre, bisogna produrre i seguenti documenti:

- per patologia, il referto dello specialista  
(*le MAR ricadono in questa casistica, il referto viene rilasciato dall'Ospedale*)
- per invalidi di guerra, il foglio del Ministero del Tesoro
- per invalidi di lavoro, il foglio Inail che documenti i postumi dell'infortunio
- per invalidi civili, il verbale della Commissione invalidità civile
- per invalidi di servizio, il foglio della Commissione Medica Ospedaliera che riporti la categoria cui appartiene l'invalidità

Saranno le ASL a rilasciare, su richiesta documentata degli interessati, l'attestato necessario per ottenere l'esenzione.

### CHI È CONSIDERATO INVALIDO CIVILE?

Per esercitare i diritti che spettano alla persona disabile è necessario ottenere il **RICONOSCIMENTO** della condizione invalidante.

Il riconoscimento di invalidità civile presuppone una minorazione, cioè un'infermità, che può essere FISICA, PSICHICA o SENSORIALE, che provoca un danno funzionale, cioè la limitazione o la perdita di effettuare un'attività nel modo o nei limiti considerati normali.

Chi è considerato INVALIDO CIVILE?

Il cittadino (di età compresa tra i 18 e i 65 anni) che abbia menomazioni congenite o acquisite, anche di carattere progressivo. Sono compresi gli irregolari psichici e le insufficienze mentali derivanti da difetti sensoriali e funzionale, che abbiano una riduzione della capacità lavorativa in misura superiore a 1/3.

Il minore con difficoltà persistenti a svolgere compiti e funzioni proprie dell'età

## AGEVOLAZIONI MALATTIE RARE

---

Il cittadino con più di 65 anni che abbia difficoltà a svolgere i compiti e le funzioni proprie della sua età.

Sono considerati invalidi civili anche i CIECHI CIVILI e i SORDOMUTI.

### OTTENERE IL RICONOSCIMENTO DELL'INVALIDITÀ CIVILE

Dal 1 gennaio 2010 le domande per ottenere benefici in materia di invalidità, cecità e sordità civile, handicap, e disabilità devono essere presentate **all'INPS**, unitamente alla certificazione medica, **UNICAMENTE TRAMITE INTERNET**.

Chi intende presentare domanda per il riconoscimento di una infermità invalidante deve:

1. recarsi da un medico abilitato alla compilazione on line del certificato medico introduttivo, perché sia attestata la patologia invalidante
2. presentare ad INPS via Internet, direttamente oppure tramite Patronato o Associazioni di categoria (ANMIC, ENS, UIC, ANFASS), domanda di riconoscimento dei benefici.
3. effettuare la visita medica di accertamento presso la Commissione ASL integrata da un medico INPS, nella data che gli verrà comunicata.

#### La certificazione medica

Il medico certificatore per essere **abilitato** deve aver fatto **richiesta all'INPS e aver ottenuto un codice PIN** che permette la trasmissione della certificazione medica online.

L'elenco dei medici certificatori accreditati, sarà pubblicato sul sito web dell'INPS ([www.inps.it](http://www.inps.it)).

Il medico compilerà il certificato sulla base del modello messo a disposizione sullo stesso sito.

Una volta completata l'acquisizione online del certificato, **il medico deve consegnare al richiedente:**

- l'attestato di trasmissione che riporta in numero di certificato e che deve essere conservato dal richiedente per l'abbinamento della certificazione medica alla successiva domanda.
- La copia originale firmata del certificato
- L'eventuale certificato di in trasportabilità in caso di richiesta di visita domiciliare

NB: Il certificato ha una validità massima di 30 giorni dal rilascio (ai fini dell'abbinamento alla domanda).

#### Presentazione della domanda all'INPS

La domanda può essere presentata dai cittadini in possesso del PIN rilasciato dall'INPS e/0 da soggetti autorizzati oppure dagli enti di Patronato e le Associazioni di categoria (ANMIC, ENS, UIC, ANFFAS).

#### Come si richiede il PIN?

Telefonando al Contact Center INPS (803164) o attraverso il sito [www.inps.it](http://www.inps.it) accedendo alla sezione Servizi online. Inserendo in Internet i dati richiesti saranno visualizzati i primo otto caratteri del PIN, mentre la seconda parte del codice sarà recapitata presso la propria abitazione tramite la posta ordinaria.

