

# I DIRITTI DEL PAZIENTE AFFETTO DA IMMUNODEFICIENZA PRIMITIVA

Guida alle agevolazioni,  
permessi e congedi  
per l'assistenza e la cura.



**ASSOCIAZIONE  
IMMUNODEFICIENZE  
PRIMITIVE**  
O.d.V.



# I DIRITTI DEL PAZIENTE AFFETTO DA IMMUNODEFICIENZA PRIMITIVA

Guida alle agevolazioni,  
permessi e congedi  
per l'assistenza e la cura.



ASSOCIAZIONE  
IMMUNODEFICIENZE  
PRIMITIVE  
O.d.V.

## **Quaderni pubblicati da AIP O.d.V.**

- N.1** La sindrome di Wiskott Aldrich (WAS)
- N.2** Il sistema immunitario
- N.3** Le immunodeficienze primitive
- N.4** L' Agammaglobulinemia X-recessiva (XLA) o malattia di Bruton
- N.5** Le immunoglobuline
- N.6** La malattia Granulomatosa Cronica (CGD)
- N.7** La sindrome con iper-IgE e infezioni ricorrenti (sindrome di Giobbe)
- N.8** La fisioterapia respiratoria nelle immunodeficienze primitive
- N.9** Sindrome da delezione 22q11.2  
(Sindrome di DiGeorge - Sindrome velo-cardio-facciale)
- N.10** Atassia Telangiectasia (AT) e sindromi correlate
- N.11** Immunodeficienza Comune Variabile (ICV)

È vietata la riproduzione totale o parziale dell'opera senza l'autorizzazione di AIP Onlus.  
Finito di stampare nel mese di novembre 2013 da Color Art, Rodengo Saiano (Bs).

## Indice

<b>Definizione delle Immunodeficienze Primitive</b>	pag 6
<b>Tutela assistenziale</b>	pag 6
Esenzione per malattia rara	pag 6
Invalidità civile	pag 8
Assegno mensile	pag 8
Pensione inabilità	pag 10
Indennità di accompagnamento	pag 11
Indennità di frequenza	pag 14
Indennità di accompagnamento	pag 17
Handicap	pag 18
Minori entro il terzo anno di vita	pag 18
Minori dopo il terzo anno di vita	pag 19
Parenti, affini e coniuge	pag 20
Lavoratori con handicap	pag 20
La domanda per il riconoscimento dell'invalidità civile/handicap	pag 21
Visite di revisione	pag 24
Aggravamento	pag 24
Ricorso	pag 24
<b>Tutela sociale</b>	pag 25
Scuola	pag 25
Lavoro	pag 27
Cura	pag 28
Trasporti	pag 29

## Definizione delle Immunodeficienze Primitive

Le immunodeficienze primitive (IDP) costituiscono un gruppo eterogeneo di malattie causate da un difetto di geni implicati nei normali meccanismi della risposta immunitaria; sono caratterizzate da alta suscettibilità alle infezioni che possono essere gravi e recidivanti.

## Tutela assistenziale

La tutela assistenziale dei pazienti affetti da immunodeficienza primitiva si articola sostanzialmente in tre punti:

- Esenzione per malattia rara
- Invalità
- Handicap

## Esenzione per malattia rara

Le immunodeficienze primitive sono incluse nell'allegato 1 al DM 279/2001, che reca l'elenco delle malattie e dei gruppi di malattie rare per le quali è riconosciuto il diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo per le correlate prestazioni di assistenza sanitaria e l'indicazione dei sinonimi di uso più frequente delle malattie individuate. Per consentire l'identificazione univoca delle malattie rare ai fini dell'esenzione, a ciascuna malattia o gruppo di malattie è associato uno specifico codice identificativo.

Alle immunodeficienze primarie è associato il codice identificativo RCG160.

Definizione malattia e/o gruppo (comprende i sinonimi)	Codice Esenzione
<b>IMMUNODEFICIENZE PRIMARIE</b>	<b>RCG160</b>

Tra le forme di tutela previste per i pazienti affetti da una malattia rara vi è il diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo per le presta-

zioni di assistenza sanitaria necessarie alla diagnosi, al trattamento, al monitoraggio ed alla prevenzione degli ulteriori aggravamenti della specifica malattia rara.

L'esenzione per malattia rara deve essere richiesta all'ASL di residenza dietro presentazione del Certificato di Diagnosi di Malattia Rara. Il certificato di diagnosi di malattia rara viene rilasciato dallo specialista del presidio di rete accreditato per la specifica malattia rara. L'attestato di esenzione per malattia rara che viene rilasciato dall'ASL ha validità illimitata.

Con il suddetto attestato si ha diritto all'esenzione della partecipazione al costo per i farmaci necessari alla cura della malattia.

La terapia farmacologica deve essere indicata dallo specialista che opera nel presidio di rete accreditato per la specifica malattia rara per mezzo del Piano Terapeutico, che ha validità massima di un anno ed è rinnovabile dal medico specialista del presidio accreditato.

A seconda dei casi, la fornitura dei farmaci può avvenire tramite il Presidio di rete, tramite l'ASL di appartenenza del paziente o tramite le farmacie aperte al pubblico.

Il medico curante può prescrivere i farmaci indicati nel piano terapeutico indicando sulla ricetta il codice della patologia rara dalla quale il paziente è affetto.

## Invalidità civile

Nel rispetto dell'art. 2 della legge n. 118 del 1971 anche i pazienti affetti da patologia rara possono richiedere il riconoscimento dell'invalidità civile ovvero il riconoscimento di uno stato invalidante, in base al quale l'interessato può ottenere i benefici economici e/o socio-sanitari previsti dalla legge<sup>1</sup>.

Si considerano invalidi civili i cittadini affetti da minorazioni congenite o acquisite, anche a carattere progressivo, che abbiano subito una riduzione permanente della capacità lavorativa non inferiore ad un terzo o, se minori di 18 anni, che abbiano difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età.

