

Carta dei Diritti

dei malati di Fibrosi Cistica

Edizione 2017



Dott.ssa Vanessa Cori
Assistente Sociale LIFC



LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica

Presentazione

La Lega Italiana Fibrosi Cistica nel proprio programma di lavoro cerca di rappresentare i bisogni dei pazienti e delle loro famiglie. Obiettivo principale è quello di consentire agli stakeholder di godere il più possibile dei loro diritti per una migliore qualità di vita.

Le difficoltà che ogni giorno i nostri pazienti e le loro famiglie incontrano in ambito scolastico, in ambito lavorativo e soprattutto in quello del riconoscimento dei propri diritti, sono spesso legate sia ad un problema di mancata conoscenza delle norme che tutelano e/o riconoscono a loro dei diritti e sia ad una difformità di applicazione delle stesse in vari ambiti territoriali nazionali.

Con questa problematica si corre il rischio di creare una sorta di assuefazione da parte degli interessati che spesso porta ad un non interesse a perseguire ed ottenere dei benefici e quindi a far valere i propri diritti.

Finalmente un lavoro eseguito in modo bipartizian tra LIFC Onlus ed INPS ha portato ad una comune e condivisa interpretazione della normativa in materia di riconoscimento degli stati invalidanti, che nell'aprile del 2015 ha dato luogo alla emanazione di un documento "Linee Guida" con cui la stessa INPS ha specificato quella che deve essere la valutazione medio legale di un paziente e quelli che devono essere i diritti da riconoscere a chi è affetto da fibrosi cistica.

Nonostante il lavoro svolto, ancora risulta difficile in ambito regionale e, all'interno delle stesse Regioni in ambito territoriale, vedersi attribuire quanto stabilito, ma con questo lavoro si è voluto dare nuova linfa e nuove indicazioni mediante l'aggiornamento della Carta dei Diritti già pubblicata qualche anno addietro da parte di LIFC Onlus e messa a disposizione di tutti, facilmente consultabile e scaricabile anche dal sito internet www.fibrosicistica.it.

L'intento era ed è quello di mettere a disposizione di tutti un documento di facile lettura che consenta in modo semplice il rinvenimento degli atti e delle normative riguardanti la Fibrosi Cistica.

L'impegno ed il lavoro di LIFC è costante non solo per garantire l'applicazione delle leggi ma anche per sottoporre a chi di dovere quelle situazioni di disagio sociale che si vengono a creare quotidianamente con l'evolversi dell'età dei pazienti.

Si è pertanto realizzato un lavoro diretto alla rivisitazione ed aggiornamento della Carta dei Diritti pubblicata nel 2012 sia in ambito normativo che procedurale, diretto a tutti i pazienti e le loro famiglie, per una risposta rapida alle proprie esigenze e per arricchire il proprio bagaglio del sapere.

L'aggiornamento, come la redazione della precedente Carta dei Diritti, è stato effettuato dall'Assistente Sociale della LIFC - dott.ssa Vanessa Cori - che lavora presso la nostra struttura già da diversi anni e che, anche grazie alla interazione diretta con i pazienti e le loro famiglie, ha raggiunto un ottimo livello di preparazione sulle problematiche che quotidianamente necessita affrontare.

Infine, e non per minore importanza, vogliamo ricordare anche l'importante supporto dell'Avv. Sandro Nardi che da anni offre la propria disponibilità a LIFC per rispondere alle richieste di "aiuto" dei nostri pazienti e delle loro famiglie.

Il testo apre con la L.548/93 e la circolare attuativa della stessa e prosegue con le varie normative e procedure relative al riconoscimento dei diritti quali invalidità/accompagnamento, handicap (L.104/92), scuola, lavoro, agevolazioni fiscali, trapianto, patente e tanto altro, fornendo una dettagliata spiegazione delle varie voci utile a dissipare ogni e qualsiasi dubbio interpretativo.

L'indice, grazie anche al raggruppamento per colori, aiuta notevolmente le ricerche degli argomenti in quanto ben impostato e di lettura chiara e precisa.

L'impegno di ulteriori aggiornamenti e rivisitazioni è, ormai, una costante di LIFC, così come l'impegno sarà di adoperarsi affinché il volume possa giungere a tutti i pazienti ed alle loro famiglie, sia per il tramite delle Associazioni Regionali che per il tramite dei Centri di cura FC.

Sperando di aver fatto cosa gradita, auguriamo a tutti una buona lettura ed un buon utilizzo del volume.

Responsabili della Qualità della Vita

Domenico IACOBUIZIO
Matteo SILBA

Indice

Presentazione	1
1 NORMATIVA SPECIFICA IN FIBROSI CISTICA	
1.1 Legge 23 dicembre 1993, n.548 <i>Disposizioni per la prevenzione e la cura della fibrosi cistica</i>	10
1.2 Circolare Attuativa del 15 aprile 1994 <i>Prime indicazioni per l'applicazione della Legge n. 548 del 23.12.1993</i>	14
2 LINEE GUIDA INPS-LIFC DEL 2015	
Breve estratto dal "Contributo Tecnico Scientifico per l'accertamento degli stati invalidanti in fibrosi cistica"	21
3 CONOSCIAMO L'INVALIDITÀ CIVILE	
3.1 Definizione di invalido civile	26
3.2 Il riconoscimento in gradi dell'invalidità civile	26
3.3 La percentuale di invalidità nei minorenni	28
3.4 Invalidità civile al 100% e la possibilità di lavorare	28
3.5 L'invalidità civile in FC secondo le Linee Guida Inps 2015 <i>Suggerimenti per la FC</i>	29
4 CONOSCIAMO LO STATO DI HANDICAP	
4.1 Definizione di handicap	30
4.2 Il riconoscimento dello stato di gravità - art. 3 comma 3 <i>Suggerimenti per la FC</i>	30
4.3 Cosa prevede in sintesi la Legge n.104 del 1992	31
5 IL PERCORSO PER IL RICONOSCIMENTO DELL'INVALIDITÀ CIVILE, DELL'HANDICAP E DELLA DISABILITÀ	
5.1 Le domande - primi passi	34
5.2 Come avviene l'accertamento sanitario: invalidità civile, handicap e disabilità	35
5.2.1 La visita domiciliare	36
5.3 Mancata presentazione alla visita	37

5.4	L'esito della visita	37
5.5	Il certificato provvisorio	37
5.6	Effetti del riconoscimento - il verbale <i>Suggerimenti per la FC</i>	38
5.7	Come agire contro un verbale che non soddisfa	39
5.7.1	Accertamento tecnico preventivo	39
5.7.2	Ricorso Amministrativo	40
5.7.3	Il riesame in autotutela	40
5.8	Richiesta di aggravamento <i>Suggerimenti per la FC</i>	41
5.9	La visita di revisione <i>Suggerimenti per la FC</i>	41
5.10	Il percorso di riconoscimento nelle province autonome del Trentino Alto Adige	43

6 DIRITTO ALL'ASSISTENZA ECONOMICA

6.1	Provvidenze economiche previste	44
6.2	Assegno Mensile di Assistenza (dal 74% al 99% d'invalidità)	45
6.2.1	Cos'è	45
6.2.2	A chi è rivolto	45
6.2.3	Decorrenza e Durata	45
6.2.4	Quanto spetta	46
6.3	Pensione di Inabilità Civile (per gli invalidi al 100%)	46
6.3.1	Cos'è	46
6.3.2	A chi è rivolta	46
6.3.3	Decorrenza e Durata	47
6.3.4	Quanto spetta	47
6.3.5	Decadenza	47
6.4	Assegno Ordinario di Invalidità (L.222/84)	47
6.4.1	Cos'è	47
6.4.2	A chi è rivolto	48
6.4.3	Decorrenza e Durata	48
6.4.4	Quanto spetta	48
6.4.5	Decadenza	49
6.4.6	La domanda	49
6.5	Pensione di Inabilità Previdenziale (L.222/84)	49
6.5.1	Cos'è	49
6.5.2	A chi è rivolta	49
6.5.3	Decorrenza e Durata	50
6.5.4	Quanto spetta	50
6.6	Indennità di Accompagnamento <i>Suggerimenti per la FC</i>	51
6.6.1	Cos'è	51
6.6.2	A chi è rivolta	51

6.6.3	Decorrenza e Durata	52
6.6.4	Quanto spetta	52
6.6.5	Decadenza	53
6.7	Indennità Mensile di Frequenza <i>Suggerimenti per la FC</i>	53
6.7.1	Cos'è	54
6.7.2	A chi è rivolta	54
6.7.3	Decorrenza e Durata	54
6.7.4	Quanto spetta	55
6.7.5	Requisiti	55
6.8	Compimento del 18° anno di età	56
6.9	Chi paga le pensioni di invalidità/inabilità/assistenza, l'assegno di accompagnamento o l'indennità di frequenza?	56
6.10	Pensione di Reversibilità o Pensione Indiretta	56
6.11	Il Trattamento di Fine Rapporto (TFR)	57
6.12	Obblighi dei pensionati	57
6.12.1	Permanenza del requisito reddituale	57
6.12.2	Ripristino della pensione o dell'assegno sospeso	58
6.13	Dichiarazioni di responsabilità	58
6.13.1	A cosa servono	58
6.14	Accredito delle somme e apertura di un conto corrente	59
6.14.1	La Delega	59
6.14.2	Quando la pensione viene pagata ad un soggetto diverso dal titolare	60
6.14.3	Autorizzazione del Giudice Tutelare: serve ancora?	60
6.14.4	Riscossione della pensione all'estero	60
6.15	La Legge n.112 del 2016 anche conosciuta come "Dopo di Noi"	61

7 DIRITTO AI PERMESSI PARENTALI PER FIGLI E FAMILIARI DI DISABILI

7.1	I permessi retribuiti	63
7.1.1	Cosa sono	63
7.1.2	A chi sono rivolti	63
7.1.3	Cosa spetta	64
7.1.4	Decorrenza e Durata	65
7.1.5	Quanto spetta	65
7.1.6	Il Referente Unico	66
7.1.7	Cumulabilità di permessi	66
7.1.8	I permessi lavorativi: la frazionabilità	67
7.1.9	Il certificato provvisorio	68
7.1.10	Obbligo di attestazione chilometrica	69
7.1.11	La programmabilità dei permessi	69

7.1.12	Come fare la domanda	70
7.1.13	Il rifiuto	70
7.2	Il Congedo Straordinario	70
7.2.1	Cos'è	70
7.2.2	A chi è rivolto	70
7.2.3	Decorrenza e Durata	71
7.2.4	Quanto spetta	72
7.2.5	Decadenza	73
7.2.6	Requisiti	73
7.2.7	Certificato provvisorio	74
7.2.8	Come fare la domanda	74
7.3	In caso di ricovero: permessi sì - permessi no	75
7.3.1	Le indicazioni del Ministero del Lavoro	75
7.3.2	Le indicazioni INPS	75
7.3.3	I bambini con età inferiore ai tre anni con handicap grave	75
7.3.4	Congedo straordinario e ricovero ospedaliero	75
7.4	Congedo per gravi e documentati motivi familiari	76
7.4.1	Cos'è	76
7.4.2	A chi è rivolto	76
7.4.3	Decorrenza e Durata	76
7.4.4	Requisiti	76
7.4.5	Come fare la domanda	77
7.5	Congedo per cure	78
7.6	Assenze per terapie salvavita	78
7.7	Esclusione dalla reperibilità durante la malattia	78
7.7.1	La "Riforma Madia" sul pubblico impiego e le visite fiscali	79

8 DIRITTO ALLE AGEVOLAZIONI FISCALI, ANF E BONUS

8.1	Figli a carico	81
8.2	Le agevolazioni per il settore auto	82
8.2.1	Chi ne ha diritto	82
8.2.2	Agevolazioni fiscali per l'acquisto di veicoli	84
8.2.3	Quale documentazione presentare	87
8.3	Agevolazioni IRPEF per spese sanitarie e per mezzi d'ausilio	88
8.3.1	Spese deducibili dal reddito	88
8.3.2	Spese detraibili dall'Irpef	88
8.3.3	Quale documentazione richiesta	89
8.4	Agevolazioni fiscali per acquisto di mezzi di ausilio e sussidi tecnici e informatici	90
8.4.1	L'aliquota agevolata per i mezzi di ausilio	90
8.4.2	L'aliquota agevolata per i sussidi tecnici e informatici	90

8.4.3	La documentazione richiesta	91
8.5	Eliminazione delle barriere architettoniche	91
8.6	L'agevolazione sull'imposta di successione e donazione	92
8.7	Assegni al Nucleo Familiare (ANF)	93
8.7.1	A chi spetta	93
8.7.2	Quanto spetta	93
8.7.3	Composizione del nucleo familiare	93
8.7.4	La domanda	94
8.7.5	Autorizzazione - quando non è previsto il rilascio	94
8.7.6	I redditi del nucleo	94
8.7.7	Pagamento in caso di coniugi separati o divorziati	95
8.7.8	Pagamento al genitore convivente con figlio nato fuori dal matrimonio	95
8.8	Bonus energia elettrica	96
8.8.1	Il Rinnovo	96
8.8.2	L'erogazione	96
8.8.3	Cosa succede se si cambia gestore di energia elettrica?	96
8.9	Esenzione totale dal pagamento del ticket	97
8.10	Bando INPS "Home Care Premium"	98

9 DIRITTO ALLA PATENTE E ALLA LIBERA CIRCOLAZIONE

9.1	Il rilascio della patente di guida	99
9.1.1	Il ricorso	100
9.2	Accesso alla libera circolazione - abbattimento delle barriere architettoniche	101
9.3	Circolazione e sosta dei veicoli	101
9.4	Contrassegno disabili (o ex tagliando arancione)	101
	Suggerimenti per la FC	103
9.5	Diritti sui mezzi pubblici di trasporto	103
9.5.1	In città	103
9.5.2	In treno	103
9.5.3	In aereo Suggerimenti per la FC	104

10 INSERIMENTO E FREQUENZA SCOLASTICA

10.1	La somministrazione di farmaci in orario scolastico	107
10.1.1	Linee Guida sulla somministrazione dei farmaci a scuola	108
	Approfondimento	
10.1.2	Come attivare la procedura per la somministrazione dei farmaci in orario scolastico	109
10.2	I BES - Bisogni Educativi Speciali Suggerimenti per la FC	110

10.3	Il Piano Didattico Personalizzato - PDP	111
10.4	Numero alunni in classe	112
10.5	Alternanza scuola-lavoro	112
10.6	Servizio di istruzione in ospedale	113
10.7	Servizio di istruzione domiciliare	113
10.7.1	La procedura	113
10.8	Agevolazioni per tasse scolastiche ed universitarie	114
10.8.1	Università pubbliche e private	114
10.8.2	Università telematiche (private)	115
10.9	Corso base per dirigenti ed insegnanti "Tutti in classe: oggi parliamo di fibrosi cistica"	116
10.10	Il Protocollo d'Intesa MIUR - LIFC	117
11	LAVORO E DIRITTO AL COLLOCAMENTO OBBLIGATORIO	
11.1	La capacità lavorativa	118
11.2	Il collocamento obbligatorio dei disabili	118
11.3	Le novità introdotte dal Job Act	119
11.4	Verifica delle capacità lavorative residue	120
11.5	A chi spetta	120
11.6	Collocamento mirato	121
11.7	Cosa fare	122
11.8	La graduatoria	122
11.9	Controllo della permanenza dello stato invalidante	123
11.10	Comitato tecnico	124
11.11	Diritto alla formazione professionale	124
11.12	Corsi formativi	125
11.13	Riqualificazione professionale	125
11.14	Avviamento al lavoro	125
11.15	Diritto alla maggiorazione del servizio pensionabile	125
11.16	Diritti dei disabili assunti	126
11.17	Lavoro compatibile	126
11.18	Cessazione del rapporto di lavoro	128
11.19	Divieto di licenziamento	128
11.20	Diritto alla scelta della sede di lavoro	128
11.20.1	Diritto al trasferimento	128
11.20.2	Il rifiuto al trasferimento	129
11.20.3	Diritto di scelta in caso di prima assegnazione	129