Perché la domanda per via telematica vada a buon fine è necessario **compilarla in OGNI sua parte**, ed è sempre necessario, durante la procedura, **inserire il numero del certificato**

## AGEVOLAZIONI MALATTIE RARE

---

**rilasciato da medico**, già registrato online.

Nella domanda sarà possibile indicare il recapito presso il quale ricevere comunicazioni e il proprio indirizzo di posta elettronica. In caso di ricovero è possibile segnalare un recapito temporaneo per ottenere l'assegnazione della visita presso un'Azienda sanitaria diversa da quella di residenza.

Sarà possibile segnalare eventuali giornate di non disponibilità alla convocazione a visita, nel caso in cui si debbano effettuare particolari terapie.

Al termine della trasmissione della domanda la procedura fornirà **una ricevuta che può essere stampata**, contenente il protocollo e la data di presentazione della domanda.

All'atto di trasmissione l'INPS rilascerà LA DATA DI INVITO A VISITA PRESSO LA ASL, qualora non sia possibile fissarla automaticamente la prenotazione verrà comunicata in seguito, a mezzo raccomandata e posta elettronica (se indicata).

**Per chi chiede la visita domiciliare** il medico certificatore dovrà compilare ed inviare (sempre per via telematica) il certificato di in trasportabilità almeno 5 giorni prima della data fissata per la visita.

Nel caso in cui l'INPS non disponga dei dati anagrafici del cittadino sarà necessario che il richiedente si rechi direttamente presso gli uffici INPS portando con sé un documento d'identità valido e il codice fiscale/tessera sanitaria.

### **La visita medica presso la commissione ASL**

Bisogna presentarsi alla visita, nella data fissata, con un valido documento di identità, il certificato medico in originale firmato e tutta la documentazione sanitaria in possesso del richiedente.

Sarà possibile per il richiedente farsi assistere dal proprio medico di fiducia.

In caso di assenza ingiustificata si provvederà a una nuova convocazione. Nel caso di **due assenze consecutive saranno considerate come una RINUNCIA alla domanda**, con perdita di efficacia della stessa.

La Commissione dell'Azienda ASL è integrata con un medico dell'INPS. Al termine della visita viene redatto il verbale elettronico, riportando l'Outcome, i codici nosologici internazionali (ICD-9) e l'eventuale indicazione di patologie che comportano l'esclusione di successive visite di revisione.

### **Il verbale**

Il verbale che esprime il giudizio di accoglimento o di rifiuto della Commissione sarà validato dall'INPS, che provvederà ad inviarlo al domicilio dell'interessato.

Se dal riconoscimento conseguirà un beneficio economico l'interessato verrà invitato a completare online su Internet o tramite il Patronato la domanda con i dati necessari per l'accertamento dei requisiti socio economici.

(Nel caso in cui il parere della Commissione non sia unanime l'INPS sospende l'invio del verbale e acquisisce gli atti che verranno esaminati dal Responsabile del Centro Medico Legale dell'INPS. Questi può validare il verbale entro 10 giorni oppure provvedere a una nuova visita nei successivi 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)

## AGEVOLAZIONI MALATTIE RARE

---

Concluso l'iter sanitario l'Amministrazione titolare del potere concessorio verificherà i requisiti amministrativi ed invierà al domicilio dell'interessato il provvedimento di accoglimento o di rigetto.

### La durata del procedimento

Il tempo massimo intercorrente tra la presentazione della domanda e l'erogazione delle previdenze conseguenti al suo accoglimento è di 120 giorni.