La legge considera diverse soglie di invalidità, in corrispondenza delle quali prevede diversi benefici:

- la soglia minima è quella di un terzo, 34%, che dà diritto alle prestazioni protesiche e ortopediche;
- la soglia del 46% è prevista per l'iscrizione nelle liste speciali per l'assunzione obbligatoria al lavoro;
- la soglia del 74% dà diritto all'assegno mensile in qualità di invalido parziale;
- la soglia del 100% dà diritto alla pensione di inabilità in qualità di invalido totale.

### *Per gli invalidi civili sono quindi previsti:*

#### ASSEGNO MENSILE

#### **Requisiti per il diritto**

- riconoscimento di una percentuale di invalidità compresa tra il 74% ed il 99% (fino all' 11.3.1992 la percentuale di riconoscimento era compresa tra il 67% ed il 99%);
- dal 18° al 65° anno di età, 65 anni e tre mesi a decorrere dal 1° gen-

---

<sup>1</sup> Dati riferiti alla normativa in vigore al mese di novembre 2013.  
Per informazioni più dettagliate consultare il sito: [www.inps.it](http://www.inps.it)



naio 2013, come stabilito dall'art. 18 comma 4 Legge n. 111 del 15 luglio 2011 (adeguamento alla speranza di vita, ex art. 12 del D.L. 78/2010 convertito in Legge n. 122 del 30 luglio 2010);

- spetta in misura intera se l'invalido non supera determinati limiti di reddito personali (per l'anno 2013: limite di reddito Euro 4.738,63);
- spetta se l'invalido non svolge attività lavorativa (salvo casi particolari);
- cittadinanza italiana e residenza sul territorio nazionale;
- cittadini stranieri comunitari iscritti all'anagrafe del Comune di residenza (Dlgs n. 30/2007);
- cittadini stranieri extracomunitari legalmente soggiornanti nel territorio dello Stato.

Le domande per ottenere i benefici previsti dalle leggi in materia d'invalidità civile a decorrere dal 1° gennaio 2010 vanno presentate all'Inps esclusivamente in via telematica entro 90 giorni dalla data del rilascio del certificato medico tramite PIN personale, oppure attraverso il Patronato o le Associazioni di categoria.

L'assegno mensile viene corrisposto per 13 mensilità.

La misura dell'assegno mensile è stata uniformata dalla l. 33/1980 a quella delle pensioni di inabilità degli invalidi totali e, per l'anno 2013, è pari ad Euro 275,87 mensili.

### **Incompatibilità**

A decorrere dal 1° gennaio 1982, a norma dell' art. 9 della l. 54/1982, l'assegno mensile è incompatibile con qualsiasi pensione diretta di invalidità a carico dell'assicurazione generale obbligatoria, delle gestioni sostitutive, esonerative ed esclusive, nonché delle gestioni dei lavoratori autonomi, della gestione speciale minatori e delle altre casse e fondi di previdenza, compresi quelli dei liberi professionisti (circ. 60074/1982).

È data facoltà all'interessato di optare per il trattamento economico più favorevole e tale facoltà deve essere esercitata non appena l'interessato riceve la notifica del verbale dalla competente commissione

sanitaria, che ha riconosciuto l'invalidità parziale.

Inoltre, dal 1° gennaio 1991 a norma della L. 412/1991, comma 12, l'assegno mensile è incompatibile con tutte le prestazioni pensionistiche ottenute a seguito di invalidità contratte per causa di guerra, di lavoro o di servizio (quindi anche con le pensioni dirette di guerra e con le rendite INAIL). Detta incompatibilità non si applica alle pensioni già in essere, sono così fatti salvi i diritti acquisiti dai minorati civili, titolari di entrambi le prestazioni pensionistiche.

Se la situazione di incompatibilità si manifesta dopo la concessione dell'assegno mensile, l'invalido ha l'obbligo di comunicarlo all'Inps entro trenta giorni dalla notifica da parte di altro ente del provvedimento concessivo del trattamento pensionistico di invalidità incompatibile.

La rinuncia all'uno o all'altro trattamento è irrevocabile.

Esclusivamente per i titolari di rendita INAIL, la facoltà di opzione non comporta una rinuncia al diritto ma solo la sospensione dell'erogazione della prestazione: da ciò scaturisce che l'opzione può essere rivista in qualsiasi momento, secondo la convenienza dell'interessato.

Sono incompatibili con l'assegno per gli invalidi civili parziali le seguenti prestazioni INAIL: le rendite dirette, l'assegno per l'assistenza personale continuativa, l'assegno continuativo mensile, la sovvenzione di contingenza ai grandi invalidi, l'assegno di incollocabilità.

## PENSIONE DI INABILITÀ

### **Requisiti per il diritto**

- riconoscimento di una invalidità totale e permanente del 100%;
- dal 18° al 65° anno di età, 65 anni e tre mesi a decorrere dal 1° gennaio 2013, come stabilito dall'art. 18 comma 4 Legge n. 111 del 15 luglio 2011 (adeguamento alla speranza di vita, ex art. 12 del D.L. 78/2010 convertito in Legge n. 122 del 30 luglio 2010);
- spetta in misura intera se l'invalido non supera determinati li-

miti di reddito personali (per l'anno 2013: limite di reddito Euro 16.127,30);

- spetta in misura intera anche se l'invalide è ricoverato in istituto pubblico che provvede al suo sostentamento (l. 33/1980, art. 14 septies);
- cittadinanza italiana e residenza sul territorio nazionale;
- cittadini stranieri comunitari iscritti all'anagrafe del Comune di residenza (Dlgs n. 30/2007);
- cittadini stranieri extracomunitari legalmente soggiornanti nel territorio dello Stato.

Le domande per ottenere i benefici previsti dalle leggi in materia d'invalidità civile a decorrere dal 1° gennaio 2010 vanno presentate all'Inps esclusivamente in via telematica entro 90 giorni dalla data del rilascio del certificato medico tramite PIN personale, oppure attraverso il Patronato o le Associazioni di categoria.

La pensione viene corrisposta in 13 mensilità e per l'anno 2013 l'importo è pari a Euro 275,87 mensili.

Dall'1.1.2002 i soggetti di età pari o superiore a 60 anni, in condizioni particolari di reddito, possono avere l'integrazione dell'importo mensile fino a € 631,87.