11.21	Azioni per conciliare tempi di vita-tempi di lavoro	129
11.22	Il Portale del Lavoro dedicato alla Fibrosi Cistica	130
12	PERCORSO PRE E POST TRAPIANTO: QUALI DIRITTI	
12.1	La messa in lista trapianti	131
12.2	Procedure preliminari e operative per l'organizzazione del trasporto dei pazienti	132
12.2.1	Trasporto aereo sanitario di urgenza	132
12.3	Quali rimborsi sono possibili - le leggi regionali	133
12.4	Cosa cambia circa l'invalidità, l'handicap e la disabilità dopo il trapianto?	134
12.5	La collaborazione tra LIFC e Centro Nazionale Trapianti (CNT)	135
12.6	Trapianto all'estero - quando e perché	135
12.7	Come diventare donatore	136
13	DIRITTO AI SERVIZI SOCIALI	
13.1	Cosa sono i Servizi Sociali	138
13.2	Prestazioni economiche	138
13.3	Altri Servizi Sociali	139
13.4	Calcolo della situazione economica: il modello I.S.E.E.	140
13.4.1	Novità dal 2018	141
13.5	REI - Reddito di Inclusione Sociale	142
13.5.1	A chi è rivolto	142
13.5.2	Dove e come fare la domanda	143
13.6	Bonus bebè	143
13.7	Caregiver familiare	143
13.8	Piano Nazionale degli Interventi e dei Servizi Sociali	144
13.9	Carta dei Servizi Sociali	144
	Schede di consultazione rapida	
	Scheda 1 - Iter di presentazione della domanda di invalidità, handicap e disabilità	146
	Scheda 2 - Iter per l'accertamento tecnico preventivo	147
	Scheda 3 - Scadenze da ricordare e relativi costi	148
	Scheda 4 - I Modelli INPS per l'attestazione della permanenza o meno dei requisiti amministrativi	149
	Breve estratto dal Decreto Ministeriale 5 febbraio 1992	151
	Nuovi LEA (Livelli Essenziali di Assistenza)	160

1. Normativa specifica in Fibrosi Cistica

1.1 LEGGE 23 DICEMBRE 1993, N. 548

“Disposizioni per la prevenzione e la cura della fibrosi cistica”

La Camera dei deputati ed il Senato della Repubblica hanno approvato



IL PRESIDENTE DELLA REPUBBLICA

Promulga

Art. 1

Prevenzione della Fibrosi Cistica

1. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano predispongono, nell'ambito dei rispettivi piani sanitari, progetti-obiettivo, azioni programmate ed altre iniziative dirette a fronteggiare la fibrosi cistica, da considerarsi malattia di alto interesse sociale.
2. Gli interventi regionali di cui al comma 1 sono rivolti:
 - a. alla prevenzione primaria ed alla diagnosi precoce e prenatale della fibrosi cistica;
 - b. alla cura e alla riabilitazione dei malati di fibrosi cistica, provvedendo anche alla fornitura a domicilio delle appa-

recchiature, degli ausili e dei presidi sanitari necessari per il trattamento complessivo.

- c. ad agevolare l'inserimento sociale, scolastico, lavorativo e sportivo dei malati di fibrosi cistica;
- d. a favorire l'educazione e l'informazione sanitaria del cittadino malato, dei suoi familiari, nonché della popolazione, con riferimento alla cura ed alla prevenzione della fibrosi cistica;
- e. a provvedere alla preparazione ed all'aggiornamento professionale del personale socio sanitario addetto;
- f. a promuovere programmi di ricerca atti a migliorare le conoscenze cliniche e di base della malattia per aggiornare la possibilità di prevenzione, nonché la diagnosi precoce, la cura e la riabilitazione.

Art. 2

Interventi preventivi

1. Ai fini della prevenzione e della diagnosi precoce della fibrosi cistica e delle sue complicanze, le regioni indicano alle unità sanitarie locali, tenuto conto dei criteri e metodologie stabiliti con atto di indirizzo e coordina-

mento emanato ai sensi dell'art. 5 della legge 23 dicembre 1978, n. 833, sentito l'Istituto Superiore di Sanità, gli interventi operativi più idonei per:

- a. individuare le fasce di popolazione portatrici asintomatiche con rischio di trasmettere la malattia;
- b. adottare strategie di diagnosi precoce in tutti i nati;
- c. programmare gli interventi sanitari conseguenti alle attività di cui alle lettere a) e b).

Art. 3

Obblighi delle Regioni

1. Le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano tramite le unità sanitarie locali provvedono a *fornire gratuitamente il materiale medico, tecnico e farmaceutico necessario per l'aerosolterapia anche ultrasonica, l'ossigeno-terapia, l'antibioticoterapia, la fisiochinesiterapia e la riabilitazione, la terapia nutrizionale enterale e parenterale e quanto altro ritenuto essenziale per la cura e la riabilitazione a domicilio dei malati di fibrosi cistica. I farmaci, i supplementi nutrizionali, i presidi sanitari e le apparecchiature di terapia e riabilitazione sono forniti ai pazienti direttamente dalle unità sanitarie locali di residenza su prescrizione di un centro* di cui al comma 2.
2. Le regioni istituiscono, a livello ospedaliero o universitario, un centro regionale specializza-

to di riferimento con funzioni di prevenzione, di diagnosi, di cura e di riabilitazione dei malati, di orientamento e coordinamento delle attività sanitarie, sociali, formative ed informative e, dove ne esistano le condizioni adeguate, di ricerca sulla fibrosi cistica, per le finalità di cui all'art. 1. Le regioni con popolazione inferiore a un milione e cinquecentomila abitanti, per ragioni di efficienza, qualificazione ed economia di risorse possono costituire un consorzio con regioni limitrofe per l'istituzione del centro specializzato di riferimento.

3. Le regioni predispongono interventi per l'istituzione del Centro di cui al comma 2, con riferimento agli indirizzi del piano sanitario nazionale, nell'ambito della programmazione sanitaria regionale.
4. Le regioni assicurano al centro di cui al comma 2 strutture, personale e attrezzature adeguate alla consistenza numerica dei pazienti assistiti e della popolazione residente, sulla base di valutazioni epidemiologiche e delle funzioni di cui al medesimo comma 2.
5. Il centro di cui al comma 2 può valersi del supporto assistenziale di servizi ospedalieri o territoriali da esso individuati nell'ambito della regione o delle regioni consorziate; esso coordina le funzioni e le attività dei servizi di supporto inerenti l'assistenza ai malati di fibrosi cistica sulla base di piani e protocolli unitari.

6. Al centro di cui al comma 2 competono anche le funzioni di diagnosi, cura e assistenza nonché le funzioni previste dall'art. 5 della legge 16 marzo 1987, n. 115, per i malati di fibrosi cistica e diabete.

7. Le regioni predispongono specifici stanziamenti per promuovere e sostenere le attività di ricerca rivolte alla prevenzione e alla cura della fibrosi cistica, laddove esistano centri o condizioni adeguati per lo svolgimento di tale tipo di ricerca.

8. Le regioni assicurano l'eventuale trapianto di organi ed il servizio di trasporto immediato, anche aereo, per tale trapianto, senza alcun onere per il paziente e per la sua famiglia, indipendentemente dal reddito.

Art. 4

Tessera personale

1. Al cittadino affetto da fibrosi cistica è rilasciata, dal centro di cui al comma 2 dell'articolo 3, una tessera personale che attesta l'esistenza della malattia. Il modello della tessera deve corrispondere alle indicazioni stabilite con decreto del Ministro della sanità, da emanare entro novanta giorni dalla data di entrata in vigore della presente legge.

2. La tessera di cui al comma 1 riporta, nella forma più adeguata per una lettura automatizzata, le patologie e le complicità corre-

late alla malattia di base; qualora il malato sia affetto da diabete secondario a fibrosi cistica, tale tessera è sostitutiva di quella prevista per i diabetici dell'articolo 4 della legge 16 marzo 1987, n. 115.

3. I cittadini muniti della tessera a personale di cui al comma 1 hanno diritto alle prestazioni previste dal comma 1 dell'articolo 3.

4. In via transitoria, fino al rilascio della tessera personale di cui al comma 1, la tessera è sostituita da certificazione rilasciata da un centro di cui al comma 2 dell'articolo 3.

Art. 5

Assistenza ospedaliera e domiciliare

1. I centri di cui al comma 2 dell'articolo 3 *provvedono alla cura e alla riabilitazione dei malati di fibrosi cistica sia in regime ospedaliero, sia in regime ambulatoriale e di day hospital, sia a domicilio.*

2. *Le cure a domicilio sono assicurate in regime di ospedalizzazione domiciliare continuativa*, su richiesta del paziente o del suo tutore, con la collaborazione del medico di libera scelta e con il sostegno di personale medico, infermieristico e riabilitativo, nonché di personale operante nel campo dell'assistenza sociale, adeguatamente preparato dai centri di cui al comma 2 dell'art. 3.

3. Al fine di facilitare il trattamento di cura e di riabilitazione è *consentita per la terapia della fibrosi cisti-*

ca la prescrizione multipla di farmaci di cui all'articolo 1, comma 9, della legge 1° febbraio 1989, n. 37.

Art. 6

Educazione sanitaria

1. Le regioni promuovono iniziative di educazione sanitaria in materia di fibrosi cistica rivolte alla globalità della popolazione, in collaborazione con i centri di cui al comma 2 dell'articolo 3.

Art. 7

Attività sportive

1. *La fibrosi cistica non costituisce motivo ostativo alla concessione dell'idoneità fisica* per lo svolgimento di attività sportive.

2. I protocolli per la concessione dell'idoneità alla pratica sportiva agonistica sono definiti dal decreto del Ministro della sanità di cui all'articolo 23 della legge 5 febbraio 1992, n. 104.

Art. 8

Servizio militare e servizi sostitutivi

1. I cittadini affetti da fibrosi cistica sono esonerati dal servizio militare e dai servizi sostitutivi di esso.

2. Per l'esenzione di cui al comma 1 fa fede la certificazione di malattia redatta da un centro di cui al comma 2 dell'articolo 3 o da una struttura ospedaliera o universitaria coordinata dal centro stesso ai sensi del comma 5 dell'articolo 3.

Art. 9

Associazioni di volontariato

1. Per il raggiungimento delle finalità di cui alla presente legge, i centri di cui al comma 2 dell'articolo 3 e le unità sanitarie locali si avvalgono della collaborazione e del sostegno delle associazioni di volontariato nelle forme e nei limiti previsti dalla legge 11 agosto 1991, n. 266.

Art. 10

Entrata in vigore e copertura finanziaria

1. La presente legge entra in vigore il 1° gennaio 1994.

2. L'onere derivante dall'attuazione della presente legge, valutato in lire 15 miliardi per l'anno 1994 e in lire 10 miliardi per ciascuno degli anni 1995 e 1996, è a carico dello stanziamento di bilancio relativo al Fondo sanitario nazionale di parte corrente iscritto nell'apposito capitolo dello stato di previsione del Ministero del tesoro per il 1994 e corrispondenti capitoli per gli anni successivi.

3. Il Ministro del tesoro è autorizzato ad apportare, con propri decreti, le occorrenti variazioni di bilancio.

4. I finanziamenti sono ripartiti in base alla consistenza numerica dei pazienti assistiti nelle singole regioni, alla popolazione residente, nonché alle documentate funzioni dei centri ivi istituiti, tenuto conto delle attività specifiche di

prevenzione e, dove attuata e attuabile, di ricerca.

La presente legge, munita del sigillo dello Stato, sarà inserita nella Raccolta ufficiale degli atti normativi della Repubblica italiana. È fatto obbligo a chiunque spetti di osservarla e di farla osservare come legge dello Stato.

Data a Roma, addì 23 dicembre 1993
SCALFARO

Ciampi, Presidente del Consiglio dei Ministri.

1.2 CIRCOLARE ATTUATIVA DEL 15 APRILE 1994 Prot. 500.4/D M. I - 407



Ministero della Salute

Lettera circolare
Agli Assessorati alla Sanità
delle Regioni a statuto ordinario e
speciale e delle Province autonome
di Trento e Bolzano

OGGETTO: Prime indicazioni per
l'applicazione della legge 548 del
23.12.1993

"Disposizioni per la prevenzione e la cura della fibrosi cistica".

[vengono evidenziati in neretto le parti della Circolare più importanti ai fini dei diritti e dei servizi offerti al malato].

Principi ispiratori ed obiettivi fondamentali della legge

La legge in oggetto intende coprire un'area particolare del bisogno di salute, relativa ad una malattia genetica, la fibrosi cistica, di considerevole rilevanza sociale, per la sua incidenza, per la sua gravità, per la complessità di manifestazioni cliniche e di bisogni di cure, per gli elevati costi assistenziali ed i complessi bisogni organizzativi, ed infine per la necessità d'investimenti di ricerca scientifica qualificata.

La legge è volta principalmente a:

- mettere in atto provvedimenti di prevenzione, basati essenzialmente su programmi di screening dei portatori sani, programmi di diagnosi precoce diffusa e programmi di informazione;
- educazione sanitaria;
- organizzare in maniera coordinata e omogenea su base regionale gli interventi preventivi nonché quelli curativi e riabilitativi dei soggetti affetti, affidando tali compiti ad un Centro di diagnosi, cura e coordinamento organizzato per ciascuna Regione (o per consorzi di Regioni), a garanzia della necessaria qualificazione delle competenze e del razionale impiego delle risorse, nonché dell'omogeneità di indirizzi terapeutici per una patologia il cui trattamento è molto complesso e molto costoso, in gran parte ancora sperimentale ed in continua evoluzione;
- assicurare ai pazienti la completa gratuità dei farmaci e di ogni altro mezzo terapeutico necessario per le cure domiciliari, offrendo a tale scopo al malato la possibilità di utilizzare

il regime di "ospedalizzazione domiciliare continuativa";

- promuovere una presenza assistenziale di operatori competenti e bene addestrati presso il domicilio dei pazienti, quando necessario, valorizzando con modalità nuove i servizi territoriali ed i medici di famiglia;
- sollecitare e sostenere programmi di ricerca rivolti alla conoscenza del difetto di base, alla prevenzione ed alla cura della malattia con una sorveglianza rigorosa da parte delle Regioni sulla adeguatezza delle condizioni necessarie agli investimenti di risorse pubbliche finalizzati a tali attività;
- agevolare l'inserimento sociale, scolastico e lavorativo dei pazienti.

Indicazioni sull'erogazione gratuita dei farmaci, nutrienti, apparecchiature e materiale sanitario vario.

Il comma 1 dell'art. 3 della legge stabilisce che tutto **quanto è necessario per le cure domiciliari** (incluse apparecchiature di cure e riabilitazione, materiale sanitario vario per medicazioni, fleboclisi, etc.) di un paziente affetto da fibrosi cistica, purché documentato e prescritto da un Centro Regionale di riferimento venga fornito al soggetto affetto, senza partecipazione di spesa. La prescrizione potrà essere fatta anche da un servizio di supporto ospedaliero o territoriale individuato dal Centro (art 3, comma 5) ed in ciò espressamente e formalmente autorizzato dal Centro stesso.

Avrà diritto a tali prescrizioni il cittadino che sarà munito di apposi-

ta tessera personale (art. 4 - comma 3) o, in via transitoria, fino ad emanazione dello specifico decreto del Ministero della Sanità, di certificazione sostitutiva rilasciata da un centro Regionale di riferimento (art. 4 - comma 4).

L'erogazione del materiale necessario viene fatta direttamente dall'Unità Sanitaria Locale di residenza del paziente. Si raccomanda a tale scopo che *l'erogazione venga fatta dalla farmacia o dalle farmacie ospedaliere di quella Unità Sanitaria*: tale modalità di erogazione si è rivelata assai efficace, perché consente sviluppo di competenze per una gestione particolarmente delicata e complessa delle cure; si è rivelata inoltre altamente economica (per i farmaci, supplementi nutritivi e materiale sanitario il risparmio è in media del 50% rispetto ai costi attuali) nell'esperienza di quelle Regioni che l'hanno adottata da tempo.