## ESITO DELL'ACCERTAMENTO

Dopo aver fatto richiesta dell'accertamento di invalidità all'inps, se la domanda è accolta l'esito dell'accertamento potrà essere uno dei seguenti:

1. **«Non Invalido»** per assenza di patologie o con una riduzione della capacità lavorativa inferiore al 33%;
2. **«Invalido»** con riduzione della capacità lavorativa in misura superiore al 33% (*art. 2 L. 118/71*);
3. **«Invalido»** con riduzione della capacità lavorativa in misura superiore al 74% (*artt. 2 e 13 L. 118/71, D.Lgs. 509/88*);
4. **«Invalido»** con totale e permanente inabilità lavorativa al 100% (*artt. 2 e 12 L. 118/71*);
5. **«Invalido»** con totale e permanente inabilità lavorativa al 100% e impossibilità a deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore (*L. 18/80 e L. 508/88*);
6. **«Invalido»** con totale e permanente inabilità lavorativa 100% e con necessità di assistenza continua non essendo in grado di compiere gli atti quotidiani della vita (*L. 18/80 e L. 508/88*);
7. **«Cieco»** con residuo visivo non superiore ad un ventesimo in entrambi gli occhi con eventuale correzione (*L. 382/70 e 508/88*);
8. **«Cieco»** assoluto (*L. 382/70 e 508/88*);
9. **«Sordomuto»** (*L. 381/70 e 508/88*);
10. **«Minore»** con difficoltà persistenti a svolgere le funzioni proprie della sua età (*art. 2 L. 118/71 e art. 1 L. 289/90*);
11. **«Minore»** con impossibilità di deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore (*L. 18/80*);
12. **«Minore»** con necessità di assistenza continua, non essendo in grado di compiere atti quotidiani della vita (*L. 18/80*).

Nel caso **venga accertato uno stato invalidante** può dare diritto a benefici economici.

## AGEVOLAZIONI MALATTIE RARE



### I PRINCIPALI BENEFICI PREVISTI IN FAVORE DELLE PERSONE INVALIDE CIVILI

A seguito del riconoscimento sono previsti benefici diversi, a seconda dell'età e del grado di invalidità

<b>Grado di invalidità</b>	<b>fino a 18 anni</b>	<b>da 18 a 65 anni</b>	<b>oltre i 65 anni</b>
difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie dell'età	indennità di frequenza protesi e ausili esenzione ticket		
riduzione capacità di lavoro superiore al 33%		protesi e ausili	protesi e ausili
riduzione capacità di lavoro superiore al 45%		collocamento al lavoro	
riduzione capacità di lavoro superiore al 50%		congedo per cure	
riduzione capacità di lavoro superiore al 66%		esenzione ticket	esenzione ticket
riduzione capacità di lavoro pari o superiore a 74%		assegno	
totale inabilità=100%		pensione esenzione ticket	esenzione ticket
incapacità a deambulare autonomamente o a compiere gli atti quotidiani della vita	indennità di accompagnamento	indennità di accompagnamento	indennità di accompagnamento
sordità superiore a 60 db	indennità di frequenza		

## AGEVOLAZIONI MALATTIE RARE



### I benefici economici

#### Assegno mensile di invalidità

<b>referimento legislativo</b>	<b>art.13 ,l.118/'71</b>
fascia di età	tra i 18 e i 65 anni
requisito medico-legale	riduzione permanente della capacità lavorativa non inferiore al 74%
limiti per ricovero	nessuno
limiti per attività lavorativa	incollocabilità al lavoro
limiti di reddito	
incompatibilità	altri trattamenti erogati dall'INPS
decorrenza	dal primo giorno del mese successivo alla presentazione della domanda
n. mensilità	
adeguamento automatico	si
note	al compimento del 65° anno l'assegno è sostituito dalla pensione sociale INPS



## AGEVOLAZIONI MALATTIE RARE



### Pensione di inabilità

riferimento legislativo	art.12 ,l.118/71
fascia di età	tra i 18 e i 65 anni
requisito medico-legale	totale e permanente inabilità lavorativa = 100%
limiti per ricovero	nessuno
limiti per attività lavorativa	incollocabilità al lavoro
limiti di reddito	si
incompatibilità	non incompatibilità con altri trattamenti pensionistici
decorrenza	dal primo giorno del mese successivo alla presentazione della domanda
n. mensilità	13
adeguamento automatico	si
note	al compimento del 65° anno l'assegno è sostituito dalla pensione sociale INPS