La pensione di inabilità è compatibile con l'indennità di accompagnamento e con tutte le pensioni percepite a titolo di invalidità.

### INDENNITÀ DI ACCOMPAGNAMENTO

L'indennità di accompagnamento è stata istituita con la L. 18/1980 e modificata, per un'esigenza di chiarimento largamente diffusa, dall'art. 1 della L. 508/1988.

Infatti, la formulazione della l. 18/1980 aveva dato luogo a difficoltà applicative in quanto, prevedendo la totale perdita della capacità lavorativa, escludeva dal diritto gli invalidi che, pur essendo impossibilitati a compiere gli atti quotidiani della vita, avessero conservato una residua capacità lavorativa confacente alla loro minorazione.

## Requisiti per il diritto

- riconoscimento di una invalidità totale e permanente del 100% accompagnata dalla:
  - impossibilità di deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore
- ovvero**
- impossibilità di compiere gli atti quotidiani della vita e conseguente necessità di un'assistenza continua;
- spetta al solo titolo della minorazione indipendentemente dall'età e dalle condizioni reddituali;
- cittadinanza italiana e residenza sul territorio nazionale;
- cittadini stranieri comunitari iscritti all'anagrafe del Comune di residenza (Dlgs n. 30/2007);
- cittadini stranieri extracomunitari legalmente soggiornanti nel territorio dello Stato.

Le domande per ottenere i benefici previsti dalle leggi in materia d'invalidità civile a decorrere dal 1° gennaio 2010 vanno presentate all'Inps esclusivamente in via telematica entro 90 giorni dalla data del rilascio del certificato medico tramite PIN personale, oppure attraverso il Patronato o le Associazioni di categoria.

Le provvidenze economiche decorrono dal primo giorno del mese successivo a quello della presentazione della domanda per l'accertamento sanitario dell'invalidità.

L'indennità di accompagnamento spetta agli invalidi civili totali che per affezioni fisiche o psichiche si trovino anche nella impossibilità di deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore o, non essendo in grado di compiere gli atti quotidiani della vita, abbisognino di una assistenza continua.

L'indennità non è incompatibile con lo svolgimento di un'attività lavorativa ed è concessa anche ai minorati nei cui confronti l'accertamento delle prescritte condizioni sia intervenuto a seguito di istanza presentata dopo il compimento del sessantacinquesimo anno di età.

Relativamente ai soggetti ultrasessantacinquenni, non più valutabili sul piano dell'attività lavorativa, il diritto all'indennità è subordinato alla condizione che essi abbiano difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni dell'età (art. 6 d. lgs. 509/1988); impossibilità alla deambulazione autonoma e mancanza assoluta di autosufficienza.

L'indennità di accompagnamento spetta agli invalidi che, oltre ai requisiti sanitari predetti, siano cittadini italiani e siano residenti in Italia.

### **Esclusioni e incompatibilità**

Sono esclusi dal diritto all'indennità di accompagnamento gli invalidi che:

- siano ricoverati gratuitamente in istituto;
- percepiscano un'analogha indennità per invalidità contratta per causa di guerra, di lavoro o di servizio, salvo il diritto di opzione per il trattamento più favorevole.

Si precisa - relativamente alle pensioni di guerra - che la prestazione analoga all'indennità di accompagnamento è l'indennità di assistenza e di accompagnamento, che è concessa ai titolari di pensione di guerra di prima categoria. Quest'ultima indennità non è compatibile con l'indennità di accompagnamento prevista per gli invalidi civili e per i ciechi civili.

L'indennità di accompagnamento concessa agli invalidi civili è compatibile e cumulabile con le pensioni e le indennità di accompagnamento per i ciechi totali e con le pensioni e le indennità speciali per i ciechi parziali (soggetti pluriminorati). Per ricovero gratuito deve intendersi quello con retta o mantenimento a totale carico di un Ente pubblico, anche se a tale retta si aggiunga una contribuzione da parte di privati per ottenere un migliore trattamento. Di conseguenza l'indennità compete anche quando il contributo della Pubblica Amministrazione copra soltanto una parte della retta di ricovero.

Una volta ottenuta l'indennità, gli interessati dovranno produrre annualmente - entro il 31 marzo - una dichiarazione di responsabilità (ICRIC) attestante l'eventuale ricovero in casa di cura. In caso affer-

mativo è necessario precisare se il ricovero medesimo è a carico dello Stato o a carico dell'invalido.

L'indennità di accompagnamento non è corrisposta in caso di ricovero in reparti di lungodegenza o riabilitativi. Continua invece ad essere corrisposta durante i periodi di ricovero per terapie contingenti di durata connessa al decorso della malattia. L'indennità di accompagnamento può essere concessa, a domanda, per i periodi di documentata interruzione del ricovero, purché di durata non inferiore a 1 mese o durante i periodi di allontanamento dalla struttura di ricovero di durata non superiore al mese.

L'indennità di accompagnamento può essere concessa, a domanda, per i periodi di documentata interruzione del ricovero, purché di durata non inferiore a 1 mese. L'indennità è dovuta durante il periodo di detenzione, nella considerazione che in tale periodo non viene meno l'esigenza di assistenza, cui il diritto all'indennità è finalizzato.

La misura dell'indennità di accompagnamento per l'anno 2013 è di Euro 499,27 ed è corrisposta per 12 mensilità.

## **MINORI**

Le provvidenze economiche previste per i soggetti minori di anni 18, secondo la Legge 289/1990, sono:

### **INDENNITÀ DI FREQUENZA**

#### **Requisiti per il diritto**

- età inferiore ai 18 anni;
- riconoscimento di difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni propri della minore età, nonché
- minori ipoacusici che presentino una perdita uditiva superiore a 60 decibel nell'orecchio migliore nelle frequenze 500, 1000, 2000 hertz;
- validità per il solo periodo di frequenza:
  - requisito fondamentale è quindi la frequenza continua o periodica di centri ambulatoriali oppure;

- frequenza di scuole pubbliche o private di ogni ordine e grado a partire dagli asili nido;
- spetta per intero se il reddito del minorato non supera determinati limiti personali (per l'anno 2013: limite di reddito Euro 4.738,63);
- cittadinanza e residenza sul territorio nazionale;
- cittadini stranieri comunitari iscritti all'anagrafe del Comune di residenza (Dlgs n. 30/2007);
- cittadini stranieri extracomunitari legalmente soggiornanti nel territorio dello Stato.