La consegna dei farmaci e del materiale può essere fatta oltre che dalla stessa farmacia ospedaliera anche tramite un servizio della USL che risulti essere il più vicino possibile al domicilio del paziente.

I pazienti potranno ricevere direttamente da qualunque Centro specializzato di riferimento, anche di Regione diversa da quella di residenza, farmaci per situazioni di emergenza, valutate come tali da quel Centro, su presentazione della tessera personale di cui all'art. 4. *Per quanto concerne i farmaci si intende che sono prescrivibili ed erogabili tutti quelli ritenuti necessari alle cure del paziente* connesse alla speci-

fica patologia, a giudizio responsabile di un Centro regionale di riferimento o dei servizi di supporto assistenziale ospedaliero o territoriale da esso coordinati come prescrive la legge (art 3, comma 5).

Per il paziente che lo richieda verrà formalizzato il regime di “ospedalizzazione domiciliare continuativa” (art. 5, comma 2): s'intende che il Centro Regionale di riferimento, eventualmente in collaborazione con una struttura periferica da esso coordinata, secondo modalità che il Centro stesso individuerà, deve tenere aperta per quel paziente una apposita cartella clinica di “ospedalizzazione domiciliare continuativa”. Il paziente che non intendesse valersi di questa procedura di erogazione *potrà comunque ottenere la prescrizione dal Centro o dal Medico di famiglia secondo il sistema di ricettazione corrente: egli potrà per questo valersi delle facilitazioni di spesa previste dall'art. 8 della legge n 537/93, per i farmaci specifici indicati per la fibrosi cistica; potrà anche valersi della prescrizione multipla dei farmaci* (art. 5, comma 3 della legge 548).

Erogazione di prestazioni diagnostiche

La legge non fa esplicito riferimento ad esami clinici ma si intende che *le procedure diagnostiche necessarie, se eseguite in regime di ricovero ordinario o di ricovero giornaliero (day-hospital), sono esenti da partecipazione di spesa da parte dei cittadini affetti dalla malattia*. Esse sono da considerarsi gratuite anche se eseguite in regime di “ospedalizzazione domiciliare continuativa”, perché pre-

scritte da un Centro Regionale di riferimento, eventualmente in collaborazione con strutture periferiche coordinate dal Centro stesso. Saranno esenti da partecipazione della spesa anche il test del sudore per qualunque cittadino purché eseguito presso i Centri regionali specializzati o presso laboratori da essi autorizzati e che abbiano avuto dalla Regione una omologazione.

Istituzione dei Centri Regionali specializzati di riferimento

Ogni Regione istituirà un Centro specializzato di riferimento (art. 3, comma 2). Le Regioni e le Province Autonome con popolazione residente inferiore ad un milione e cinquecentomila abitanti, si consorzieranno con una Regione vicina per condividere un unico Centro di riferimento con evidente maggior qualificazione e aggregazione di competenze, congiunta ad economia di risorse.

Le Regioni dovranno provvedere urgentemente all'istituzione del Centro di riferimento perché da questo atto derivano una serie di operazioni di applicazione della presente legge.

Tuttavia, in via transitoria, fino all'istituzione formale dei Centri Regionali, gli atti prescrittivi e le certificazioni potranno essere legittimamente attuati dai centri o servizi specializzati, già di fatto operanti, e che vengano riconosciuti competenti per la diagnosi e la cura della fibrosi cistica dalle Regioni. È da sottolineare che il *Centro regio-*

nale può valersi per le cure domiciliari, del supporto assistenziale dei servizi ospedalieri e territoriali da esso individuati (art. 3, comma 5), ma la legge raccomanda anche la collaborazione del medico di libera scelta (art. 5, comma 2) con cui il Centro di riferimento dovrebbe stabilire un rapporto, privilegiato di consultazione, formazione, sostegno, al fine di attuare una presa “in carico” efficace e continuativa del paziente affetto da fibrosi cistica.

Vi è implicita in questi passaggi la raccomandazione di attivare competenze professionali disponibili vicino al domicilio del paziente utilizzando personale già esistente, che potrebbe essere efficacemente orientato ed addestrato per questi compiti ed in ciò appare chiaro che il Centro Regionale di riferimento ha compiti fondamentali di orientamento e coordinamento (art. 3, comma 2) e naturalmente di formazione ed addestramento del personale (art. 5, comma 2).

I Servizi ospedalieri e territoriali individuati dal Centro per una collaborazione assistenziale periferica, saranno coordinati dal Centro stesso per le attività assistenziali concernenti i malati di fibrosi cistica.

Le Regioni debbono peraltro mettere i Centri istituiti in condizioni di rispondere ai compiti definiti dalla legge assicurando strutture, attrezzature e personale adeguato (art. 3 comma 4) nei limiti delle risorse a disposizione, e tenendo conto che le attività di ricovero di questi Centri hanno mediamente caratteristiche di trattamento semintensivo.

Si raccomanda che il Centro venga istituito preferibilmente presso una struttura clinica Universitaria o un Ospedale che già disponga di qualificati servizi, soprattutto di laboratorio generale, laboratorio microbiologico, di radiodiagnostica, di anestesia e rianimazione, di riabilitazione, di otiatria e di ginecologia e che abbia possibilmente già una esperienza consolidata nel campo della fibrosi cistica; nelle Regioni in cui vi sia già più di una struttura con esperienza nel campo dell'assistenza ai malati di fibrosi cistica, una volta scelto il Centro di riferimento, bisognerà valorizzare le competenze dell'altra o delle altre strutture, che potranno fungere da Servizio ospedaliero collaborante secondo modalità da individuare nelle diverse realtà regionali.

In circostanze di tipo particolare, nelle Regioni ove effettivamente, all'atto della promulgazione della legge, esisteva da molto tempo una forte concentrazione di pazienti in più di una struttura ospedaliera o universitaria, le Regioni dovrebbero trovare soluzioni che salvaguardino il principio della continuità assistenziale in tutte le strutture preesistenti creando integrazioni privilegiate tra il Centro di riferimento unico e questa o queste strutture preesistenti che dovranno continuare a gestire in proprio l'assistenza, la prescrizione dei farmaci, l'erogazione delle prestazioni diagnostiche e l'ospedalizzazione domiciliare continuativa, evitando quindi che i pazienti siano costretti a trasferirsi nel Centro di riferimento; va da sé

che queste soluzioni vanno considerate eccezionali, nel caso che non vi siano soluzioni alternative; non devono comportare alcuno spreco di risorse, e non devono in nessun modo essere attuate nel caso di strutture istituite dopo la promulgazione della legge o anche soltanto istituite in tempi recenti e mancanti di una sufficiente esperienza professionale del problema. Ciò anche al fine di scoraggiare nel modo più netto la proliferazione utilitaristica di Centri che va in tutti i modi evitata, perché comunque altererebbe lo spirito oltreché la lettera della legge.

Si raccomanda che, compatibilmente con le risorse a disposizione delle Regioni:

- il settore delle degenze del Centro comprenda stanze singole di ricovero per un paziente e familiare, con possibilità di isolamento per singole stanze (onde evitare infezioni o colonizzazioni croniche da batteri antibioticoresistenti e rendere comunque ragionevolmente vivibile la necessità dell'ospedalizzazione) e possa offrire un servizio dietetico adeguato;
- il settore di day-hospital consenta una gestione efficiente e molto disponibile del servizio per pazienti con fibrosi cistica e sia adeguatamente attrezzato per controlli routinari e prestazioni di cura;
- sia assicurata alle degenze l'erogazione continua di ossigeno;
- siano assicurate attrezzature per analisi e monitoraggio della funzione respiratoria, per nutrizio-

ne artificiale ed infusione venosa controllata;

- nel caso che il Centro si trovi ad assistere una quota consistente di malati adulti, si strutturi presso il Centro una specifica sezione per adulti;
- i Centri con un consistente numero di assistiti abbiano un efficace continuo collegamento con strutture adeguate di chirurgia toracica, endoscopia digestiva e respiratoria e per i minori di chirurgia pediatrica;
- i Centri con più di 250 assistiti siano individuati come sede di funzioni didattiche rivolte alla formazione specializzata di operatori sanitari nel campo della fibrosi cistica.

Si raccomanda che nei Centri il personale, oltre naturalmente ai medici e agli infermieri professionali, comprenda terapisti della riabilitazione, assistenti sociali, psicologi e dietisti.

Promozione a sostegno di attività di ricerca

Poiché la fibrosi cistica ha prospettive di prevenzione e di cura fortemente dipendenti dai risultati della specifica ricerca scientifica è importante investire risorse in questa direzione.

La legge è chiaramente orientata in questo (art. 1, comma 2/F; art. 3, comma 7). Le Regioni dovrebbero predisporre specifici finanziamenti a tale scopo, con riferimento parziale anche a quote che derivano dal bilancio generale dello Stato

grazie alla presente legge ed è fatta loro raccomandazione di sorvegliare sull'utilizzo di tali stanziamenti, onde evitare dispersione e frammentazione di risorse: è conveniente che tali risorse vengano concentrate su pochi selezionati programmi, anche collaborativi, e solo su strutture qualificate ben selezionate.

Alcune attività di ricerca possono competere direttamente ai Centri regionali specializzati, qualora questi dimostrino di disporre di competenza, tradizione e condizioni adeguate per svolgere in maniera qualificata tali attività (art 3, comma 2 e 7).

Esonero dall'obbligo del Servizio Militare e dei Servizi Sostitutivi

L'esonero previsto dall'art. 8, comma 1 viene ottenuto dal paziente semplicemente presentando la certificazione indicata al comma 2 dello stesso articolo al Distretto Militare competente, al ricevimento dell'avviso di precetto per la visita di leva.

Inserimento nel lavoro

Questo è un problema di particolare rilevanza ed impellenza per i malati di fibrosi cistica che generalmente hanno capacità produttive e progettuali e che proprio nella possibilità di inserirsi nel mondo del lavoro trovano elemento fondamentale di stimolo vitale e di motivazione alle cure.

Le Regioni, in collaborazione con i Centri regionali, dovrebbero attivare quelle iniziative, in conformità anche con le leggi sull'handicap, rivolte a privilegia-

re la possibilità di lavoro strutturato per questi pazienti.

Interventi preventivi

Il Piano Sanitario Nazionale per il triennio 1994-96 ha, tra i suoi progetti-obiettivo, la tutela materno infantile che contempla, nella strategia di intervento, anche la prevenzione ed il controllo delle patologie genetiche, istituendo servizi, idoneamente distribuiti sul territorio nazionale, in grado di garantire globalità e continuità di cura per le patologie croniche.

Ne consegue la particolare attenzione che i Centri regionali di riferimento dovranno porre nel dare la più ampia disponibilità di consulenza genetica e, quindi di diagnosi del portatore per i familiari ed i pazienti dei malati di fibrosi cistica, con il supporto dei mezzi oggi a disposizione presso laboratori di analisi di genetica molecolare.

Nel contempo sono auspicabili seri studi pilota per lo screening genetico prenatale, anche se si ha consapevolezza che, a causa della larga gamma di mutazioni del gene della fibrosi cistica, lo screening del portatore rimane al momento problematico e comunque ancora materia di studio e di ricerca.

Per quanto concerne la diagnosi precoce della malattia si riconosce che lo screening neonatale di massa ha oggi ancora valenze sperimentali: sembra pertanto ragionevole l'applicazione di un tale programma di screening quando vi sia congiuntamente un programma ben organiz-

zato e ben controllato di assistenza, di consulenza genetica e di sperimentazione di particolari strategie terapeutiche, e quando vi sia la possibilità di intervenire con un unico programma, coordinato da un Centro regionale per la fibrosi cistica basato su una popolazione non inferiore a 40-50 mila neonati per anno. Un tale programma dovrebbe contenere al massimo i risultati fal-

si positivi, mettendo in atto accorgimenti tempestivi per supportare l'inevitabile ansia che questi creano nelle famiglie.

Rimane fortemente raccomandata la diagnosi precoce per sintomi, che va promossa attraverso campagne di diffusa sensibilizzazione degli operatori sanitari delle Regioni ed attraverso l'impiego facilitato del test del sudore.

2. Le Linee Guida INPS-LIFC del 2015



[Estratto dal documento completo che può essere richiesto in cartaceo alla segreteria della LIFC o alle sedi regionali, oppure visionato e scaricato dal sito www.fibrosicistica.it o dal sito [Inps www.inps.it](http://www.inps.it)]

FIBROSI CISTICA Contributo tecnico-scientifico per l'accertamento degli stati invalidanti

Premessa

La presente comunicazione, elaborata e condivisa con LIFC (Lega Italiana Fibrosi Cistica) e SIFC (Società Italiana Fibrosi Cistica), si prefigge l'obiettivo di promuovere un'appropriata conoscenza delle problematiche cliniche e sociali della malattia al fine di garantire adeguatezza e omogeneità nelle relative valutazioni, tabellari (riduzione della capacità lavorativa) e non tabellari (indennità di frequenza e accompagnamento, condizione di handicap). La Fibrosi Cistica è la più frequente tra le malattie genetiche.

Per l'esordio in età pediatrica, la caratteristica compromissione mul-

tiorgano ad andamento evolutivo, la sintomatologia variabile ed inaggravante, la prognosi sfavorevole, con aspettativa di vita media pari a 40 anni, è considerata, a norma di legge (art.1 della Legge 548/93 "Disposizioni per la prevenzione e cura della fibrosi cistica"), "malattia di alto interesse sociale" che impegna la collettività (art. 2 della Legge citata) ad "agevolare l'inserimento sociale, scolastico, lavorativo e sportivo" dei pazienti che ne sono affetti. Con circolare attuativa del 15 aprile 1994 Prot.500.4/D M. 1 - 407- "Prime indicazioni per l'applicazione della Legge 548 del 23.12.1993", il Ministero della Salute sottolinea come con la norma in questione il Legislatore abbia inteso rispondere all'esigenza di "coprire un'area particolare del bisogno di salute, relativa ad una malattia genetica, la Fibrosi Cistica, di considerevole rilevanza sociale, per la sua incidenza, per la sua gravità, per la complessità di manifestazioni cliniche e di bisogni di cure, per gli elevati costi assistenziali ed i complessi bisogni organizzativi, ed infine per la necessità d'investimenti di ricerca scientifica qualificata".

Come patologia multisistemica, cronica, evolutiva e ancora oggi non guaribile, la Fibrosi Cistica presuppone di necessità la presa in carico globale del paziente presso cen-

tri di riferimento di alta specializzazione in grado di seguirlo dalla diagnosi e per tutta la vita con cure personalizzate che impegnano il paziente e la sua famiglia quotidianamente anche negli stadi iniziali della malattia, allorché particolarmente netto è il contrasto tra lo stato apparente del paziente e la reale compromissione della sua qualità di vita.

La valutazione degli stati invalidanti nei pazienti con Fibrosi Cistica. La valutazione medico legale dei pazienti con Fibrosi Cistica, a prescindere dall'età e dalla variante genetica della patologia, non può risolversi in un mero calcolo algebrico basato sul solo apprezzamento, per quanto corretto e completo, dei parametri morfologici (peso, altezza) funzionali (PFR) e strumentali (Rx, Tc, etc.).

In tutti i casi, infatti, occorrerà tener conto dell'inevitabile compromissione globale della qualità di vita e delle ripercussioni psico-relazionali che la malattia comporta anche quando il paziente risulti all'esame clinico in condizioni apparenti del tutto simili a quelle dei propri coetanei e l'anamnesi induca a pensare ad una sufficiente *performance* scolastica o lavorativa.