## AGEVOLAZIONI MALATTIE RARE



### Indennità mensile di frequenza per i minori invalidi

Riferimento legislativo	art.1 ,l289/90
fascia di età	minori degli anni 18
requisito medico-legale	DIFFICOLTÀ PERSISTENTI A SVOLGERE I COMPITI E LE FUNZIONI PROPRIE DELL'ETÀ OPPURE, IN ALTERNATIVA:  IPOACUSIA CON PERDITA UDITIVA SUPERIORE AI 60 DB NELL'ORECCHIO MIGLIORE ALLE FREQUENZE DI 500-1000-2000 HZ.
limiti per ricovero	si
limiti di reddito	no
incompatibilità	è incompatibile con indennità di accompagnamento e con le altre indennità
decorrenza	dal primo giorno del mese successivo alla presentazione della domanda
n. mensilità	per tutta la durata del trattamento o del corso scolastico
adeguamento automatico	si
note: La concessione è subordinata:  ALLA FREQUENZA CONTINUA O PERIODICA DI CENTRI AMBULATORIALI O DI CENTRI DIURNI SPECIALIZZATI NEL TRATTAMENTO TERAPEUTICO O NELLA RIABILITAZIONE E NEL RECUPERO DI PERSONE PORTATRICI DI HANDICAP;  ALLA FREQUENZA CONTINUA O PERIODICA DI SCUOLE PUBBLICHE O PRIVATE DI OGNI ORDINE E GRADO, CENTRI DI FORMAZIONE O DI ADDESTRAMENTO PROFESSIONALE FINALIZZATI AL REINSERIMENTO SOCIALE	

## AGEVOLAZIONI MALATTIE RARE



### Indennità di accompagnamento

Riferimento legislativo	art.1 ,1509/88
fascia di età	tutte le età
requisito medico-legale	impossibilità di deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore ,oppure, incapacità di compiere autonomamente gli atti quotidiani della vita
limiti per ricovero	si
limiti di reddito	no
incompatibilità	ricoveri a titolo gratuito , a tempo pieno
decorrenza	dal primo giorno del mese successivo alla presentazione della domanda
n. mensilità	12
adeguamento automatico	si

## AGEVOLAZIONI MALATTIE RARE

---

### SONO COSÌ GRAVE?

Molti cittadini presentano domanda pensando che l'artrosi cervicale e le vene varicose comportino il riconoscimento di chissà quali benefici.

A titolo di esempio, si elencano alcune menomazioni con il corrispondente grado di invalidità stabilito dalle tabelle in vigore:

- 35%: asma intrinseco; cardiopatia valvolare non aortica con applicazione di protesi; rigidità d'anca superiore al 50%; asportazione del lobo destro del fegato; perdita di un piede.
- 46%: ritenzione urinaria cronica con catetere a permanenza; diabete insipido renale; amputazione di gamba al terzo medio, protesizzabile.
- 70%: epatite cronica attiva autoimmune, amputazione di avambraccio, perdita dei due piedi, neoplasie a prognosi favorevole con grave compromissione funzionale, emiparesi grave.
- 100%: demenza grave, sindrome delirante cronica grave, epilessia generalizzata con crisi quotidiane; coronaropatia gravissima; perdita delle due mani; aids conclamato.

### IN BREVE: LA DOMANDA DI AGGRAVAMENTO PER CHI È GIÀ STATO RICONOSCIUTO INVALIDO CIVILE

I cittadini che in passato furono riconosciuti invalidi civili possono, nel caso di insorgenza di nuove patologie o di documentato aggravamento di quelle già valutate, fare domanda di aggravamento e richiedere una nuova valutazione del proprio grado di invalidità. Deve essere ricordato che la nuova valutazione non è vincolata a quella precedente (non necessariamente il punteggio di invalidità è superiore); negli ultimi anni i criteri di valutazione sono diventati più restrittivi e quindi ad alcuni capita di vedersi riconoscere una percentuale di invalidità inferiore a quella precedentemente espressa.

#### 1) a cosa mi serve?

Molte persone fanno domanda di aggravamento, ma le loro condizioni di salute (seppur peggiorate), la loro età od il loro livello di reddito non danno loro diritto ad alcun beneficio. In questo modo perdono tempo e denaro, intasano le commissioni, fanno sprecare soldi al servizio sanitario. La prima cosa di cui accertarsi è pertanto che la domanda che si presenta possa effettivamente servire a qualcosa e non soltanto ad aggiornare una inutile "patente di invalido" da tenere in un cassetto.