Non spetta per i periodi in cui il minore è ricoverato a carattere continuativo e permanente.

È una prestazione a sostegno dell'inserimento scolastico e sociale, prevista per i ragazzi con disabilità fino al compimento del 18° anno di età.

La domanda per ottenere i benefici previsti dalle leggi in materia d'invalidità civile - corredata di certificazione medica attestante la natura delle infermità invalidanti - va inoltrata all'INPS esclusivamente in via telematica entro 90 giorni dalla data del rilascio del certificato medico tramite PIN personale, oppure attraverso il Patronato o le Associazioni di categoria.

L'indennità di frequenza decorre dal mese successivo a quello della presentazione della domanda e comunque non prima dell'inizio dei corsi riabilitativi, della scuola o dell'asilo nido.

A norma dell' art. 1 della l. 289/1990, l'indennità mensile di frequenza spetta agli invalidi civili minori cui siano state riconosciute dalla competente Commissione Sanitaria difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni della propria età, nonché ai minori ipoacusici che presentino una perdita uditiva superiore ai 60 decibel nell'orecchio migliore nelle frequenze di 500, 1000, 2000 hertz o che, per la loro minorazione, devono far ricorso continuo o anche periodico a trattamenti riabilitativi o terapeutici.

La concessione dell'indennità è subordinata quindi, oltre che alla mi-

nore età e ai requisiti sanitari, alle seguenti altre condizioni:

- frequenza continua o anche periodica di centri ambulatoriali, di centri diurni anche di tipo semi-residenziale, pubblici o privati, purché operanti in regime convenzionale, specializzati nel trattamento terapeutico e nella riabilitazione e recupero di persone portatrici di handicap;

**oppure:**

- frequenza di scuole pubbliche o private legalmente riconosciute, di ogni ordine e grado a partire dagli asili nido (vedi sentenza C.C. n.467/2002 - circ. 11/2003);

**oppure:**

- frequenza di centri di formazione o addestramento professionale pubblici o privati, purché convenzionati, finalizzati al reinserimento sociale dei soggetti.

La concessione dell'indennità di frequenza decorre dal primo giorno del mese successivo a quello di inizio del trattamento terapeutico o riabilitativo, ovvero del corso scolastico o di quello di formazione o di addestramento professionale, sempre che l'interessato abbia già ottenuto il riconoscimento dei prescritti requisiti sanitari da parte della competente Commissione Medica. L'indennità decorre dal primo giorno del mese successivo alla presentazione della domanda e, comunque, non prima dell'inizio della frequenza ai corsi o ai trattamenti.

La corresponsione del beneficio è limitata alla effettiva durata del trattamento o del corso e ha termine con il mese successivo a quello di cessazione della frequenza: la legge subordina il diritto all'indennità alla condizione dell'effettiva frequenza del corso o alla durata del trattamento terapeutico o riabilitativo.

Qualora dagli accertamenti esperiti risulti che detta condizione non è soddisfatta, il beneficio può in ogni momento essere revocato. La revoca decorre dal primo giorno del mese successivo alla data del relativo provvedimento.



Per le mensilità riscosse in assenza del prescritto requisito della frequenza o della mancata comunicazione da parte del rappresentante legale del minore può farsi luogo al recupero delle somme indebitamente percepite.

### **Incompatibilità**

Essa è incompatibile con:

- l'indennità di accompagnamento di cui i minori siano eventualmente in godimento o alla quale abbiano titolo in qualità di invalidi civili non deambulanti o non autosufficienti;
- l'indennità di accompagnamento in qualità di ciechi civili assoluti;
- la speciale indennità prevista per i ciechi parziali;
- l'indennità di comunicazione prevista per i sordi prelinguali.

Ovviamente, è ammessa la facoltà di opzione per il trattamento più favorevole.

L'indennità di frequenza non spetta nei periodi in cui il minore è ricoverato con carattere di continuità e permanenza in istituti pubblici. La misura dell'indennità di frequenza per l'anno 2013 è di Euro 275,87 ed è corrisposta per un massimo di 12 mensilità.

### **INDENNITÀ DI ACCOMPAGNAMENTO**

è riconosciuta secondo i requisiti indicati per la concessione ai soggetti maggiori di 18 anni.

Il compimento del diciottesimo anno di età non comporta l'automatica concessione di alcuna prestazione. Pertanto è necessario che l'interessato, ove sia in possesso dei requisiti previsti, presenti una specifica domanda.

Tale domanda si rende necessaria in quanto, essendo l'invalido divenuto maggiorenne, deve assumere direttamente e non più attraverso il suo legale rappresentante la responsabilità di quanto affermato.

## Handicap

Come definito all'art. 3 comma 1 della Legge quadro 104/1992, l'handicap è la situazione di svantaggio sociale o di emarginazione che dipende dalla minorazione fisica, psichica o sensoriale che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa nel contesto sociale in cui una persona vive.

L'handicap viene considerato grave qualora la persona abbia subito una riduzione dell'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 (art. 3 comma 3, L.104/92).

La legge 104/92, all'articolo 33, prevede delle agevolazioni lavorative (permessi lavorativi retribuiti) per le persone a cui viene riconosciuto un handicap grave con diverse modalità, criteri e condizioni.

Hanno diritto alle agevolazioni lavorative:

la madre lavoratrice, o – in alternativa – il lavoratore padre, entro i primi tre anni di vita del bambino;

la madre lavoratrice, o – in alternativa – il lavoratore padre, dopo il compimento del terzo anno di vita del bambino disabile e poi a seguire nella maggiore età;

i parenti o gli affini che assistono la persona disabile non ricoverata in istituto;

i lavoratori disabili in possesso del certificato di handicap grave.

I permessi spettano anche nel caso in cui i genitori siano adottivi o affidatari, in quest'ultimo caso solo nell'ipotesi di disabili minorenni.