In sostanza, nelle valutazioni "tabellari" e soprattutto "non tabellari" (a fini di indennità di frequenza, indennità di accompagnamento, handicap) occorre comunque tener ben presente che la fibrosi cistica:

- è una malattia complessa, che interessa molti organi ed apparati ed influisce, con i suoi sintomi e

le terapie necessarie a contrastarli, su numerose attività quotidiane della vita del paziente;

- è una malattia cronica e non guaribile gravata da un considerevole peso psicologico e sociale;
- ha un impatto psicopatologico importante in ogni fascia d'età: per dinamiche di iperprotezione da parte della famiglia, per carenze affettive da ripetute ospedalizzazioni, per lo sviluppo di sentimenti di autosvalutazione, idee depressive, pensieri di morte e isolamento dal contesto sociale e dall'ambito familiare;
- è una malattia degenerativa, che tende invariabilmente a peggiorare e che abbrevia la durata della vita, influenzando in modo determinante le scelte più importanti di chi ne soffre (studi, matrimonio, lavoro, procreazione);
- nonostante la sopravvivenza negli ultimi anni sia molto migliorata e la gran parte dei pazienti raggiunga l'età adulta, ha decorso estremamente imprevedibile e talora improvviso;
- comporta un impegno notevole per il paziente e la sua famiglia e necessita di un elevato livello di attività assistenziale in larga misura indipendente dalla fase evolutiva della patologia;
- la gravità della malattia, sin dal momento della diagnosi richiede un approccio terapeutico-riabilitativo multidisciplinare continuativo, attuato tutti i giorni per più ore al giorno, da effettuarsi per tutto l'arco di vita del paziente.
- in caso di aggravamento, anche

minimo, l'impegno terapeutico aumenta vertiginosamente sia in termini di tempo dedicato alla terapia (aerosol, fisioterapia respiratoria) che per ciò che riguarda l'assunzione di farmaci e il ricorso a ricoveri ospedalieri;

- la particolare caratteristica di malattia a carattere progressivo fa sì che fin dalla nascita il paziente affetto da Fibrosi Cistica, qualunque sia la forma clinica, necessiti di un follow-up diagnostico estremamente individualizzato e teso al precoce riconoscimento (soprattutto in epoca presintomatica) delle innumerevoli complicanze della malattia che indipendentemente dal genotipo, incidono pesantemente sul decorso clinico e possono risultare potenzialmente letali;
- particolare attenzione va posta nel follow-up terapeutico che deve essere continuamente aggiornato e verificato.

La valutazione nel minore

Come illustrato, nella fascia d'età neonatale e pre-scolare il bambino è quotidianamente chiamato ad una serie di azioni terapeutiche difficili, per le quali necessita dell'affiancamento e dell'intervento dell'adulto che lo aiuti e lo istruisca ad una graduale autonomia.

L'aerosolterapia e la manipolazione degli strumenti atti alla somministrazione (preparazione, dosaggio, pulizia), l'assunzione di enzimi pancreatici e farmaci (dosaggio esatto), la pratica della fisioterapia e della riabilitazione respiratoria (tec-

nica specifica insegnata dal fisioterapista respiratorio), la preparazione e somministrazione di una dieta alimentare particolarmente curata, l'accompagnamento periodico al Centro di cura FC, sono solo alcune delle attività per le quali risulta indispensabile la presenza e l'aiuto di una figura adulta (di solito la madre) capace anche di riconoscere eventuali sintomi di miglioramento/peggioramento e formata sulle tecniche fisioterapiche specifiche.

Nella fanciullezza-adolescenza il bambino acquisisce importanti e graduali autonomie che gli consentono in parte un'autogestione delle cure e di alcune terapie, pur mantenendo la necessità della vigilanza e dell'affiancamento dell'adulto esperto. L'adulto assume in particolare il ruolo di "controllo e stimolazione", richiamando all'aderenza alle terapie e monitorando il giusto utilizzo delle apparecchiature durante i trattamenti, nonché adoperandosi per la gestione di tutti gli aspetti burocratici e di controllo (accompagnamento al Centro di cura FC, rapporti con le istituzioni, reperimento farmaci) e mantenendo infine un ruolo fondamentale nella cura e nella preparazione della dieta alimentare.

È evidente, dunque, come il minore con Fibrosi Cistica presenti non solo "difficoltà persistenti a svolgere i compiti e funzioni proprie dell'età" ma necessiti di un intervento assistenziale "straordinario" rispetto ad un coetaneo standard in buona salute (cfr Sentenza Corte Cassazione n.11525 del 2006).

Ne deriva quindi che **la condizione di minore affetto da Fibrosi Cistica deve considerarsi, in ogni caso, tale da perfezionare il requisito medico legale per il diritto all'indennità di accompagnamento.**

La valutazione nell'adulto

Con l'età adulta, alla conclusione del percorso di studi e all'ingresso nel mondo del lavoro, i malati di Fibrosi Cistica incontrano frequentemente difficoltà di occupazione, sia per la necessità di dedicare molto tempo alle terapie ed alla cura della propria persona, sia per la necessità che l'ambiente lavorativo sia salubre, curato ed adeguato alle esigenze del singolo malato.

Occorre premettere che l'applicazione delle vigenti tabelle indicative delle percentuali di invalidità per la valutazione della capacità lavorativa di cui al D.M. 5 febbraio 1992, nel paziente con Fibrosi Cistica, non esaurisce la valutazione del complessivo danno biologico e quindi della capacità lavorativa specie per quel che riguarda le forme ad espressione prevalentemente o esclusivamente polmonare.

Il codice di riferimento comunemente utilizzato per tali quadri (cod. 6406: *bronchiectasia congenita associata a mucoviscidosi*: 80%) risulterebbe infatti correttamente applicabile solo nei casi di mucoviscidosi con bronchiectasie presenti già alla nascita, mentre di regola le bronchiectasie, pur nel quadro di una patologia geneticamente determinata, si sviluppano nel paziente con

Fibrosi Cistica solo successivamente, per in noti meccanismi ostruttivi ed infiammatori.

Tale previsione tabellare affiderebbe tutti gli altri casi di pneumopatia da Fibrosi Cistica alla generica valutazione della correlata compromissione funzionale polmonare prevista dai codici 6455 e 6456 per le bronco-pneumopatie in senso lato. Una simile prassi valutativa finirebbe per non tener conto del fatto che nel paziente con Fibrosi Cistica polmonare il mantenimento di accettabili parametri di funzionalità respiratoria è pur sempre il risultato di un impegno terapeutico, preventivo e riabilitativo quotidiano che di per sé stesso incide pesantemente sulla capacità lavorativa.

Su tale presupposto si ritiene che, **anche in presenza di interessamento polmonare esclusivo, al pari di quanto previsto in forza del cod. 6430: *fibrosi cistica del pancreas con pneumopatia cronica*: 100%, debba riconoscersi una condizione di totale invalidità nella misura del 100%.**

Il collocamento mirato

Per quanto attiene alla valutazione medico legale inerente la L. 68/99 è necessario che le Commissioni competenti pongano la massima attenzione nell'indicare tutte le eventuali condizioni lavorative che possano concausare una evoluzione sfavorevole della patologia (ad esempio, ambienti lavorativi con presenza di agenti infettivi patogeni, contatto con animali, mansioni di front-office, turnazioni con lavoro notturno...) od ostacolare le ne-

cessità terapeutiche quotidiane del paziente.

Lo svantaggio sociale

Le considerazioni già espresse fanno sì che risulti di tutta evidenza come il paziente con Fibrosi Cistica, a prescindere dall'età e dalla variante genetica, sia da considerarsi in ogni caso portatore di handicap con connotazione di gravità.

La previsione di revisioni

La Fibrosi Cistica costituisce, senza dubbio, una patologia genetica con manifestazioni cliniche croniche ed ingravescenti sicché rientra a pieno titolo nell'ambito delle "Patologie cromosomiche e/o genetiche e/o congenite con compromissione d'organo e/o d'apparato" di cui al punto 9 dell'allegato al DM 2 agosto 2007. Pertanto, alla luce di quanto previsto dall'art. 6 comma 3 della L. 9 marzo 2006, n.80 e dai commi 7 e 8 dell'art.25 della Legge 19 agosto 2014, n.114, per i pazienti con Fibrosi Cistica deve essere esclusa in ogni caso la previsione di revisioni medico-legali.

Precauzioni nel corso dell'accertamento Medico Legale

Si ritiene da ultimo necessario fornire alcune raccomandazioni sull'espletamento dell'accertamento medico legale nei confronti di malati di Fibrosi Cistica.

Occorre tener presente, infatti, che tali pazienti necessitano di accedere in ambienti igienicamente sicuri, ovvero privi di possibili agenti patogeni. Sarà pertanto opportuno evitare una loro permanenza prolungata in sala di attesa e prevedere, ove necessario, l'uso della mascherina da parte del personale sanitario che venga a contatto con il paziente.

In ogni caso, in presenza di documentazione clinica probante, dovranno essere evitati accertamenti specialistici superflui o inutili duplicazioni di visita.

Il Presidente della Commissione Medica Superiore

Prof. Massimo Piccioni

3. Conosciamo l'Invalidità civile

Legge n.118 - 30 Marzo 1971-

3.1 DEFINIZIONE DI INVALIDO CIVILE

La legge definisce invalido civile il cittadino che *per menomazioni congenite o acquisite, fisiche o psichiche, abbia subito una riduzione permanente della capacità lavorativa di almeno un terzo*. In questo senso, un malato di Fibrosi Cistica può essere considerato un invalido civile.

Rientrano nella nozione di invalidità civile tutte le menomazioni di cui una persona può essere portatrice, fatta eccezione per quelle menomazioni che sono state causate dalla guerra, dal lavoro o dal servizio.

Il *dovere di solidarietà* sancito dalla Costituzione obbliga lo Stato ad assicurare ad ogni cittadino inabile al lavoro e sprovvisto dei mezzi necessari per vivere, il diritto al mantenimento e all'assistenza sociale (art.38).

A questo dovere si richiamano tutte le leggi che prevedono i diritti degli invalidi e che costituiscono diritti di cittadinanza.

3.2 IL RICONOSCIMENTO IN GRADI DELL'INVALIDITÀ CIVILE

L'invalidità civile con relativa riduzione della capacità lavorativa è espressa in percentuale ed è determinata in base ad apposita tabella approvata con decreto del Ministero della Salute del 5 febbraio 1992.

L'invalido civile, se riconosciuto tale dalla Commissione Medica territoriale della Asl competente per residenza, riceve un verbale-certificato attestante il suo status.

Per una migliore e più facile comprensione, elenchiamo tutte le possibili definizioni.

➔ INVALIDO CIVILE TRA 1/3 E 2/3 DI ETÀ COMPRESA TRA I 18 E I 65 ANNI

- *Invalidità minima di 33,33%:*
la percentuale minima prevista dalla legge è quella di un terzo, con riconoscimento, ovvero 33% della riduzione permanente della capacità lavorativa ed è necessaria per ottenere il riconoscimento della qualifica di invalido civile. Con tale percentuale (fino al 66%) l'interessato ha diritto alla fornitura gratuita delle protesi e degli altri presidi previsti dal nomenclatore-tariffario in rapporto alle singole menomazioni. Ha inoltre diritto ad ogni altro beneficio per il quale è prevista la qualifica di invalido civile, senza ulteriore specificazione.

- *Invalidità dal 46% in su:*

Se l'invalido è riconosciuto con un grado di invalidità pari o superiore al 46% può richiedere l'iscrizione nelle liste speciali dell'ufficio di collocamento al lavoro, ai fini dell'assunzione obbligatoria presso enti pubblici o privati.

- *Invalidità di almeno i 2/3 (66%):*

Se l'invalido è riconosciuto con un grado di invalidità di almeno i due terzi, cioè del 66%, ha diritto anche:

- a) all'esenzione dal ticket per alcune prestazioni sanitarie (sono attualmente in corso sostanziali modifiche);
- b) all'esenzione dalle tasse scolastiche e universitarie, a condizione che appartenga a famiglia disagiata.

➔ INVALIDO CIVILE TRA IL 74 E IL 99%

- *Invalidità di almeno il 74% (invalidi parziali):*

Con il riconoscimento di almeno questo punteggio di invalidità l'interessato assume la qualifica di invalido parziale ed ha diritto ad un assegno mensile (in presenza di determinati requisiti di reddito, meglio indicati al Capitolo VI paragrafo 6.3).

- *Invalidità di almeno il 74% e massimo del 99%:*

Con detta invalidità l'interessato che abbia prestato un'attività lavorativa ha diritto ad una maggiorazione del servizio utile a pensione.

➔ INVALIDO CIVILE CON IL 100%

- *Invalidità del 100% (invalidi totali):*

Con l'invalidità del 100% l'interessato assume la qualifica di invalido totale e ha diritto, in presenza dei requisiti richiesti, ad una pensione di inabilità (alle condizioni indicate al Capitolo VI paragrafo 6.2).

- *Invalidi non autosufficienti (riconoscimento dell'indennità di accompagnamento):*

Gli invalidi totali, che siano anche non autosufficienti perché non deambulanti o impossibilitati a compiere gli atti quotidiani della vita o che sono impossibilitati a svolgere le azioni elementari che un soggetto normale di corrispondente età espleta quotidianamente senza l'aiuto permanente di un accompagnatore (quali la vestizione, la nutrizione, l'igiene personale, ecc), hanno diritto ad un beneficio economico mensile quale l'indennità di accompagnamento, che viene riconosciuto indipendentemente dal proprio reddito personale, aumenta annualmente sulla base degli aggiornamenti Istat e non è soggetto a detrazione fiscale (non deve pertanto essere dichiarato ai fini fiscali). Approfondimenti al Capitolo VI paragrafo 6.6.

→ INVALIDI CIVILI MINORENNI O ULTRASESSANTACINQUENNI

Per i cittadini minorenni, cioè di età inferiore ai diciotto anni, e per quelli di età superiore ai 65 anni il riconoscimento dell'invalidità civile non si basa sulla riduzione della capacità lavorativa, essendo queste persone in età generalmente non lavorativa.

Si considera invece un altro elemento, cioè la persistente difficoltà a svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età.

Agli invalidi civili minorenni e a quelli ultrasessantacinquenni non può essere concessa la pensione, né l'assegno mensile, in quanto questi trattamenti spettano non prima del 18° né dopo il 65° anno di età.

Può invece essere liquidata l'indennità di accompagnamento (sempre che i minori non percepiscano già l'indennità di frequenza in quanto esiste incompatibilità) se sussistono determinate altre condizioni, e cioè se si trovano nell'impossibilità di deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore o se abbisognano di una assistenza continua perché non sono in grado di compiere gli atti quotidiani della vita (L.509/88).

3.3 LA % DI INVALIDITÀ NEI MINORENNI

Per i minorenni la legge subordina il riconoscimento dell'invalidità civile a condizione che abbiano difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età (art. 2, 2° comma, Legge n.118/71). Per tale motivo l'invalidità civile non viene espressa in percentuale, bensì attraverso la dicitura *“abbiano difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età”* non facendo riferimento alla riduzione della capacità lavorativa, bensì ad una situazione di persistente difficoltà a compiere qualunque funzione propria dell'età.

La percentualizzazione d'invalidità può essere richiesta per il minore che abbia compiuto i 15 anni, ai fini dell'inserimento lavorativo e dell'iscrizione nelle liste per il collocamento mirato.

3.4 INVALIDITÀ CIVILE AL 100% E LA POSSIBILITÀ DI LAVORARE

Il 100% dell'invalidità civile non impedisce, di per sé, lo svolgimento di un'attività lavorativa. La definizione di «inabile al lavoro» - sicuramente fuorviante e piuttosto datata - si riferisce, in realtà, ad una valutazione della capacità lavorativa in senso astratto.

I criteri di misurazione dell'invalidità civile, infatti, risalgono al 1971 e si basano prevalentemente sulla riduzione della capacità lavorativa. Una

percentuale di invalidità civile pari al 100%, quindi, viene valutata come una inabilità totale al lavoro ma il diritto al lavoro da parte delle persone con disabilità è garantito dalla Legge n.68/1999, la quale si integra con il riconoscimento dell'invalidità civile, garantendo alla persona l'iscrizione alle liste di collocamento mirato, previa visita collegiale da parte della Commissione Medica ASL. Può essere riconosciuta una residua capacità lavorativa che consente alla persona invalida di lavorare, con tutte le dovute tutele.