#### 2) come posso fare per essere aiutato a fare bene la mia domanda?

Le associazioni di categoria degli invalidi e gli enti di patronato, che sono distribuiti in modo capillare sul territorio, operano gratuitamente poichè hanno dei contributi pubblici. Noi consigliamo di rivolgersi a questi enti ed associazioni per essere aiutati nella compilazione della domanda, consigliati sull'utilità a presentarla (anche attraverso la consulenza dei loro medici), informati sul progredire dell'iter della domanda senza sobbarcarsi code alla usl.

Per una maggiore informazione si può consultare la guida inps sui diritti delle persone con disabilità:

## AGEVOLAZIONI MALATTIE RARE

---

<http://www.inps.it/docallegati/mig/doc/pubblicazioni/opuscoli/pdfdisabili.pdf>

Con la stessa procedura utilizzata per l'accertamento dell'invalidità, si richiede anche l'accertamento dell'handicap.

L'esito può essere:

. handicap (art. 3 comma 1, L104/92) vale a dire quello stato che comporta una situazione di difficoltà di inserimento;

. handicap grave (art. 3 comma 3, L104/92) vale a dire quello stato che necessita di un'assistenza permanente.

Lo stato di invalidità e di handicap possono coesistere in capo alla stessa persona.

### **I PRINCIPALI BENEFICI PREVISTI IN FAVORE DELLE PERSONE PORTATRICI DI HANDICAP**

La legge n.104/92 non prevede l'erogazione di provvidenze economiche. Sono previsti interventi riguardanti:

- 1) prevenzione e diagnosi precoce
- 2) cura e riabilitazione
- 3) inserimento e integrazione sociale
- 4) servizio di aiuto personale
- 5) rimborsi per soggiorni all'estero per cure
- 6) diritto all'educazione, all'istruzione e all'integrazione scolastica
- 7) formazione professionale e integrazione lavorativa
- 8) ausili necessari per sostenere prove d'esame
- 9) agevolazioni per il lavoro, in forma di:
  - permessi retribuiti
  - scelta di sede
- 10) attività sportive , turistiche e ricreative
- 11) barriere architettoniche
- 12) mobilità e trasporti
- 13) agevolazioni fiscali e contributi



## AGEVOLAZIONI MALATTIE RARE

---

Per quanto riguarda i **permessi lavorativi** sono a favore dei lavoratori dipendenti che assistono familiari con handicap grave e dei lavoratori essi stessi persone con grave disabilità.

La persona disabile è in possesso del certificato di handicap con connotazione di gravità (art. 3 comma 3 della Legge 104/1992), in corso di validità, rilasciato dalla Commissione di accertamento della ASL o dall'INPS. Come già detto, il certificato è un documento diverso da quello di invalidità.

Spettano al lavoratore tre giorni di permesso mensile, da fruire nel mese di competenza (non possono cioè essere fruiti cumulandoli su più mesi).

I permessi sono retribuiti e coperti da contribuzione figurativa e non incidono negativamente sulla maturazione delle ferie né della tredicesima mensilità.

L'articolazione della fruizione dei permessi lavorativi è frutto di un accordo fra lavoratore ed azienda che contempera le sia le esigenze del dipendente che quelle dell'organizzazione del lavoro.

Qualora la persona disabile da assistere ha **meno di tre anni** si hanno altre possibilità.

Entro i primi tre anni di vita del **figlio con handicap** in situazione di gravità, accertato dalla Commissione dell'Azienda USL prevista dalla Legge 104/1992, la lavoratrice madre, o "in alternativa" il padre lavoratore, ha diritto a prolungare il periodo di **astensione facoltativa** già prevista dalla legge di tutela della maternità, fino al compimento del terzo anno di età.

Il prolungamento dell'assenza facoltativa è coperto da contribuzione figurativa utile ai fini dell'anzianità di servizio. Inoltre, sotto il profilo retributivo, gode di un'**indennità giornaliera** pari al **30% della retribuzione**.

Se si sceglie di non fruire di questa opportunità è possibile usufruire di **due ore** di permesso giornaliero retribuito fino al compimento del terzo anno di vita del bambino.