### *Minori entro il terzo anno di vita*

Per ogni minore con handicap grave, la lavoratrice madre o, in alternativa, il lavoratore padre ha diritto, entro il compimento dell'ottavo anno di vita del bambino, al prolungamento del congedo parentale, fruibile in misura continuativa o frazionata, per un periodo massimo

di tre anni. La retribuzione è al 30% fino al terzo anno di vita del bambino. Successivamente si mantiene la medesima retribuzione solo se non si superano determinate soglie reddituali.

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 lavoro inferiore alle sei ore giornaliere può essere concessa una sola ora di permesso).

L'articolo 24 della L. 183/2010 ha ammesso la possibilità di fruire, alternativamente alle due agevolazioni precedenti, anche dei tre giorni di permesso mensile previsti per gli altri beneficiari, anche frazionabili in ore. I genitori possono fruire, alternativamente fra loro, dei permessi.

### *Minori dopo il terzo anno di vita*

Dopo il compimento del terzo anno di vita del figlio con handicap grave, la madre, o in alternativa il padre, ha diritto non più alle due ore di permesso, ma ai soli tre giorni di permesso mensile, che possono essere fruiti in via continuativa o anche frazionabili in ore, ma devono essere utilizzati nel corso del mese di pertinenza. Il diritto ai tre giorni di permesso è riconosciuto ad entrambi i genitori, che possono fruirne alternativamente.

È importante sottolineare che l'articolo 20 della L. 53/2000 ha precisato definitivamente che i permessi lavorativi spettano al genitore anche nel caso in cui l'altro non ne abbia diritto. Ad esempio, quindi, i permessi spettano al lavoratore padre anche nel caso la moglie sia casalinga o disoccupata, o alla lavoratrice madre se il padre è lavoratore autonomo.

Dopo il compimento della maggiore età, la lavoratrice madre, o in alternativa, il lavoratore padre ha diritto ai tre giorni mensili alle stesse condizioni fissate per gli altri gradi di parentela.

### *Parenti, affini e coniuge*

L'articolo 33 della Legge 104/1992 prevede che i permessi di tre giorni possano essere concessi anche a familiari diversi dai genitori del disabile grave, accertato tale con specifica certificazione di handicap.

Secondo la vigente disposizione in assenza di ricovero della persona con handicap grave da assistere, possono godere dei tre giorni di permesso mensile, anche frazionabili in ore e coperti da contributi: il genitore, il coniuge, il parente o l'affine entro il secondo grado (fratelli, nonni, nipoti).

I parenti ed affini di terzo grado (esempio, zii e bisnonni) possono fruire dei permessi lavorativi solo ad una delle seguenti condizioni:

- a) quando i genitori o il coniuge della persona con handicap siano deceduti o mancanti;
- b) quando i genitori o il coniuge della persona con handicap abbiano compiuto i 65 anni oppure siano affetti da patologie invalidanti.

### *Lavoratori con handicap*

I lavoratori disabili, in possesso del certificato di handicap con connotazione di gravità, possono richiedere due tipi di permessi: un permesso pari a due ore giornaliere, oppure tre giorni di permesso mensile anche frazionabili in ore. I due tipi di permesso non sono fra loro cumulabili, ma sono alternativi.

Per quanto sopra detto, non hanno diritto di godere dei benefici previsti dall'articolo 33 L. 104/1992:

- i lavoratori a domicilio (Circ. 80/95, punto 4);
- gli addetti ai lavori domestici e familiari (Circ. 80/95, punto 4);
- i lavoratori agricoli a tempo determinato occupati a giornata, né per se stessi né in qualità di genitori o familiari (Circ. 133 /2000, punto 3.3);
- i lavoratori autonomi;
- i lavoratori parasubordinati.

## La domanda per il riconoscimento dell'invalidità civile/handicap

L'iter burocratico da intraprendere per la domanda di riconoscimento dell'invalidità civile o dell'handicap è stato rivoluzionato dalla legge 3 Agosto 2009 n. 102, articolo 20, poi regolamentata con la circolare INPS 28 dicembre 2009 n. 131.

La nuova modalità di richiesta prevede lo stesso percorso per le domande di accertamento delle minoranze civili, dell'handicap e della disabilità.

Gli step dell'iter burocratico sono i seguenti:

- 1** - la compilazione del certificato medico on-line
- 2** - la presentazione telematica della domanda all'INPS<sup>2</sup>
- 3** - la visita di accertamento presso la Commissione medica
- 4** - l'invio al paziente del verbale con il responso

Il certificato medico per l'invalidità civile e la legge 104/92 deve essere compilato on-line dal medico di famiglia o dal pediatra di riferimento, il quale lo invierà per via telematica all'INPS e rilascerà al paziente una ricevuta con un numero di certificato.

A partire da questo momento il paziente ha 30 giorni di tempo per compilare la domanda di accertamento ed inviarla a sua volta all'INPS. La domanda di accertamento può essere presentata solo per via telematica.

Questa operazione può essere fatta direttamente dal paziente attraverso il sito internet dell'INPS, nella sezione dei Servizi on-line,

---

2 Sul sito internet dell'Istituto ([www.inps.it](http://www.inps.it)) agli utenti muniti di PIN (Personal Identification Number) è consentito il prelievo dei modelli, la loro compilazione ed il loro invio al sistema centrale. Sono stati predisposti e inseriti in formato elettronico:

**modello A** domanda per istante maggiorenne

**modello B** domanda per istante minorenni e/o interdetto

**modello Certificato medico**

**modello D** certificato attestante l'intrasportabilità ai fini della richiesta di visita domiciliare

**modello E** verbale sanitario

tramite il Contact Center INPS o recandosi ad un patronato (Cgil, Cisl, Acli..) e chiedendo di inoltrare la domanda per il riconoscimento dell'invalidità e la legge 104/92.

Nella fase di presentazione della domanda si abbina il certificato rilasciato dal medico.

Per ogni domanda inoltrata, il sistema informatico genera una ricevuta con il protocollo della domanda.

La procedura informatica propone un'agenda di date disponibili per l'accertamento; il paziente può scegliere la data di visita o indicarne una diversa da quella proposta, scegliendo tra le ulteriori date indicate dal sistema.