3.5 L'INVALIDITÀ CIVILE IN FC SECONDO LE LINEE GUIDA INPS DEL 9 APRILE 2015

Le recenti Linee Guida Inps dichiarano che la valutazione medico legale dei pazienti con fibrosi cistica, a prescindere dall'età e dalla variante genetica della patologia, non può risolversi in un mero calcolo algebrico basato sul solo apprezzamento, per quanto corretto e completo, dei parametri morfologici (peso, altezza) funzionali (PFR) e strumentali (RX, Tc, ETC...).

Emerge così che il **minore** perfeziona in ogni caso il requisito medico legale per il **diritto all'indennità di accompagnamento** (vedi al Capitolo VI - 6.5). Nell'adulto, anche in presenza di interessamento polmonare esclusivo, debba riconoscersi una **condizione di totale invalidità nella misura del 100%**.

Suggerimenti per la FC

- Seppur il Decreto Ministeriale - Ministero della Sanità del 5 febbraio 1992 contenente le allora “Nuove tabelle indicative delle percentuali d'invalidità per le minorazioni e le malattie invalidanti” resti in vigore, le più recenti Linee Guida Inps datate 2015 offrono una lettura più aggiornata della valutazione della FC in ambito medico legale stabilendo una valutazione più specifica;
- Sarebbe opportuno che il malato FC riceva dal Centro di Cura FC una **dettagliata relazione medica** che dia particolare risalto “all'esame obiettivo” al fine di garantire il più possibile quanto previsto dalle normative di cui sopra.

4. Conosciamo lo stato di handicap

Legge n.104 – 5 Febbraio 1992

4.1 DEFINIZIONE DI HANDICAP

L'handicap è la situazione di svantaggio sociale che dipende dalla disabilità o menomazione e dal contesto sociale di riferimento in cui una persona vive (art. 3 comma 1, Legge n.104/1992).

A differenza dell'invalidità civile, basata sul grado di riduzione della capacità lavorativa, l'handicap, regolato dalla Legge 5 febbraio 1992 n.104, esprime la situazione di colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, 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.

Non sussiste una stretta correlazione tra la definizione di invalido e quella di handicappato, essendo diversi i presupposti che sono alla base delle due categorie.

Il termine di persona handicappata è usato dalla legge per indicare i soggetti ai quali spettano determinati benefici in condizioni di parità, senza alcun riferimento alla natura della menomazione (permessi parentali, agevolazioni fiscali, diritto all'istruzione e, in genere, prestazioni specialistiche e sociali integrate tra loro, che valorizzano le abilità della persona e agiscono sulla globalità della situazione di handicap).

Lo stato di handicap attiene alle ripercussioni sociali e di relazione che una determinata patologia ha per la persona nel vivere i contesti che quotidianamente frequenta. In questo senso, la persona affetta da Fibrosi Cistica può essere considerato un soggetto con handicap.

4.2 IL RICONOSCIMENTO DELLO STATO DI GRAVITÀ

Art. 3 Comma 3

L'handicap viene considerato grave (art. 3 comma 3) quando la persona necessita di un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, non essendo in grado di svolgere i normali atti quotidiani della vita.

Una persona può ottenere sia la certificazione di invalidità civile, cecità o sordomutismo che quella di handicap.

Suggerimenti per la FC

- Al fine di ottenere il riconoscimento della connotazione di gravità dell'handicap, è importante presentare in sede di visita in commissione medico-legale, ove possibile, una relazione redatta dall'assistente sociale del Centro di Cura FC (o in alternativa che l'assistente sociale possa integrare la relazione medica con quelli che sono gli aspetti sociali) mettendo in evidenza lo **svantaggio sociale** che la malattia comporta, il peso delle terapie quotidiane e ripetute, l'aspetto socio-relazionale di vita del malato.

4.3 COSA PREVEDE IN SINTESI LA LEGGE N.104 DEL 1992

Trattasi di una *Legge Quadro* in materia di assistenza, integrazione sociale e diritti delle persone disabili.

La legge contiene le disposizioni che riguardano chi vive una condizione di disabilità e chi si occupa della loro assistenza, per rimuovere gli ostacoli che impediscono la corretta integrazione e la dignità fisica e psichica dei soggetti interessati.

Prevede prevalentemente benefici in ambito lavorativo, attraverso il diritto ai permessi ed ai periodi di congedo straordinario retribuiti che riguardano i lavoratori dipendenti con disabilità grave riconosciuta e i lavoratori dipendenti che prestano assistenza ai loro familiari con disabilità grave [vedi approfondimento al Cap. VII].

Tutela il lavoratore che, riconosciuto in situazione di handicap in connotazione di gravità, si vede garantito il diritto di scegliere la sede di lavoro più vicina al proprio domicilio (salvo l'esistenza di ragioni contrarie motivate dall'azienda), il diritto a non essere trasferito in altra sede contro la sua volontà (quest'ultimo vero e proprio diritto soggettivo del dipendente), a non essere adibito al lavoro notturno o nei giorni festivi contro la sua volontà (queste agevolazioni valgono anche per il lavoratore che assiste un familiare nella stessa condizione), diritto di preferenza nella richiesta di trasformazione del contratto di lavoro da full time a part time. Assicura misure atte a favorire la piena integrazione nel mondo del lavoro [vedi approfondimento al Cap. XI].

Garantisce nel periodo neonatale gli accertamenti utili alla diagnosi precoce delle malformazioni e l'obbligatorietà del controllo per l'individuazione ed il tempestivo trattamento della fibrosi cistica (in ogni regione d'Italia, ad esclusione del Friuli Venezia Giulia, è obbligatorio lo screening neonatale alla nascita).

Dà diritto a fruire di diverse agevolazioni fiscali, quali detrazioni Irpef, agevolazioni Iva, agevolazioni su acquisto e riparazione di veicoli, detrazione dei costi per l'abbattimento delle barriere architettoniche, detrazione delle spese di assistenza per i non autosufficienti, agevolazioni sull'acquisto di pc e sussidi informatici [vedi approfondimento al Cap. VIII].

Garantisce il diritto all'educazione, all'istruzione e all'integrazione scolastica nonché alla formazione professionale [vedi approfondimento al Cap. X].

5. Il percorso per il riconoscimento dell'invalidità civile, dell'handicap e della disabilità

Dal 1° gennaio 2010 è l'Inps e non più l'Asl di riferimento a prendere in carico le domande volte a ottenere il riconoscimento dell'invalidità civile, dell'handicap e della disabilità: complete della certificazione medica attestante la natura delle infermità invalidanti, le domande devono essere inoltrate all'Inps esclusivamente per via telematica.

La valutazione delle minorazioni civili, dell'handicap (Legge n.104/1992) e della disabilità (Legge n.68/1999) ai fini del collocamento lavorativo mirato è invece ancora attribuita alle Asl (ciascuna regione indica una propria denominazione per queste aziende, come ad esempio nelle Marche si chiamano Asur, in Veneto Alss, in Calabria e Sicilia Asp, ecc...), attraverso le Commissioni operanti sui territori. Solo in alcune regioni, ad esempio il Veneto, risulta una sperimentazione da alcuni anni che vede la valutazione diretta da parte di Inps, su delega della Regione.

La composizione delle Commissioni è formalmente diversa a seconda del tipo di valutazione da effettuare.

Per le *minorazioni civili* (Legge 15 ottobre 1990, n.295, articolo 1): le Commissioni sono composte da un medico specialista in medicina legale che assume le funzioni di presidente e da due medici di cui uno scelto prioritariamente tra gli specialisti in medicina del lavoro. I medici sono solitamente scelti tra i medici dipendenti o convenzionati dell'Azienda Usl territorialmente competente. Alle sedute delle Commissioni partecipa un sanitario in rappresentanza, rispettivamente, dell'Associazione nazionale dei mutilati ed invalidi civili, dell'Unione italiana ciechi, dell'Ente nazionale per la protezione e l'assistenza ai sordomuti e dell'ANFFAS, ogni qualvolta le Commissioni devono pronunciarsi su invalidi appartenenti alle rispettive categorie. In sede di accertamento sanitario, la persona interessata può farsi assistere dal proprio medico di fiducia.

Nelle Province Autonome di Trento e di Bolzano, le Commissioni sono monocratiche, cioè l'accertamento viene effettuato da un solo medico.

Per l'*handicap* (Legge 5 febbraio 1992, n.104, articolo 4): le Commissioni sono le medesime previste per l'accertamento delle minorazioni civili, integrate da un operatore sociale e da un esperto nei casi da esaminare, in servizio presso le unità sanitarie locali.

Per la *disabilità* (Legge 12 marzo 1999, n.68, articolo 1 comma 4): le Commissioni sono le medesime previste per l'accertamento dell'handicap.

Dal 1 gennaio 2010 (Legge 3 agosto 2009, n.102, articolo 20) la Commissione Asl è integrata da un medico INPS quale componente effettivo.

Possono presentare domanda di riconoscimento dell'invalidità, handicap e disabilità:

- 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.

5.1 LE DOMANDE - PRIMI PASSI

a) **Prima parte - il certificato medico:** la persona che intende chiedere il riconoscimento dell'invalidità civile e/o dell'handicap deve innanzitutto rivolgersi al proprio medico curante o ad uno specialista di fiducia (ma che si tratti in entrambe i casi di "medico certificatore"), il quale deve compilare la certificazione per le domande; il Certificato Medico Introduttivo deve essere compilato on-line, su uno speciale modulo accessibile attraverso il sito internet dell'Inps. Il medico certificatore effettuerà quindi la trasmissione del certificato all'Inps, sempre per via telematica e ne stamperà una copia che darà all'interessato. La compilazione e la trasmissione on line dei certificati è consentita solo ai medici abilitati provvisti di un codice Pin e ogni medico iscritto all'ordine dei medici, può richiedere questa abilitazione (l'elenco dei medici certificatori accreditati in possesso del PIN sarà pubblicato sul sito internet dell'Istituto). Una volta compilato e trasmesso per via telematica, completo della firma del medico curante e della ricevuta dell'avvenuta trasmissione la quale riporta un numero identificativo, il certificato dovrà essere inviato all'Inps dal cittadino nelle modalità previste. Il certificato ha un costo (che varia a seconda del medico) e una scadenza: è valido per un periodo limitato; una volta scaduto sarà necessario richiederlo nuovamente. L'originale del certificato dovrà essere esibito all'atto della visita. Nel caso in cui il cittadino non possa recarsi a visita medica e necessiti di essere visitato a domicilio, deve dotarsi di una apposita e ulteriore certificazione di "intrasportabilità".

b) **Seconda parte - la presentazione della domanda:** una volta in possesso della copia del certificato e della ricevuta della sua avvenuta trasmissione all'Inps contenente il numero identificativo, il cittadino può concludere l'iter di presentazione della domanda autonomamente (provvisto di codice PIN) oppure attraverso gli enti di patronato o ancora tramite le associazioni di categoria (ANMIC, ENS, UIC, ANFASS). Anche la trasmissione della domanda dovrà essere fatta on line attraverso il sito dell'INPS, inserendo:

- dati anagrafici e di residenza, completi di codice fiscale;
- tipologia della domanda: invalidità, cecità, sordità, handicap, disabilità (un'unica domanda può contenere più richieste);
- primo riconoscimento/aggravamento;
- dati anagrafici di un eventuale tutore;
- indicazione di domicilio provvisorio;
- indirizzo e-mail per eventuali comunicazioni.

La procedura consente l'invio della domanda solo se completa in tutte le sue parti. Al termine della trasmissione della domanda il sistema Inps genera una ricevuta nella quale viene indicata la data, il luogo e l'ora della visita presso la ASL. Al fine di consentire la definizione delle date di visita contestualmente alla presentazione della domanda, l'Inps mette a disposizione delle ASL un sistema di gestione di un'agenda appuntamenti per la calendarizzazione delle visite e di invito a visita.

A partire dal 4 luglio 2009, non è possibile presentare una nuova domanda per la stessa prestazione finché non sia esaurito l'iter di quella in corso o, in caso di ricorso giudiziario, finché non sia intervenuta una sentenza passata in giudicato. In caso di aggravamento causato da malattie oncologiche è sempre possibile fare una nuova domanda.

5.2 COME AVVIENE L'ACCERTAMENTO SANITARIO: INVALIDITÀ CIVILE, HANDICAP E DISABILITÀ

Ogni richiesta pervenuta all'archivio informatico dell'Inps dà origine ad un fascicolo elettronico. Una volta presentata la domanda, sia essa per l'invalidità che per l'handicap o la disabilità, il cittadino riceverà comunicazione della data della visita medica di accertamento, secondo il calendario di appuntamento della Asl corrispondente al CAP di residenza dell'interessato, integrata da un medico dell'INPS (denominata CMI - Commissione Medica Integrata). L'esito dell'accertamento medico-legale della commissione è comunque sottoposto al parere definitivo dell'Inps

(dal CML - Centro Medico Legale) che notifica la decisione attraverso l'invio del relativo verbale all'interessato o, se lo ritiene necessario, può disporre nuovi accertamenti anche tramite visita diretta.

Per l'accertamento dell'handicap la commissione medica è integrata da un operatore sociale e da un esperto dei casi da esaminare; la persona può anche decidere di farsi assistere da un medico (medico legale) a proprie spese.

In caso sia accolta una richiesta che preveda il diritto a una prestazione economica l'interessato viene invitato dall'Inps a completare la domanda con i dati necessari per l'accertamento dei requisiti reddituali e personali (Conto Corrente/libretto postale/ecc...). L'interessato deve presentarsi alla visita munito di copia della ricevuta del certificato medico e della domanda, nonché di tutta la documentazione sanitaria in suo possesso e, ove possibile, della relazione dell'assistente sociale del Centro di Cura FC in particolar modo per la pratica relativa all'handicap. È bene ricordare che l'accertamento dell'handicap può essere richiesto anche contemporaneamente alla domanda di accertamento dell'invalidità: non è, cioè, necessario presentare due domande distinte.

5.2.1 La visita domiciliare

Nel caso in cui il trasporto della persona comporti un grave rischio per la sua salute e incolumità, in alternativa alla visita medica di accertamento presso la sede Asl o Inps è possibile richiedere la visita presso il domicilio del richiedente. Anche in questo caso la procedura è informatizzata e spetta al medico abilitato il rilascio del "certificato di intrasportabilità". Il certificato medico di richiesta visita domiciliare va inoltrato almeno 5 giorni prima della data già fissata per la visita ambulatoriale. Sarà il Presidente della Commissione dell'Azienda USL a valutare il merito della certificazione e disporre o meno la visita domiciliare. In caso di accoglimento, il richiedente viene informato della data e dell'ora stabilita per la visita a domicilio, altrimenti verrà indicata una nuova data di invito a visita ambulatoriale.

Tutti richiedenti sottoposti a visita di accertamento devono poter essere identificati, sia essi maggiorenni che minorenni, attraverso un documento di identità.

5.3 MANCATA PRESENTAZIONE ALLA VISITA

Nel caso in cui il richiedente sia impossibilitato a presentarsi all'appuntamento dato, sarà riconvocato per una seconda volta entro 3 mesi. Qualora non si presenti alla seconda convocazione, viene considerato rinunciatario e la sua domanda perde efficacia. Per ricevere un nuovo appuntamento la persona dovrà presentare una nuova domanda.

5.4 L'ESITO DELLA VISITA

L'accertamento sanitario potrà concludersi con:

- **giudizio medico-legale espresso all'unanimità:** se il giudizio medico-legale della Commissione è unanime il verbale sanitario deve essere sottoposto alla valutazione del Responsabile del Centro Medico Legale. A seguito della validazione, il verbale sarà trasmesso da parte dell'INPS, al domicilio del cittadino richiedente e, laddove dal riconoscimento possa derivare un beneficio economico, sarà contestualmente attivato il flusso amministrativo per l'erogazione dello stesso.
- **giudizio medico-legale espresso a maggioranza:** se il giudizio della Commissione è a maggioranza il verbale viene sospeso e sottoposto alla definitiva validazione del Centro Medico Legale. La validazione potrà avvenire agli atti o mediante effettuazione di una visita diretta.