In caso di prestazione di lavoro inferiore alle sei ore giornaliere può essere concessa una sola ora di permesso.

### CONGEDI RETRIBUITI DI DUE ANNI PER ASSISTENZA A PERSONE CON HANDICAP GRAVE

I congedi retribuiti biennali sono definiti inizialmente dalla Legge 388/2000 (articolo 80, comma 2, poi ripreso dall'articolo 42, comma 5 del Decreto Legislativo 26 marzo 2001, n. 151) che ha integrato le disposizioni previste dalla Legge 53/2000 introducendo l'opportunità, per i genitori di persone con handicap grave, di usufruire di due anni di congedo retribuito. Medesima opportunità veniva offerta ai lavoratori conviventi con il fratello o sorella con handicap grave a condizione che entrambi i genitori fossero "scomparsi". Successivamente, la Corte Costituzionale ha riconosciuto varie eccezioni di legittimità costituzionale che hanno ampliato la platea degli aventi diritto.

Da ultimo, tuttavia, il Decreto Legislativo del 18 luglio 2011, n. 119 ha profondamente rivisto la disciplina dei congedi retribuiti di ventiquattro mesi, in particolare per quanto riguarda gli aventi diritto e le modalità di accesso all'agevolazione.

#### Gli aventi diritto

Il **Decreto Legislativo 119/2011**, pur confermando i beneficiari potenziali (coniuge, genitori, figli, fratelli e sorelle) previsti dalla normativa e dalla giurisprudenza precedente, fissa **condizioni diverse di priorità** nell'accesso ai congedi.

L'ordine di priorità è: coniuge, genitori, figli, fratelli e sorelle. Rimane ferma la condizione dell'assenza di ricovero con le eccezioni che vedremo in seguito.

Il **primo beneficiario** è, quindi, il **coniuge convivente** con la persona gravemente disabile.

In caso di mancanza, decesso o in presenza di patologie invalidanti del coniuge convivente, ha diritto a fruire del congedo **il padre o la madre** anche adottivi (anche se non conviventi con il figlio). Da far rilevare che **non viene previsto alcun limite di età** di chi dovrebbe assistere il disabile.

In caso di decesso, mancanza o in presenza di patologie invalidanti **del «padre e della madre»** (nel testo è usata la formula congiuntiva "e", non quella disgiuntiva "o"), anche adottivi, ha diritto a fruire del congedo uno dei **figli conviventi**.

Se anche i figli conviventi sono deceduti, mancanti o invalidi, il beneficio passa ad uno dei **fratelli** o delle **sorelle conviventi**.

Nella sostanza i congedi non possono essere concessi ai figli nel caso in cui il genitore con handicap grave sia sposato e la moglie dello stesso sia presente non invalida.

#### La condizione di handicap

Anche nel caso della concessione dei congedi retribuiti di due anni, come nel caso dei permessi lavorativi (art. 33, Legge 104/1992), la condizione essenziale è che il disabile sia stato accertato persona con handicap in situazione di gravità (articolo 3, comma 3 della Legge 104/1992).

## AGEVOLAZIONI MALATTIE RARE

---

Non sono ammesse, a parte per i grandi invalidi di guerra e i soggetti con sindrome di Down, certificazioni di altro genere quali ad esempio il certificato di invalidità totale con diritto all'indennità di accompagnamento o frequenza.

Chi non dispone del certificato di handicap deve attivare la procedura di **accertamento** presentando domanda all'INPS e presentandosi poi a visita presso la Commissione della propria Azienda Usl di residenza.

Se questo accertamento riconoscerà l'handicap grave (articolo 3, comma 3 della Legge 104/1992) si potranno richiedere i congedi retribuiti di due anni qualora ricorrano anche le altre condizioni previste.

Va anche ricordato che, nel caso il certificato di handicap grave venga revocato nel corso del congedo retribuito, il beneficio decade immediatamente. Così pure, il congedo non può essere concesso per un periodo che superi l'eventuale termine di validità dello stesso certificato di handicap. In entrambi i casi, infatti, manca il requisito principale per la fruizione del congedo.