Per l'effettuazione delle visite ordinarie è previsto un tempo massimo di 30 giorni dalla data di presentazione della domanda.

Una volta definita la data di convocazione, l'invito a visita è visibile nella procedura informatica e viene comunicato con lettera raccomandata con avviso di ricevimento all'indirizzo del paziente.

Nella lettera di convocazione a visita sono indicati i riferimenti della prenotazione, data, orario e luogo di visita, delle avvertenze riguardanti la documentazione da portare all'atto della visita (compresa una copia di tutta la documentazione sanitaria in possesso del paziente, cartelle cliniche, referti di day-hospital, referti di esami da laboratorio...) e delle modalità da seguire in caso di impedimento a presentarsi alla visita, nonché le conseguenze che possono derivare dalla eventuale assenza alla visita.

La visita di accertamento viene effettuata presso la Commissione medica ASL competente, integrata con un medico dell'INPS.

La Commissione accede al fascicolo elettronico contenente la domanda e il certificato medico.

Tutta la documentazione sanitaria presentata nel corso della visita viene conservata e acquisita agli atti.

Al termine della visita, viene redatto il verbale elettronico, riportando

l'esito, i codici nosologici internazionali (ICD-9) e l'eventuale indicazione di patologie che comportano l'esclusione di successive visite di revisione. Se il verbale viene approvato all'unanimità, esso è considerato definitivo.

Se al termine della visita di accertamento, invece, il parere non è unanime, l'INPS sospende l'invio del verbale ed acquisisce gli atti che vengono esaminati dal responsabile del centro medico legale dell'INPS, che può validare il verbale entro 10 giorni oppure procedere con una nuova visita nei successivi 20 giorni.

La visita, in questo caso, viene effettuata oltre che da un medico INPS diverso da quello precedente in commissione ASL, da un medico rappresentante delle associazioni di categoria e da un operatore sociale.

La commissione medica può avvalersi della consulenza di un medico specialista nella patologia in oggetto di valutazione.

In caso di assenza a visita senza giustificato motivo, la domanda viene rigettata.

Il Cittadino dovrà presentare una nuova domanda, previo rilascio del certificato da parte del medico curante.

Il verbale definitivo viene inviato dall'INPS al cittadino tramite servizio postale.

Le versioni inviate sono due: una contenente tutti i dati sensibili ed una contenente solo il giudizio finale.

Se il giudizio finale prevede l'erogazione di provvidenze economiche, il cittadino è invitato ad inserire on-line sul sito dell'INPS i dati richiesti (ad esempio il reddito personale, le coordinate bancarie.); anche per queste procedure ci si può far assistere da un patronato sindacale, un'associazione o un soggetto abilitato.

Queste informazioni completano il profilo della persona ai fini dell'invalidità civile, l'handicap e la disabilità.

### *Visite di revisione*

I verbali di invalidità e di handicap possono essere definitivi e non prevedere successive revisioni, oppure, nel caso di evidenze scientifiche che lasciano supporre una potenziale modificazione della patologia o della menomazione, le Commissioni possono prevedere una rivedibilità nel tempo (es. dopo due o tre anni dal primo accertamento).

La visita di revisione dovrebbe essere gestita in automatico dall'iter procedurale dell'INPS, con programmazione dei calendari di visita tale da consentire lo svolgimento dell'accertamento entro la scadenza del termine previsto per la revisione.

Si suggerisce tuttavia, a chi sia in possesso di un verbale di invalidità o handicap a scadenza, di rivolgersi alla propria ASL per avere conferma della procedura adottata e dei tempi di attesa.

Si ricorda infatti che, alla scadenza del verbale, decadono tutte le prestazioni economiche ed i benefici precedentemente concessi.

### *Aggravamento*

I pazienti che hanno ottenuto il riconoscimento dell'invalidità civile e Legge 104/92 possono presentare la richiesta di aggravamento, nel caso in cui il quadro clinico si sia modificato in tal senso.

La domanda di accertamento va presentata secondo le modalità descritte per il primo riconoscimento di invalidità, specificando che si tratta di una domanda di aggravamento ed unendo il certificato medico che attesti la modificazione del quadro clinico preesistente.

### *Ricorso*

Qualora la Commissione medica entro tre mesi dalla presentazione della domanda non fissi la visita di accertamento, l'interessato può presentare una diffida all'Assessorato regionale competente che provvede a fissare la visita entro il termine massimo di 270 giorni dalla data di presentazione della doman-



da; se questo non accade, si può ricorrere al giudice ordinario. Contro i verbali emessi dalle Commissioni mediche che si intende contestare è necessario presentare istanza di accertamento tecnico preventivo, entro sei mesi dalla notifica del verbale, presso il giudice ordinario con l'assistenza di un legale.

Nel caso di accertamento tecnico preventivo o del successivo ricorso davanti al giudice, è possibile farsi appoggiare da un patronato sindacale o da associazioni di categoria.

## Tutela sociale

La famiglia del paziente affetto da malattia rara necessita spesso di una presa in carico integrata che interessa i servizi sociali ospedalieri e territoriali: la Legge quadro 328/2000 che si occupa della "Realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali" afferma all'art. n. 14 "Progetti individuali per le persone disabili" che, per realizzare la piena integrazione delle persone disabili nell'ambito della vita familiare e sociale nonché nei percorsi dell'istruzione scolastica o professionale e del lavoro, i comuni in intesa con le aziende di unità sanitarie locali, predispongono, su richiesta dell'interessato, un progetto individuale.

Questo sistema integrato riconosce e sostiene il ruolo peculiare delle famiglie nella formazione e nella cura della persona, nella promozione del benessere ecc., e assicura un ruolo di partecipazione attiva con livelli essenziali di prestazioni sociali erogabili nel territorio nazionale.

## Scuola

La Legge 118/1971 ha sancito il diritto degli invalidi civili ad usufruire dei servizi primari, fra cui il diritto alla scuola (art. n. 28 "Provvedimenti per la frequenza scolastica", art. n. 29 "Organizzazione scolastica nei centri degenza e di recupero", art. n. 30 "Esenzione dalle tasse scolastiche e universitarie").