5.5 IL CERTIFICATO PROVVISORIO

Per effetto della Legge n.114/2014, al termine della visita per il riconoscimento dello stato di handicap, ai fini delle agevolazioni lavorative previste dagli articoli 21 e 33 della Legge n.104/92 e dall'articolo 42 del decreto legislativo n.151/01, la Commissione medica competente, **previa richiesta motivata dell'interessato**, è autorizzata a rilasciare un certificato provvisorio. Il **certificato provvisorio** produce effetto fino all'emissione dell'accertamento definitivo da parte della Commissione Medica dell'INPS.

5.6 EFFETTI DEL RICONOSCIMENTO - IL VERBALE

Il verbale definitivo viene inviato al richiedente dall'INPS entro 120 gg a partire dalla data della visita e nella busta sono presenti due versioni: una contenente tutti i dati sanitari anche sensibili ed una contenente solo il giudizio finale per gli usi amministrativi. Se il giudizio finale prevede l'erogazione di provvidenze economiche, il richiedente viene invitato ad inserire online i dati richiesti (ad esempio reddito personale, eventuale ricovero a carico dello Stato, frequenza a scuole o centri di riabilitazione, coordinate bancarie). Anche per queste procedure è bene farsi assistere da un patronato, un'associazione o un soggetto abilitato.

Il verbale di invalidità costituisce documento valido per ottenere i benefici che la legge prevede in favore degli invalidi (benefici indicati nel Capitolo VI).

Il verbale di accertamento dell'handicap, riferibile ad adulti e bambini, riporta l'attribuzione utilizzando le diciture "persona con handicap (art. 3, comma 1, Legge n.104/92)" oppure "persona con handicap con connotazione di gravità (art. 3, comma 3, Legge n.104/92)".

Sui verbali definiti dalle Commissioni Mediche viene effettuato un monitoraggio a campione (oppure su segnalazione dei Centri medici dell'Inps) da parte della Commissione Medica Superiore (CMS). Gli accertamenti disposti dalla CMS - anche successivamente all'invio del verbale al cittadino - possono consistere in un riesame della documentazione sanitaria agli atti o in una visita diretta.

Suggerimenti per la FC

In base alle Linee Guida INPS-LIFC 2015 il verbale rilasciato **deve** contenere:

- Per il minorenne: invalidità civile con diritto all'indennità di accompagnamento;
- Per il maggiorenne: invalidità civile con diritto al 100% - cod. 6430 DM 5/02/1992;
- Legge 104/92 in connotazione di gravità - art.3 comma 3, a prescindere dall'età e dalla variante genetica;
- Esclusione in ogni caso da previsioni di revisioni medico-legali, come da DM 2 agosto 2007, nonché dall'art. 6 comma 3 della L.80/2006 e dall'art.25 commi 7 e 8 della L.114/2014.

5.7 COME AGIRE CONTRO UN VERBALE CHE NON SODDISFA

5.7.1 Accertamento tecnico preventivo (ex ricorso)

L'art.38 della L.111/2011 ha introdotto nel Codice di Procedura Civile l'articolo 445 bis che prevede, già dal 1° gennaio 2012, lo strumento dell'**Accertamento Tecnico Preventivo** per le controversie in materia di invalidità civile, cecità civile, sordità civile, handicap e disabilità, nonché di pensione di inabilità e di assegno di invalidità. Con l'introduzione di tale articolo è pertanto cambiata la procedura per la presentazione dei ricorsi da parte di chi intenda opporsi ad una decisione dell'Inps.

Di seguito, in sintesi, il nuovo iter in vigore dal 1° gennaio 2012:

- a) Si riceve un verbale di invalidità o di handicap o di disabilità che si intende contestare;
- b) per presentare ricorso si deve depositare, presso la Cancelleria del Tribunale della Provincia di residenza, un'istanza di *accertamento preventivo* per la verifica preventiva delle condizioni sanitarie (si anticipano le spese della perizia);
- c) l'espletamento dell'accertamento tecnico preventivo costituisce condizione di procedibilità della domanda;
- d) il giudice, a seguito della presentazione dell'istanza di accertamento tecnico obbligatorio preventivo, nomina un Consulente Tecnico d'Ufficio (CTU - si tratta di un medico) conferendogli l'incarico di espletare la visita medica. Il Consulente provvede a stendere una relazione (perizia); alla sua attività di perizia è presente anche l'INPS.
- e) Il ricorrente di suo può nominare un Consulente Tecnico di Parte (CTP);
- f) il CTU invia la bozza al cittadino e all'INPS (nel termine stabilito dal giudice con ordinanza) e attende le osservazioni; quindi deposita la relazione definitiva presso il giudice;
- g) il giudice, terminate le operazioni peritali, chiede formalmente all'INPS e al cittadino se intendono contestare le conclusioni del CTU. Se non ci sono contestazioni, il giudice omologa la relazione del consulente con decreto che diventa inappellabile;
- h) se l'INPS o il cittadino intendono contestare la relazione del perito devono depositare, presso la Cancelleria del Tribunale, entro il termine perentorio di 30 giorni, il ricorso introduttivo del giudizio di merito, specificando, a pena di inammissibilità, i motivi della contestazione;
- i) si procede (con le relative udienze) nel processo vero e proprio fino all'emissione della sentenza definitiva. La sentenza è inappellabile.

5.7.2 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.

A partire dal 21 febbraio 2011, la presentazione dei ricorsi amministrativi deve avvenire esclusivamente per via telematica:

- direttamente dal cittadino, se in possesso del codice PIN rilasciato dall'Inps, 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

5.7.3 Il riesame in autotutela

È un diritto che ogni cittadino ha di ottenere velocemente l'annullamento di un atto (un avviso, un verbale, una cartella esattoriale, ecc.) emesso da una pubblica autorità senza dover ricorrere al giudice e, quindi, senza pagare un avvocato e anticipare le spese per la causa. A volte, quando un atto è palesemente illegittimo o viziato (per es. un verbale che difetti di uno degli elementi essenziali, ecc.) è interesse anche della pubblica amministrazione evitare una causa che la vedrebbe sicuramente perdente; nello stesso tempo, è anche interesse del cittadino evitare un contenzioso lungo e costoso. Così, la legge consente a chiunque, senza bisogno di difensori, di presentare un ricorso direttamente all'ufficio che ha emanato l'atto contestato o, in caso di grave inerzia, a quello gerarchicamente superiore.

Nel caso della Fibrosi Cistica trattasi di una procedura a modifica dei verbali contenenti difformi valutazioni rispetto a quanto previsto dalla normativa vigente e dalle recenti *Linee Guida Inps 2015* sulla valutazione della malattia.

La domanda può essere avviata dal genitore del richiedente se questi è minorenne o dall'interessato stesso qualora maggiorenne. Il riesame in autotutela non prevede costi ma solo l'invio della richiesta stilata su carta semplice e trasmessa tramite fax o PEC all'ufficio Inps competente che valuterà la fattibilità dell'applicazione della procedura.

È possibile ricevere indicazioni circa la procedura sia dagli assistenti sociali dei Centri di Cura FC, che sono stati adeguatamente preparati sull'argomento, sia tramite il Servizio Sociale LIFC al numero verde 800.912655.

5.8 RICHIESTA DI AGGRAVAMENTO

Chiunque abbia ottenuto il riconoscimento dell'invalidità civile, dell'handicap o della disabilità può presentare, qualora si verifichino le condizioni, richiesta di aggravamento seguendo il medesimo iter per la prima domanda (illustrato ai paragrafi 5.1 e 5.2).

Qualora sia stato prodotto ricorso gerarchico avverso il giudizio della commissione preposta all'accertamento, le domande di aggravamento sono prese in esame soltanto dopo la definizione del ricorso stesso. Non è possibile quindi presentare richiesta di aggravamento se già si è avviato un procedimento di ricorso.

Il **minore** che ad oggi presenta già un riconoscimento di invalidità civile nella dicitura *"difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età - indennità di frequenza"* può presentare domanda di aggravamento per richiedere che sia valutato *"persona non è in grado di compiere gli atti quotidiani della vita senza assistenza continua"* ed ottenere così il riconoscimento dell'indennità di accompagnamento.

L'**adulto** che ad oggi presenta un riconoscimento in percentuale inferiore al 100% può presentare domanda di aggravamento per richiedere che sia riconosciuto invalido totale al 100% con inabilità lavorativa

Suggerimenti per la FC

- È bene portare in sede di visita copia delle Linee Guida INPS-LIFC 2015 e, ove possibile, richiedere che venga accettata come documentazione o visionata dalla Commissione Medico-Legale al fine di un corretto giudizio finale.

5.9 LA VISITA DI REVISIONE

Se la Commissione medica ritiene che le minorazioni possano essere suscettibili di modificazioni nel tempo, indicherà nel verbale il termine di scadenza nel quale l'invalido dovrà essere sottoposto ad una nuova visita di revisione.

Decreto Semplificazioni

Legge n.114/2014 - art.25 comma 6-bis recita:

È stabilito che “nelle more dell’effettuazione delle eventuali visite di revisione e del relativo iter di verifica, i **minorati civili** e le **persone con handicap** in possesso di verbali in cui sia prevista rivedibilità conservano tutti i diritti acquisiti in materia di benefici, prestazioni e agevolazioni di qualsiasi natura” e che “la convocazione a visita, nei casi di verbali per i quali sia prevista la rivedibilità, è di competenza dell’INPS”.

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.

Le Linee Guida Inps 2015 riportano che la Fibrosi Cistica costituisce, senza dubbio, una *patologia genetica con manifestazioni cliniche croniche ed ingravescenti sicché rientra a pieno titolo nell’ambito delle “Patologie cromosomiche e/o genetiche e/o congenite con compromissione d’organo e/o d’apparato”* di cui al punto 9 dell’allegato al DM 2 agosto 2007.

Pertanto, alla luce di quanto previsto dall’art. 6 comma 3 della L. 9 marzo 2006, n.80 e dai commi 7 e 8 dell’art.25 della Legge 19 agosto 2014, n.114, per i pazienti con Fibrosi Cistica **deve essere esclusa in ogni caso la previsione di revisioni medico-legali**.

Il paziente di fibrosi cistica quindi deve essere escluso da visite di controllo e verifica, mentre resta soggetto a possibili visite a campione.

Suggerimenti per la FC

- Qualora il verbale di invalidità civile, giunto a seguito di accertamento dopo la data di pubblicazione delle Linee Guida Inps (aprile 2015), riporti una data di revisione, a meno che non coincida con il raggiungimento della maggiore età, è suscettibile a modifica ed è quindi possibile avviare nei confronti di tale decisione la procedura di riesame in autotutela. Stessa cosa può essere fatta nei confronti di un verbale di riconoscimento dello stato di handicap, il quale non deve prevedere mai scadenza (vedi paragrafo 5.7.3).

5.10 IL PERCORSO DI RICONOSCIMENTO NELLE PROVINCE AUTONOME DEL TRENTINO ALTO ADIGE

Nella regione autonoma del Trentino Alto Adige le provincie di Trento e di Bolzano hanno legiferato in questi anni, acquisendo autonomie di gestione delle procedure di invalidità, handicap e disabilità.

Gli uffici competenti sono: **per Bolzano** l’Agenzia per lo sviluppo sociale ed economico mentre **per Trento** l’Agenzia Provinciale per i Servizi Sanitari.

Bolzano: la normativa di riferimento (e succ. modifiche) è la legge provinciale 46/78 che, seppur del 1978 (ma poi modificata negli anni da numerose leggi provinciali) chiarisce competenze e percorsi.

Trento: la normativa di riferimento (e succ. modifiche) è la Legge Provinciale n.7 del 15.06.1998, che rimanda alle leggi dello Stato, al D. Legislativo n.509/88 per l’uso delle percentuali e al DM - Ministero della Sanità - del ‘92 con le relative tabelle allegate, quest’ultimo recentemente confermato dalle Amministrazioni Provinciali locali alla Medicina Legale, come riferimento per la valutazione medico legale del paziente affetto da fibrosi cistica, come attenzione è stata data anche al riconoscimento della “gravità” nella valutazione dell’handicap - Legge 104/92.

6. Diritto all'assistenza economica

6.1 PROVVIDENZE ECONOMICHE PREVISTE

L'assistenza economica in favore degli invalidi civili è costituita da:

- assegno mensile di assistenza (prestazione assistenziale - L.118/71);
- pensione di inabilità civile (prestazione assistenziale - L.118/71);
- assegno ordinario di invalidità (prestazione previdenziale - L. 222/84);
- pensione di inabilità previdenziale (L. 222/84);
- indennità d'accompagnamento (prestazione assistenziale - qualsiasi età);
- indennità di frequenza (prestazione assistenziale - 0-18 anni).

Ogni anno l'Inps, con apposita Circolare*, pubblica gli importi delle provvidenze economiche ed i relativi limiti reddituali fissati dalla *Direzione Centrale delle Prestazioni dell'Istituto*.

Provvidenze economiche	2017		2018		2019	
	Importo mensile	Limite di reddito personale annuo	Importo mensile	Limite di reddito personale annuo	Importo mensile	Limite di reddito personale annuo
Pensione Invalidi Civili Parziali	€ 279,47**	€ 4.800,38				
Pensione Invalidi Civili Totali	€ 279,47**	€ 16.532,10				
Indennità mensile di Frequenza	€ 279,47**	€ 4.800,38				
Indennità di Accompagnamento	€ 515,43	nessuno				

* Circolare n.8 del 17 gennaio 2017

** è prevista la maggiorazione dell'importo dopo i 60 anni come indicato dall'art.38 della L.448/2001

6.2 ASSEGNO MENSILE DI ASSISTENZA

(dal 74% al 99% d'invalidità - L.118/71 - prestazione assistenziale)

6.2.1 Cos'è

L'assegno mensile è una prestazione economica a carattere assistenziale concessa ai soggetti con una riduzione parziale della capacità lavorativa e con un reddito inferiore alle soglie previste annualmente dalla legge.

6.2.2 A chi è rivolto

L'assegno spetta agli invalidi parziali di età compresa tra i 18 e i 65 anni e 7 mesi, con una riduzione della capacità lavorativa compresa tra il 74 e il 99%, che soddisfino i requisiti sanitari e amministrativi previsti dalla legge.

La concessione dell'assegno mensile è legata al possesso dei seguenti requisiti:

- riconoscimento di una percentuale di invalidità compresa tra il 74% e il 99%;
- stato di bisogno economico, ovvero il reddito non deve superare i limiti personali stabiliti annualmente (per l'anno 2017 pari a 4.800,38 euro);
- età compresa tra i 18 e i 65 anni e 7 mesi;
- cittadinanza italiana;
- iscrizione all'anagrafe del comune di residenza per i cittadini stranieri comunitari;
- titolarità del permesso di soggiorno di almeno un anno di cui all'art. 41 TU immigrazione per i cittadini stranieri extracomunitari legalmente soggiornanti nel territorio dello Stato, anche se privi di permesso di soggiorno CE di lungo periodo;
- non svolgimento di attività lavorativa (salvo casi particolari);
- residenza stabile e abituale sul territorio nazionale.

L'assegno mensile è incompatibile con qualsiasi pensione diretta di invalidità. L'interessato può optare per il trattamento economico più favorevole, tenendo presente che la rinuncia all'uno o all'altro è irrevocabile per l'INPS. Unica eccezione è rappresentata dai titolari di rendita INAIL per i quali l'opzione non comporta una rinuncia al diritto, ma la sospensione dell'erogazione della prestazione.

6.2.3 Decorrenza e Durata

Se il richiedente soddisfa i requisiti sanitari e amministrativi, l'assegno mensile decorre dal primo giorno del mese successivo alla presentazio-

ne della domanda fino ai 65 anni e 7 mesi. Oltre, l'assegno mensile diventa assegno sociale.

6.2.4 Quanto spetta

L'assegno mensile è corrisposto per 13 mensilità con un importo mensile di 279,47 euro per l'anno 2017.

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

In sede di prima liquidazione si considerano i redditi dell'anno in corso dichiarati dall'interessato in via presuntiva. Per gli anni successivi: per le pensioni, i redditi percepiti nell'anno solare di riferimento; per le altre tipologie di redditi, gli importi percepiti negli anni precedenti.