### **Altre condizioni**

La condizione prioritaria ed essenziale per accedere ai congedi biennali retribuiti è che il disabile **non sia ricoverato a tempo pieno**.

Tuttavia il Decreto Legislativo 119/2011, riformulando l'articolo 42 del Decreto Legislativo 151/2001, ha introdotto l'eccezione a questo requisito nel caso in cui la presenza del familiare sia richiesta dalla **struttura sanitaria**. Questa eccezione, consente la concessione dei congedi nei casi di ricovero ospedaliero, momento in cui la persona può necessitare, spesso ancora più del solito, della vicinanza di un parente.

Pur non avendola espressamente previsto il Legislatore, come condizione per la concessione dei congedi, l'**assenza di attività lavorativa** da parte della persona disabile da assistere, è condivisa interpretazione degli istituti previdenziali che i congedi biennali non debbano essere concessi se il disabile sia egli stesso lavoratore.

In particolare l'INPS ha fornito tale indicazione nella Circolare 15 marzo 2001, n. 64 (al punto 3): "Lo spirito e le finalità della legge, invece, escludono che il beneficio in argomento sia concedibile se la persona handicappata da assistere presta, a sua volta, attività lavorativa nel periodo di godimento del congedo da parte degli aventi diritto (...)."

L'INPDAP (di riferimento per i pubblici dipendenti) ha dato indicazioni di pari tono nella sua Circolare 12 maggio 2004, n. 31: *"a condizione che questi ultimi [i disabili da assistere, Ndr] non siano ricoverati a tempo pieno presso istituti specializzati e non prestino attività lavorativa."*

Da ultimo, tuttavia, la Direzione generale per l'attività ispettiva del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, con la risoluzione 6 luglio 2010, n. 30 in risposta ad un specifico interpello, ha ritenuto che la necessità o meno di assistenza, per il periodo di svolgimento dell'attività lavorativa da parte del disabile, andrebbe valutata caso per caso, e che "non sembra conforme allo spirito della normativa porre, a priori, un limite alla fruizione del congedo da parte di colui che assiste il familiare disabile".



## AGEVOLAZIONI MALATTIE RARE

---

### La convivenza

Come detto il requisito della convivenza è richiesto nel caso il congedo retribuito sia richiesto dal coniuge, dai fratelli, dalle sorelle o dai figli della persona con handicap grave.

Il concetto di “convivenza” tuttavia non è stato esplicitato dal Legislatore, né trova nessuna definizione nel Codice Civile. Dopo indicazioni di avviso diverso da parte di INPS, il Ministero del Lavoro ha fornito in modo dirimente, l’esatta interpretazione del concetto di convivenza.

Con la Lettera Circolare del 18 febbraio 2010, Prot. 3884, il Ministero del Lavoro afferma che *“al fine di addivenire ad una interpretazione del concetto di convivenza che faccia salvi i diritti del disabile e del soggetto che lo assiste, rispondendo, nel contempo, alla necessità di contenere possibili abusi e un uso distorto del beneficio, si ritiene giusto ricondurre tale concetto a tutte quelle situazioni in cui, sia il disabile che il soggetto che lo assiste abbiano la residenza nello stesso Comune, riferita allo stesso indirizzo: stesso numero civico anche se in interni diversi.”*

Questo significa che i lavoratori che non siano in grado di dimostrare – evidentemente con il certificato di residenza – di abitare presso lo stesso numero civico del familiare da assistere non possono accedere al congedo.

La disposizione del Ministero del lavoro è cogente sia nel comparto pubblico che in quello privato.

### Durata

L’articolo 42, comma 5 bis, del Decreto Legislativo n. 151/2001, nella più recente formulazione, stabilisce che il congedo **non può superare la durata complessiva di due anni** per ciascuna persona portatrice di handicap e nell’arco della vita lavorativa.

Tale esplicitazione normativa, introdotta dal Decreto 119/2011 conferma le precedenti indicazioni univoche degli istituti previdenziali (Circolare INPS 15 marzo 2001, n. 64, Circolare INPDAP 10 gennaio 2002, n. 2).

L’INPS sottolinea che anche in presenza di “pluralità di figli portatori di handicap, [...] non è mai possibile per lo stesso lavoratore fruire del “**raddoppio**” dei congedi.