La Legge 517/1977 rappresenta il punto di riferimento più importante per il riconoscimento del diritto a frequentare le scuole pubbliche comuni a tutti da parte dei portatori di handicap e disabili. Nell'ambito delle sue attività la scuola deve attuare forme di integrazione con la prestazione di insegnanti specializzati. Nello specifico deve essere assicurata la necessaria integrazione specialistica, il servizio socio-psico-pedagogico e forme particolari di sostegno secondo le rispettive competenze di Stato ed Enti Locali.

Anche nella Legge 104/1992 gli articoli dedicati alla scuola sono numerosi:

**Art. n. 12 “Diritto all’Educazione e all’Istruzione”**

Chiarifica gli obiettivi da perseguire dall’asilo nido all’Università per garantire il diritto all’Istruzione.

**Art. n. 13 “Integrazione Scolastica”**

Specifica come sia essenziale la programmazione coordinata dei servizi scolastici con quelli sanitari, socio-assistenziali, culturali, ricreativi e sportivi.

**Art. n. 14 “Modalità di attuazione dell’Integrazione”**

Si occupa della formazione e dell’aggiornamento del personale docente incaricato a seguire gli studenti portatori di handicap;

**Art. n. 15 “Gruppi di lavoro per l’integrazione scolastica”**

Definisce la composizione dei gruppi di lavoro che collaborano alle iniziative educative e di integrazione.

**Art. n. 16 “Valutazione del rendimento e prove d’esame”**

Tratta come valutare gli alunni portatori di handicap dalla scuola dell’obbligo all’Università.

**Art. n. 17 “Formazione Professionale”**

Chiarifica nei suoi vari commi come deve avvenire l’inserimento nei centri di formazione professionale e nei rispettivi corsi per le persone portatrici di handicap non in grado di frequentare i corsi normali.

## Lavoro

La prima Legge a trattare le problematiche relative al lavoro per gli invalidi civili è la Legge 118/1971:

### **Art. n. 23 “Addestramento, qualificazione e riqualificazione professionale, lavoro protetto e provvedimenti per la vita di relazione”**

Afferma che esiste una gestione speciale a cura del Ministero del Lavoro e della Previdenza Sociale che ammette gli invalidi civili alla fruizione dell'orientamento, addestramento, qualificazione e riqualificazione professionale. I posti da assegnare nei corsi di addestramento professionale sono determinati su richiesta degli uffici provinciali del lavoro e della massima occupazione.

### **Art. n. 24 “Indennità di frequenza ai corsi”**

Prevede un assegno di frequenza giornaliero per gli invalidi civili che frequentano i corsi, anche se percepiscono già l'indennità di disoccupazione.

### **Art. n. 25 “Sistemi di lavoro protetto”**

Assicura che il Ministero del Lavoro e il Ministero della Sanità promuovano le iniziative ed i provvedimenti necessari per attuare dei sistemi di lavoro protetto per speciali categorie di invalidi.

### **Art. n. 26 “Congedo per cure”**

Concede agli invalidi civili con una riconosciuta riduzione della capacità lavorativa non inferiore ai due terzi un congedo straordinario annuale non superiore a trenta giorni e con l'autorizzazione del medico. Nella Legge Quadro 5 Febbraio, 1992 n. 104, diversi articoli sono riservati al diritto al lavoro delle persone portatrici di handicap:

### **Art. n. 18 detta i principi per la “Integrazione lavorativa”**

Qui viene annunciata l'istituzione in ogni regione di un albo degli enti, istituzioni, cooperative sociali, di lavoro, di servizi, dei centri di lavoro guidato, associazioni ed organizzazioni di volontariato che svolgono attività idonee a favorire l'inserimento e l'integrazione lavorativa delle persone handicappate.

**Art. n. 19 “Soggetti aventi diritto al collocamento obbligatorio”**

Si includono all'interno del gruppo da considerare per il collocamento al lavoro anche le persone con minorazioni psichiche.

**Art. n. 20 “Prove d'esame nei concorsi pubblici e per l'abilitazione alle professioni”**

Chiarifica le agevolazioni a cui ha diritto la persona con uno specifico handicap, come ad esempio la necessità di tempi aggiuntivi nel sostenere una prova d'esame.

**Art. n. 21 tratta della “Precedenza nell'assegnazione di sede”**

Per i portatori di handicap nelle assunzioni presso gli enti pubblici.

**Art. n. 22 “Accertamenti ai fini del lavoro pubblico e privato”**

Stabilisce per i portatori di handicap la non necessità del certificato di sana e robusta costituzione per la domanda di assunzione.

La Legge n. 68, 12 Marzo 1999, intitolata “Norme per il diritto al lavoro dei disabili” ha come finalità la promozione dell'inserimento e dell'integrazione lavorativa delle persone disabili nel mondo del lavoro attraverso servizi di sostegno e di collocamento mirato.

## Cura

Per assicurare che la cura e la riabilitazione della persona affetta da malattia rara si realizzino grazie a prestazioni sanitarie e sociali integrate tra loro, coinvolgendo sia la famiglia che la comunità, l'art. n. 7 della legge n. 104/1992 assicura gli interventi ambulatoriali, a domicilio o presso i centri socio-riabilitativi ed educativi, la fornitura e la riparazione di apparecchiature, attrezzature, protesi e sussidi tecnici necessari per il trattamento delle menomazioni.

Inoltre le regioni assicurano la completa e corretta informazione sui servizi e gli ausili presenti sul territorio, in Italia e all'estero.

## Trasporti

Gli articoli n. 26, 27 e 28 della Legge Quadro 104/1992, si occupano di: “Mobilità e trasporti collettivi”, “Trasporti individuali” e “Facilitazioni per i veicoli delle persone handicappate”:

**Art. n. 26** disciplina le modalità degli interventi per consentire ai portatori di handicap la mobilità nel territorio, per riuscire ad usufruire, come gli altri cittadini, del trasporto collettivo, con mezzi appositamente adattati o di trasporti alternativi.