6.3 PENSIONE DI INABILITÀ CIVILE

(per gli invalidi al 100% - art.12 L.118/71 - prestazione assistenziale)

6.3.1 Cos'è

INPS riconosce la pensione di inabilità ai soggetti ai quali sia riconosciuta una inabilità lavorativa totale (100%) e permanente (invalidi totali).

6.3.2 A chi è rivolta

Il beneficio è corrisposto agli **invalidi totali** di età compresa tra i 18 e i 65 anni e 7 mesi che soddisfano i requisiti sanitari e amministrativi previsti dalla legge.

L'indennità può essere richiesta da chi:

- è stato riconosciuto totalmente e permanentemente inabile;
- è in stato di bisogno economico;
- ha un'età compresa tra i 18 e 65 anni (dal 1° gennaio 2016 si alza il limite a 65 anni e 7 mesi);
- è cittadino straniero comunitario iscritto all'anagrafe del comune di residenza;
- è cittadino straniero extracomunitario in possesso del permesso di soggiorno di almeno un anno, anche se privo di permesso di soggiorno CE di lungo periodo (articolo 41 del Testo unico sull'immigrazione);
- ha residenza stabile e abituale sul territorio nazionale.

Per avere diritto alla pensione è necessario avere un reddito non superio-

re alle soglie previste annualmente dalla legge. Per il 2017 l'importo è pari a 16.532,10 euro. 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, e con gli altri trattamenti pensionistici diretti come gli assegni ordinari d'invalidità, pensioni di inabilità.

La pensione è compatibile con l'eventuale attività lavorativa.

6.3.3 Decorrenza e Durata

Il pagamento decorre dal primo giorno del mese successivo alla presentazione della domanda, se risultano soddisfatti i requisiti sanitari e amministrativi.

6.3.4 Quanto spetta

Per l'anno 2017 l'importo dell'assegno mensile, corrisposto per 13 mensilità, è di 279,47 euro.

Nella 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**).

6.3.5 Decadenza

Al compimento dei 65 anni e 7 mesi di età, in sostituzione della pensione d'inabilità, viene corrisposto l'assegno sociale.

6.4 ASSEGNO ORDINARIO DI INVALIDITÀ

(L.222/84 - prestazione previdenziale)

6.4.1 Cos'è

L'assegno ordinario di invalidità è una prestazione economica, erogata a domanda, in favore di coloro la cui **capacità lavorativa è ridotta a meno di un terzo** a causa di infermità fisica o mentale.

È una prestazione rivolta al **settore privato**, mentre l'ordinamento nel pubblico impiego riconosce più trattamenti di inabilità (l'inabilità assoluta e permanente alla mansione, l'inabilità assoluta e permanente a proficuo lavoro, l'inabilità assoluta e permanente a qualsiasi attività lavorativa), le cui differenze sostanziali attengono i requisiti di accesso, gli organismi preposti agli accertamenti sanitari e le modalità di calcolo. Quindi, a differenza del settore privato, i dipendenti pubblici non possono chiedere l'assegno ordinario di invalidità di cui stiamo parlando e, in caso di riconoscimento dello stato di inabilità pensionabile, il dipendente pubblico iscritto all'INPDAP viene dispensato dal servizio.

6.4.2 A chi è rivolto

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.

INPS concede l'assegno ordinario di invalidità ai lavoratori dipendenti, agli autonomi (artigiani, commercianti, coltivatori diretti, coloni e mezzadri) ed agli iscritti alla gestione separata.

6.4.3 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.

6.4.4 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.

6.4.5 Decadenza

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

6.4.6 La domanda

La domanda deve essere presentata:

- online all'INPS attraverso il servizio dedicato
- tramite Contact Center Inps
- enti di Patronato/CAF.

Alla domanda deve essere allegata la certificazione medica (mod. SS3).

L'assegno ordinario di invalidità non è reversibile.

Durante il periodo di godimento dell'assegno ordinario possono essere versati contributi volontari.

6.5 PENSIONE DI INABILITÀ PREVIDENZIALE (L.222/84 - prestazione previdenziale)

6.5.1 Cos'è

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, per invalidità, vecchiaia e superstiti dei lavoratori dipendenti, autonomi.

6.5.2 A chi è rivolta

Hanno diritto alla pensione di inabilità i lavoratori:

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

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.

6.5.3 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.

6.5.4 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.

I soli iscritti nell'Assicurazione Generale Obbligatoria (AGO) hanno diritto alla pensione privilegiata di inabilità quando l'inabilità risulti ricon-

ducibile, 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.

6.6 INDENNITÀ DI ACCOMPAGNAMENTO (L.18/80)

Suggerimenti per la FC

- Per il minorenni le Linee Guida INPS-LIFC in FC riconoscono il diritto all'indennità di accompagnamento fino alla maggiore età.
- Per l'adulto il riconoscimento dell'indennità di accompagnamento è vincolato alla valutazione della Commissione Medica Inps la quale può, sulla base della documentazione sanitaria presentata e la particolare condizione di salute al momento della visita (ovvero di gravità tale da comportare "l'impossibilità di deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore" oppure "l'incapacità di compiere gli atti quotidiani della vita"), riconoscere il diritto. Non vi è il riconoscimento solo per diagnosi.

6.6.1 Cos'è

INPS riconosce un'indennità economica ai soggetti **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.**

6.6.2 A chi è rivolto

Spetta a chiunque si trovi nelle condizioni accertate di minorazione indipendentemente dal reddito e dall'anzianità.

L'indennità è riconosciuta a chi:

- è stato riconosciuto totalmente inabile (100%) per affezioni fisiche o psichiche;
- è impossibilitato a deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore oppure a compiere gli atti quotidiani della vita senza un'assistenza continua;

- è cittadino italiano;
- è cittadino straniero comunitario iscritto all'anagrafe del comune di residenza;
- è cittadino straniero extracomunitario in possesso del permesso di soggiorno di almeno un anno (articolo 41 Testo Unico immigrazione);
- ha residenza stabile e abituale sul territorio nazionale.

Dopo i 65 anni di età il diritto all'indennità è subordinato alla condizione che essi abbiano difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni dell'età.

L'indennità è compatibile con lo svolgimento di un'attività lavorativa ed è concessa anche ai minorati che abbiano fatto domanda dopo il compimento del sessantacinquesimo anno di età. È inoltre compatibile e cumulabile con la pensione di inabilità, con le pensioni e le indennità di accompagnamento per i ciechi totali o parziali (soggetti pluriminorati).

Non spetta all'invalido se questi percepisce indennità di frequenza.

6.6.3 Decorrenza e Durata

Una volta avvenuto l'accertamento dei requisiti sanitari e amministrativi previsti per poter beneficiare delle prestazioni economiche e delle tutele relative a invalidità civile, il beneficio viene corrisposto per 12 mensilità a partire dal primo giorno del mese successivo alla presentazione della domanda.

6.6.4 Quanto spetta

Per l'anno 2017 l'importo dell'assegno mensile è di 515,43 euro.

Semplificazioni previste dalla Legge n.114/2014 - art.25 comma 6:

- Ai minori già titolari dell'indennità di accompagnamento per invalidi civili di cui alla legge 11 febbraio 1980, n.18 sono attribuite, al compimento della maggiore età, le prestazioni economiche erogabili agli invalidi maggiorenni senza ulteriori accertamenti sanitari, ferma restando la sussistenza degli altri requisiti previsti dalla normativa di settore.
- Qualora sia prevista nel verbale una data di revisione a maggiore età, sarà l'Inps ad individuare gli eventuali casi da escludere, sulla base del DM 2 agosto 2007.

6.6.5 Decadenza

Sono esclusi dal diritto all'indennità di accompagnamento gli invalidi che sono ricoverati (*) gratuitamente in un istituto per un periodo superiore a 30 giorni e coloro che percepiscono indennità per invalidità contratta per causa di guerra, di lavoro o di servizio, salvo il diritto di opzione per il trattamento più favorevole.

Nella Circolare Inps n.18291 del 26/09/2011 viene specificato "come chiarito dalla Corte di Cassazione, il ricovero si pone come elemento ostativo non del riconoscimento del diritto, bensì dell'erogazione dell'indennità per il tempo in cui l'invalido sia ricoverato a carico dell'erario e non abbisogni dell'accompagnatore. La condizione del non ricovero non è tra i fatti costitutivi del diritto all'indennità, ma si pone come elemento esterno alla fattispecie, al quale è subordinata la corresponsione della prestazione assistenziale. Pertanto, in caso di ricovero gratuito, la prestazione viene comunque concessa anche se ne viene sospeso il pagamento per il periodo di durata della condizione stessa di ricovero".

- (*) Per ricovero gratuito si intende quello presso strutture ospedaliere oppure istituti, con retta o mantenimento a totale carico di ente pubblico; il ricovero viene considerato gratuito anche nel caso che venga corrisposta contribuzione da parte di privati esclusivamente per ottenere un trattamento migliore rispetto a quello di base.

6.7 INDENNITÀ MENSILE DI FREQUENZA (L.289/90)

Suggerimenti per la FC

- Seppur le Linee Guida INPS-LIFC 2015 riconoscano al minore FC il diritto all'indennità di accompagnamento, ad oggi ci sono ancora situazioni che godono dell'indennità di frequenza, sia perché riconosciuta prima dell'emanazione delle suddette Linee Guida, sia per valutazioni difformi rispetto al dettato medico legale Inps. Essendo le due provvidenze incompatibili l'una con l'altra, ricordiamo che è possibile modificare il verbale presentando all'Inps "**domanda di aggravamento**" (come illustrato al paragrafo 5.8).

6.7.1 Cos'è

INPS riconosce un'indennità di frequenza, erogata a domanda, per l'inserimento scolastico e sociale dei minori con disabilità fino al compimento della maggiore età.

6.7.2 A chi è rivolta

Il beneficio spetta ai cittadini minori di 18 anni ipoacusici o con difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie dell'età che soddisfano i requisiti sanitari e amministrativi previsti dalla legge.

L'indennità di frequenza spetta a chi:

- ha meno di 18 anni;
- sono state riconosciute difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della minore età oppure è affetto da perdita uditiva superiore a 60 decibel nell'orecchio migliore nelle frequenze 500, 1.000 e 2.000 hertz;
- frequenta in maniera continua o periodica centri ambulatoriali, centri diurni anche di tipo semi-residenziale, pubblici o privati, operanti in regime convenzionale, specializzati nel trattamento terapeutico, riabilitazione e recupero di persone portatrici di handicap;
- frequenta scuole pubbliche o private di ogni ordine e grado a partire dagli asili nido;
- frequenta centri di formazione o addestramento professionale pubblici o privati, purché convenzionati, finalizzati al reinserimento sociale dei soggetti;
- si trova in stato di bisogno economico;
- è cittadino italiano;
- è cittadino straniero comunitario iscritto all'anagrafe del comune di residenza;
- è cittadino straniero extracomunitario in possesso del permesso di soggiorno con validità annuale (articolo 41, Testo Unico immigrazione);
- ha residenza stabile e abituale sul territorio dello stato.

6.7.3 Decorrenza e Durata

Una volta accertati i requisiti sanitari previsti per poter beneficiare delle prestazioni economiche e delle tutele, il pagamento decorre dal primo giorno del mese successivo alla presentazione della domanda e comunque non prima dell'inizio della frequenza ai corsi o ai trattamenti.

6.7.4 Quanto spetta

Per l'anno 2017 l'importo è pari a 279,47 euro mensili. L'indennità viene corrisposta per tutta la durata della frequenza ai corsi o ai trattamenti fino a un massimo di 12 mensilità.

In merito alla durata minima necessaria per configurare il diritto alla prestazione, il Consiglio di Stato ha da tempo ribadito come questa debba essere intesa non come presenza sporadica, episodica o simbolica, ma come frequenza che, pur se non giornaliera, assicuri tuttavia una permanenza del soggetto presso il centro o la struttura specializzata nel trattamento terapeutico o riabilitativo secondo una cadenza temporale determinata e certificata dalla struttura che segue il bambino compatibile con i risultati attesi dal trattamento stesso.

Già con Circolare Ministeriale del 15 dicembre 1992, il Ministero dell'Interno aveva chiarito che, in presenza di un numero molto esiguo di giornate di effettiva frequenza, l'adeguatezza della frequenza stessa va stabilita sulla base delle valutazioni degli organi tecnico-sanitari preposti ai trattamenti terapeutici o di recupero. Nei casi dubbi è quindi opportuno che la sede Inps acquisisca una dichiarazione della struttura interessata da cui si evinca che gli obiettivi terapeutici o di recupero, seppur con un numero contenuto di sedute, risultino ugualmente soddisfatti.

6.7.5 Requisiti

Per avere diritto all'indennità è necessario un reddito non superiore alle soglie previste annualmente dalla legge. Per l'anno 2017 il limite di reddito è pari a 4.800,38 euro.

L'indennità di frequenza è incompatibile con:

- qualsiasi forma di ricovero;
- l'indennità di accompagnamento in erogazione o della quale i minori abbiano titolo in qualità di invalidi civili non deambulanti o non autosufficienti o ciechi civili assoluti;
- la speciale indennità prevista per i ciechi parziali;
- l'indennità di comunicazione prevista per i sordi prelinguali.

È bene ricordare che è ammessa la facoltà di opzione per il trattamento più favorevole.

L'Istituto procede alla liquidazione in via provvisoria al compimento dei 18 anni (Legge n. 114/2014 - art. 25 comma 5). La prestazione potrà essere

confermata solamente dopo l'esito positivo del successivo accertamento sanitario e della presentazione del modello AP70 per la verifica dei requisiti socio-economici previsti dalla legge

6.8 COMPIMENTO DEL 18° ANNO DI ETÀ

La Legge n.114/2014, cosiddetta *Legge delle Semplificazioni*, ha introdotto importanti novità a favore del minore invalido che diventa maggiorenne. L'Inps, attraverso comunicazioni ufficiali, ha fornito istruzioni circa le procedure di accertamento del diritto alle prestazioni pensionistiche connesse alla maggiore età:

- **Maggiorenni già minori titolari di indennità di frequenza**
(Messaggio Inps n.6512/2014 e Circolare Inps n.10/2015) vedi Capitolo VI - paragrafo 6.7;
- **Maggiorenni già minori titolari di indennità di accompagnamento**
(Messaggio Inps n.7382/2014 e Circolare Inps n.10/2015) vedi Capitolo VI - paragrafo 6.6.

6.9 CHI PAGA LE PENSIONI DI INVALIDITÀ/INABILITÀ/ASSISTENZA, L'ASSEGNO DI ACCOMPAGNO O L'INDENNITÀ DI FREQUENZA?

Nel 1998 il pagamento della pensione, dell'assegno e dell'indennità, già di competenza delle Prefetture, è stato trasferito all'INPS, al quale il provvedimento concessivo, emanato dalla Regione, dal Comune o dall'ASL competente, dev'essere trasmesso.

6.10 PENSIONE DI REVERSIBILITÀ O PENSIONE INDIRECTA

I familiari superstiti, in caso di morte dell'assicurato o pensionato iscritto presso una delle gestioni dell'INPS, hanno diritto alla pensione nel caso in cui ricorrano determinate condizioni.

La pensione ai superstiti può essere di **reversibilità**, nel caso il deceduto percepisse già la pensione di vecchiaia o di anzianità, oppure **indiretta**, nel caso in cui il deceduto lavorasse ancora e avesse versato un minimo di contributi.

Tra gli aventi diritto, viene garantita ai figli inabili, indipendentemente dall'età (Legge n.903/1965). L'inabilità richiesta per il diritto a pensione ai superstiti, ai sensi dell'articolo 2 Legge 12 giugno 1984, n.222 presuppone che il soggetto *“a causa dell'infermità o difetto fisico o mentale, si trovi nell'assoluta e permanente impossibilità di svolgere qualsiasi attività lavorativa”*.