Non dissimile la precisazione dell’INPDAP: *“Il periodo massimo di congedo (due anni) si applica complessivamente a tutti gli interessati, nell’arco della vita lavorativa di tutti, e può essere fruito alternativamente dagli aventi diritto. I periodi di congedo straordinario rientrano nel limite massimo dei due anni di congedo, anche non retribuito, che può essere richiesto da ogni lavoratore, ai sensi dell’articolo 4, comma 2, della legge 53/2000 “per gravi e documentati motivi familiari”.”*

In sintesi: il lavoratore che ha già fruito del congedo non retribuito, non può avvalersi del congedo biennale retribuito; allo stesso modo, il lavoratore che debba assistere due familiari con handicap grave non può godere del raddoppio e cioè di quattro anni di astensione retribuita.

### Frazionabilità

Sotto il profilo operativo gli enti previdenziali ammettono il **frazionamento** fino alla giornata intera; non è ammesso il frazionamento ad ore.

## AGEVOLAZIONI MALATTIE RARE

---

In linea generale va precisato che nel caso di frazionamento in settimane o in giornate, si computano anche i **giorni festivi** nel caso in cui non vi sia effettiva ripresa del lavoro, nella prima giornata lavorativa successiva. Un esempio: una frazione del congedo viene fruito dal lunedì al venerdì; il sabato e la domenica non si lavora: se il lunedì, lavorativo, non si rientra in servizio effettivo (ferie, altri permessi ...), vengono computati nel “monte” dei due anni anche il sabato e la domenica o gli altri giorni festivi.

### La retribuzione

L'articolo 42, comma 5 ter del Decreto Legislativo n. 151/2001 prevede che durante il periodo di congedo, il richiedente ha diritto a percepire un'indennità corrispondente all'ultima retribuzione, con riferimento alle voci fisse e continuative del trattamento (precisazione introdotta dal Decreto 119/2011). Il periodo di congedo è coperto da contribuzione figurativa.

L'indennità e la contribuzione figurativa spettano fino a un **importo complessivo** massimo di **euro 44.276,32 annui** per il congedo di durata annuale. L'importo (quello citato è relativo al 2011) viene rivalutato annualmente sulla base della variazione dell'indice Istat dei prezzi al consumo per le famiglie di operai e impiegati.

L'indennità è corrisposta dal **datore di lavoro** secondo le modalità previste per la corresponsione dei trattamenti economici di maternità. I datori di lavoro privati, nella denuncia contributiva, detraggono l'importo dell'indennità dall'ammontare dei contributi previdenziali dovuti all'ente previdenziale competente. Nella sostanza il datore di lavoro anticipa l'indennità e poi la detrae dalla somma dei contributi previdenziali che normalmente versa all'istituto previdenziale (es. INPS).

### Le ferie, tredicesima mensilità e TFR

Il comma 5-quinquies, articolo 42 del Decreto 151/2001, precisa che durante la fruizione del congedo retribuito **non si maturano** ferie, tredicesima mensilità e trattamento di fine rapporto.

### La domanda

Per fruire del congedo retribuito (frazionato o completo) il lavoratore deve presentare una specifica domanda, allegando documentazione, dichiarazioni, indicazioni.

L'articolo 42, comma 5 del Decreto 151/2001 precisa che ha diritto a fruire del congedo entro sessanta giorni dalla richiesta.

L'iter è diverso a seconda che si tratti di un dipendente pubblico, di un dipendente privato assicurato con INPS o di un dipendente assicurato con altri enti previdenziali.

## AGEVOLAZIONI MALATTIE RARE

---



### RIFERIMENTI:

1. [www.malattirari.it](http://www.malattirari.it)  
[www.iss.it/cnmr](http://www.iss.it/cnmr)  
Informazioni di carattere generale
2. [www.disabili.com](http://www.disabili.com)  
Dal quale sono state tratte le seguenti sezioni:  
*Chi è considerato invalido civile*  
*Ottenere il riconoscimento dell'invalidità civile*
3. [www.handylex.org](http://www.handylex.org)  
Dal quale è stata tratta la seguente sezione:  
*Congedi retribuiti di due anni per assistenza a persone con handicap grave*