**Art. n. 27** afferma che le unità sanitarie locali devono contribuire per il 20% del totale della spesa alla modificazione degli strumenti di guida per i titolari di patente A, B e C speciali con incapacità motorie permanenti.

**Art. n. 28** si riferisce agli appositi spazi destinati dai comuni ai veicoli delle persone portatrici di handicap, sia nei parcheggi pubblici che in quelli gestiti da privati. Per utilizzare i posti riservati è obbligatorio avere sul parabrezza del veicolo l'apposito contrassegno.

Nella Legge 118/1971:

### **Art. n. 27 “Barriere architettoniche e trasporti pubblici”**

Afferma che, per agevolare la vita di relazione dei mutilati e degli invalidi civili, gli edifici pubblici, di interesse sociale e le scuole di nuova costruzione dovranno risultare conformi alla circolare del Ministero dei Lavori pubblici riguardante appunto l'eliminazione delle barriere architettoniche. In particolare i servizi di trasporti pubblici, i tram e le metropolitane dovranno essere accessibili agli invalidi non deambulanti, così come tutti i luoghi di spettacolo, manifestazioni ecc. dovranno poter essere raggiungibili nonché garantire uno spazio riservato a questi ultimi.

### **Art. n. 28 “Provvedimenti per la frequenza scolastica”**

Assicura ai mutilati e invalidi civili non autosufficienti il trasporto gratuito dall'abitazione a scuola o al corso di addestramento professionale e viceversa. Si contempla inoltre l'accesso facilitato agli edifici e l'assistenza durante l'orario scolastico nei casi necessari.

## Chi siamo

**Aip O.d.V. riunisce in Italia le famiglie e i pazienti affetti da malattie di origine genetica legate al sistema immunitario**, malattie gravi, rare e poco conosciute. È stata fondata nel 1991 da un gruppo di pazienti, di familiari e di medici interessati alla diffusione dell'informazione ed alla promozione della ricerca in questo campo. È una Organizzazione di Volontariato (O.d.V.), iscritta nel Registro Generale della Regione Lombardia. AIP O.d.V. è retta e gestita da un Consiglio Direttivo e da alcune famiglie di riferimento a livello locale ed è seguita, sul piano scientifico, da un Comitato Scientifico del quale fanno parte alcuni tra i più accreditati Clinici e Ricercatori italiani.

AIP O.d.V. supporta la rete IPINET (Italian Primary Immunodeficiencies Network) che ha lo scopo di formulare raccomandazioni diagnostiche e terapeutiche per le immunodeficienze primitive da applicare sul territorio nazionale.

**AIP O.d.V. aderisce all'IPOPI (International Patient Organization for Primary Immunodeficiencies)**, organismo internazionale che raggruppa le varie associazioni nazionali per le immunodeficienze primitive.

## Obiettivi

- Creare una "rete" di comunicazione tra le famiglie per scambiarsi esperienze e condividere problemi, nonché intervenire economicamente in caso di necessità;
- Informare i pazienti e le loro famiglie sulla ricerca, sulla diagnosi e sulle terapie relative alle IDP;
- Diffondere le informazioni sulle IDP nell'opinione pubblica, tra i medici e il personale paramedico;
- Sostenere la ricerca scientifica e tecnologica nell'ambito della diagnosi e della terapia delle immunodeficienze primitive;
- Favorire una "rete" nazionale, geografica e per patologie, dei centri clinici ed universitari sulle IDP;
- Assicurare ai pazienti il riconoscimento dei loro diritti sul piano sanitario, scolastico e lavorativo, anche con interventi legislativi;
- Garantire ai pazienti ricoverati e/o in Day Hospital un'assistenza ottimale per livello tecnico-scientifico, in un ambiente rispettoso del malato.

## Comitato Scientifico Senior

**Coordinatore:** Prof. Alessandro Plebani (Brescia)

Prof. Agostini Carlo (Padova)

Prof. Aiuti Alessandro (Milano)

Prof.ssa Azzari Chiara (Firenze)

Prof. Badolato Raffaele (Brescia)

Prof.ssa Cancrini Caterina (Roma)

Prof.ssa Chessa Luciana (Roma)

Prof.ssa Duse Marzia (Roma)

Prof. Lunardi Claudio (Verona)

Prof. Martino Silvana (Torino)

Prof. Martire Baldo (Bari)

Prof. Matucci Andrea (Firenze)

Prof. Notarangelo Luigi (USA)

Prof.ssa Pietrogrande M. Cristina (Milano)

Prof.ssa Quinti Isabella (Roma)

Prof.ssa Russo Giovanna (Catania)

Prof.ssa Soresina Annarosa (Brescia)

Prof. Spadaro Giuseppe (Napoli)

## Contatti

**Sede Legale:** c/o Cattedra di Clinica Pediatrica

Università degli Studi di Brescia;

Piazzale Spedali Civili, 1; 25123 Brescia (BS)

**Segreteria:** c/o Casa delle Associazioni,

Via Giovanni Cimabue, 16; 25134 Brescia (BS).

Tel.: 39 3510269978

e-mail: [info@aip-it.org](mailto:info@aip-it.org)

website: [www.aip-it.org](http://www.aip-it.org)

### Per adesioni e donazioni

- Online Paypal dell'Associazione - conto Pay Pal dell'Associazione con carta di credito o prepagata l'indirizzo email [info@aip-it.org](mailto:info@aip-it.org)
- c/c Postale: n. 11643251 intestato a: Associazione per le Immunodeficienze Primitive-O.d.V.
- c/c Bancario B.C.C. di Busto Garolfo e Buguggiate; Fil. di Busto Garolfo (MI); Via Manzoni 50. Iban IT44E0840432690000000028751

**Dona il tuo 5X1000 ad AIP O.d.V. C.F. 98042750178**



**SEDE LEGALE**

c/o Cattedra di Clinica Pediatrica  
Università degli Studi di Brescia;  
Piazzale Spedali Civili, 1; 25123 Brescia (BS)

**SEGRETERIA**

c/o Casa delle Associazioni,  
Via Giovanni Cimabue, 16; 25134 Brescia (BS)

e-mail: [info@aip-it.org](mailto:info@aip-it.org)

[www.aip-it.org](http://www.aip-it.org)