Al riguardo, si richiama la circolare n. 15 del 6 febbraio 2009, con cui sono state recepite le disposizioni contenute nell'articolo 46 del Decreto Legge 31 dicembre 2007, n.248 che ha modificato la disciplina del riconoscimento/mantenimento del diritto alla pensione ai superstiti nei confronti dei figli inabili che svolgono attività lavorativa.

Solo se non vi sono beneficiari o eredi, le somme restano acquisite al fondo (se ad adesione collettiva) o destinate a finalità sociali (per fondi ad adesione individuali).

6.11 IL TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO (TFR)

Alla fine del rapporto di lavoro il lavoratore ha diritto ad un importo di denaro, detto Trattamento di Fine Rapporto (TFR), generalmente chiamato liquidazione. Il TFR spetta al lavoratore alla cessazione del rapporto di lavoro, qualunque ne sia la causa: esso va riconosciuto al lavoratore in caso di dimissioni, di licenziamento (sia per giusta causa che per giustificato motivo) ed anche in caso di morte: in questo caso l'importo viene devoluto ai familiari.

Il dipendente che abbia almeno otto anni di servizio presso lo stesso datore di lavoro può ottenere, un'unica volta nel corso del rapporto, un anticipo non superiore al 70% del TFR maturato fino a quel momento. I casi in cui è possibile ottenere l'anticipo del TFR sono due: *spese sanitarie* per cure riconosciute dalle strutture pubbliche competenti e *l'acquisto della prima casa per sé o per i figli*. Per quanto riguarda le spese mediche queste devono essere necessarie e straordinarie: ovvero, la struttura sanitaria pubblica deve riconoscere che le cure siano necessarie ed accertarne l'importanza, sia sanitaria, sia economica. È invece indifferente che il trattamento sanitario possa o meno essere praticato anche nelle strutture pubbliche né che il lavoratore abbia preventivamente provveduto al pagamento delle cure. In ogni caso il lavoratore non è tenuto a presentare preventivi o fatture. Ricordiamo che i singoli contratti collettivi possono stabilire condizioni migliori.

6.12 OBBLIGHI DEI PENSIONATI

6.12.1 Permanenza del requisito reddituale

Le condizioni reddituali (l'importo totale del reddito personale annuale) previste per il diritto alla pensione o all'assegno mensile devono sussistere non soltanto alla data della domanda, ma anche successivamente. Se i limiti di reddito vengono superati, il pensionato è tenuto a comunicarlo all'INPS che provvede alla sospensione della pensione o dell'assegno.

Se il superamento del limite di reddito è dovuto ad eventi che si ritiene dovranno incidere in maniera duratura sul patrimonio del titolare della pensione o dell'assegno (come, ad esempio, l'assunzione di un'attività lavorativa), si procede alla revoca della prestazione pensionistica.

6.12.2 Ripristino della pensione o dell'assegno sospeso

Con Messaggio n.1487 del 4 aprile 2017, l'Inps chiarisce che è necessario distinguere la fase dell'accertamento del requisito sanitario, che riconosce lo status di invalido, da quella che concede la prestazione economica in presenza dei requisiti reddituali. Ne deriva che, in caso di perdita delle prestazioni economiche assistenziali (assegno mensile, pensione invalidità ecc..) a seguito di reiezione, revoca o sospensione dovute al venire meno del requisito economico, è consentito il ripristino della prestazione, ossia è possibile riattivare la prestazione economica, senza dover riaprire la procedura di verifica sanitaria. Parliamo della possibilità di riattivare la prestazione attraverso la sola presentazione del modello AP 93 o della domanda di ricostituzione.

Questo sempre che però il verbale non abbia una data antecedente di più di due anni rispetto alla data di ripristino; infatti, in tal caso, ossia qualora il verbale sanitario in possesso dell'interessato preceda di almeno 2 anni la presentazione del modello AP93 o la domanda di ricostituzione, l'Inps valuterà il verbale per vedere se sussistano le condizioni per sottoporre l'interessato ad un nuovo accertamento sanitario. In tal caso l'eventuale liquidazione avverrà all'esito del predetto accertamento (Messaggio Inps n.15972/2013).

6.13 DICHIARAZIONI DI RESPONSABILITÀ

Agli invalidi parziali titolari di assegno mensile è fatto obbligo di trasmettere all'INPS o al Comune o all'ASL, **entro il 31 marzo di ogni anno**, una dichiarazione di responsabilità attestante la permanenza della propria iscrizione nell'elenco speciale del collocamento al lavoro.

Nello stesso termine agli invalidi titolari di indennità di accompagnamento devono trasmettere agli stessi enti una dichiarazione attestante l'eventuale ricovero in istituto, precisando se il ricovero è totalmente gratuito.

6.13.1 A cosa servono

Dette dichiarazioni sono previste perché le situazioni da esse attestate sono condizioni per continuare a percepire l'assegno mensile o l'indennità di accompagnamento.

Pertanto, la loro omissione potrebbe portare alla sospensione della provvidenza in godimento e al recupero delle somme indebitamente percepite.

6.14 ACCREDITO DELLE SOMME E APERTURA DI UN CONTO CORRENTE

Il pagamento delle pensioni avviene in rate mensili. Nel mese di dicembre oltre alla quota mensile della pensione viene pagata la tredicesima. La somma è disponibile dal primo giorno del mese. Se il primo del mese cade in un giorno festivo o non bancario, il pagamento avviene il 1° giorno utile immediatamente successivo.

È prevista un'eccezione per il mese di gennaio 2016 in cui il pagamento avviene il 2° giorno bancario.

A decorrere dall'anno 2017 i pagamenti sono effettuati il 2° giorno bancario di ciascun mese.

La posta o la banca sono gli uffici attraverso i quali l'Inps paga la pensione. La scelta del sistema di pagamento preferito va effettuata al momento della domanda di pensione, e può essere modificata successivamente con apposita richiesta.

Nel caso in cui un soggetto sia titolare di più pensioni, il pagamento viene effettuato con una unica disposizione di pagamento e non è quindi possibile ottenere il pagamento di due pensioni con due modalità diverse.

La riscossione può essere fatta con le seguenti modalità:

- in contanti presso gli sportelli per importi fino a 1000 euro (in tal caso la pensione può essere riscossa anche da una persona delegata);
- con accredito sul proprio conto corrente;
- con accredito sul proprio libretto di risparmio;
- con carta prepagata alla quale sia associato un IBAN.

6.14.1 La Delega

Nel solo caso di pagamento allo sportello, si può delegare una persona di fiducia per riscuotere la pensione. Non è possibile essere delegati a riscuotere per più di due pensionati (da questa limitazione sono esclusi i tutori o coloro che, per dovere d'ufficio, riscuotono le pensioni per le persone ricoverate in case di cura oppure che vivono in comunità di anziani o comunità religiose).

La delega può essere richiesta all'Inps al momento della domanda di pensione oppure successivamente.

La firma del pensionato deve essere autenticata dal funzionario dell'Inps che riceve la domanda o dalle altre autorità indicate nell'apposito modulo. L'Inps rilascia una copia della delega al pensionato per la riscossione delle rate giacenti e, d'ufficio, comunica i dati del delegato all'ufficio pagatore per le rate successive.

6.14.2 Quando la pensione viene pagata ad un soggetto diverso dal titolare

La pensione viene pagata a una persona diversa da titolare nel caso in cui il titolare della pensione:

- sia **minorenne**: in tal caso deve essere comunque indicato il nome del rappresentante legale o un tutore;
- sia **interdetto**: in tal caso deve essere comunque indicato il nome del tutore.

In ogni caso il versamento deve essere effettuato su un conto o libretto intestato al titolare della pensione. Senza l'indicazione del tutore, il pagamento non può in ogni caso essere effettuato.

6.14.3 Autorizzazione del Giudice Tutelare: serve ancora?

Con il Messaggio n.3606/2014 del 26 marzo 2014 l'Inps chiarisce che non serve l'autorizzazione da parte del Giudice Tutelare per gestire e aprire un conto corrente intestato al minore beneficiario dell'indennità di accompagnamento, o in alternativa dell'indennità di frequenza scolastica. Tali indennità, infatti, sono gestite direttamente da chi esercita la potestà genitoriale per l'assistenza e la cura del minore (di solito il genitore), in quanto sono da qualificarsi quali *atti di ordinaria amministrazione, ai sensi dell'art. 320, comma 1 del codice civile*.

6.14.4 Riscossione della pensione all'estero

Il pensionato può decidere se riscuotere la propria pensione direttamente nello Stato estero in cui intende stabilirsi oppure conservare il pagamento in Italia.

Per il pagamento delle prestazioni all'estero INPS si avvale di una Banca che viene individuata, nel rispetto della normativa italiana ed europea in materia di appalti pubblici, a seguito di una gara che si svolge con procedura ristretta in ambito comunitario. Dal 1° Febbraio 2012 il servizio viene svolto da Citibank N.A.

Il pensionato residente all'estero può chiedere il pagamento:

- nel Paese estero di residenza con accredito su conto corrente o allo sportello;

- in altro Paese estero, diverso da quello di residenza, unicamente con la modalità dell'accredito in conto corrente;
- in Italia, con accredito su conto corrente o allo sportello tramite delegato.

La periodicità dei pagamenti è identica a quella delle pensioni pagate in Italia, e cioè:

- mensile, se l'importo è maggiore di 70,00 euro;
- semestrale, se l'importo mensile è maggiore di 5,00 e minore di 70,00 euro;
- annuale, se l'importo mensile è minore di 5,00 euro.

Per assicurare la regolarità dei pagamenti, Citibank verifica almeno annualmente l'esistenza in vita, l'indirizzo e la residenza del pensionato.

6.15 LA LEGGE N.112 DEL 2016 ANCHE CONOSCIUTA COME "DOPO DI NOI"

La Legge "*Disposizioni in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave prive del sostegno familiare*" garantisce una rete di sostegno ai portatori di handicap rimasti senza genitori e contiene le nuove norme in materia di assistenza in favore delle persone con disabilità grave.

I destinatari delle misure di assistenza, cura e protezione sono le persone con disabilità grave non determinata dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla senilità, prive di sostegno familiare in quanto mancanti di entrambi i genitori oppure perché gli stessi non sono in grado di fornire l'adeguato sostegno genitoriale. Su quest'ultimo punto, aggiunto dalla 11° Commissione del Senato, le misure prevedono la progressiva presa in carico della persona disabile durante l'esistenza in vita dei genitori o di chi ne tutela gli interessi e rafforzano quanto già previsto in tema di progetti individuali per gli assistiti, come già previsto dalla ben più nota Legge n.328/00 (art.14 - Disposizioni per la realizzazione di particolari interventi di integrazione e sostegno sociale).

Il 'Dopo di Noi' stabilisce inoltre la creazione di un fondo di 180 milioni di euro nel triennio 2016-2018 per l'assistenza e il sostegno ai disabili privi dell'aiuto della famiglia, agevolazioni per privati, enti e associazioni che decidono di stanziare risorse a loro tutela. Previsti anche sgravi fiscali, esenzioni e incentivi per la stipula di polizze assicurative, trust e su trasferimenti di beni e diritti post-mortem.

I soldi del Fondo potranno essere usati per realizzare «programmi e interventi innovativi di residenzialità» come il co housing e favorire l'indipendenza dei disabili «in abitazioni o gruppi - appartamento che riprodu-

cano le condizioni abitative e relazionali» della casa d'origine. Con questo fondo si potranno anche sostenere progetti per lo sviluppo dell'autonomia dei disabili privi di assistenza che non rientrano in queste strutture.

La legge disciplina la definizione delle prestazioni assistenziali da garantire su tutto il territorio nazionale ed affidate perciò al coordinamento dei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) con un ruolo rilevante svolto dal welfare locale.

Ogni anno, infine, entro il 30 giugno il Ministero del Lavoro e delle politiche sociali avrà l'obbligo di presentare una relazione per verificare lo stato di attuazione della legge.

7. Diritto a permessi e congedi sul lavoro

[sulla base dell'aggiornamento Inps del marzo 2017]

Esistono differenti normative che prevedono la possibilità di ottenere, sia per il lavoratore a causa della sua patologia che eventualmente per quella di un familiare, permessi, congedi e agevolazioni a seconda dell'esigenza specifica.

Vediamo in sintesi quali sono i benefici e quali i criteri per ottenerli:

- permessi retribuiti (art.33 Legge 104/92 e art.33 D.lgs. 151/01 - permessi lavoratori con handicap grave e/o familiari e prolungamento congedo parentale);
- congedi e permessi a sostegno della genitorialità (artt.42, 53 D.Lgs.151/01);
- congedi per eventi e cause particolari (art. 4 Legge 53/00);
- congedi per invalidi con percentuale superiore al 50% (D.lgs. 509/88).

7.1 I PERMESSI RETRIBUITI

~

7.1.1 Cosa sono

I lavoratori disabili in situazione di gravità (art.3 comma 3 - Legge 104/92) o i lavoratori con familiari disabili in situazione di gravità possono beneficiare dei permessi retribuiti.

7.1.2 A chi sono rivolti

È necessario essere lavoratori dipendenti (anche se con rapporto di lavoro part-time) e assicurati per le prestazioni economiche di maternità presso l'INPS e in possesso del requisito di disabilità grave ai sensi dell'articolo 3, comma 3, Legge 104/92 riconosciuta dall'apposita commissione medica integrata ASL/INPS.

I permessi retribuiti **spettano**:

- ai lavoratori dipendenti disabili in situazione di gravità;
- ai lavoratori dipendenti genitori, anche adottivi o affidatari, di figli disabili in situazione di gravità;
- al lavoratore coniuge, parenti o affini entro il terzo grado di familiari disabili in situazione di gravità.

Il diritto può essere esteso ai parenti e agli affini di terzo grado soltanto

qualora i genitori o il coniuge della persona con disabilità grave abbiano compiuto i 65 anni di età oppure siano anche essi affetti da patologie invalidanti o siano deceduti o mancanti.

I permessi **non spettano** a:

- i lavoratori a domicilio;
- gli addetti ai lavori domestici e familiari;
- i lavoratori agricoli a tempo determinato occupati a giornata, né per se stessi né in qualità di genitori o familiari;
- i lavoratori autonomi;
- i lavoratori parasubordinati.

La persona da assistere non deve essere ricoverata a tempo pieno presso strutture ospedaliere o simili, pubbliche o private, che assicurano assistenza sanitaria continuativa.

7.1.3 Cosa spetta

Ai **lavoratori** disabili in situazione di gravità spettano, **in alternativa**:

- riposi orari giornalieri, che consistono in
 - ♦ 2 ore al giorno se l'orario lavorativo è pari o superiore a 6 ore
 - ♦ 1 ora in caso di orario lavorativo inferiore a sei ore
- 3 giorni mensili (frazionabili in ore).

I **genitori**, anche adottivi o affidatari, **di figli disabili in situazione di gravità minori di 3 anni** possono beneficiare in alternativa di:

- 3 giorni di permesso mensili, anche frazionabili in ore;
- prolungamento del congedo parentale;
- permessi orari retribuiti rapportati all'orario giornaliero di lavoro, che consistono in due ore al giorno se l'orario lavorativo è pari o superiore a 6 ore, un'ora in caso di orario lavorativo inferiore a sei ore.

I **genitori biologici** di figli disabili in situazione di gravità **di età compresa tra i 3 e i 12 anni* di vita e i genitori adottivi o affidatari** di figli disabili in situazione di gravità che abbiano compiuto i tre anni di età ed **entro dodici anni dall'ingresso in famiglia** del minore, possono beneficiare in alternativa di:

- 3 giorni di permesso mensili, anche frazionabili in ore;
- prolungamento del congedo parentale.

* Riforme introdotte dal decreto legislativo n. 80 del 2015 (in via sperimentale nell'anno 2015) e per effetto del decreto legislativo n. 148 del 14.09.2015 anche per gli anni successivi.

I **genitori biologici** di figli disabili in situazione di gravità **oltre i 12 anni di età e i genitori adottivi o affidatari** di figli disabili in situazione di gravità **oltre i 12 anni dall'ingresso in famiglia** del minore possono beneficiare di:

- 3 giorni di permesso mensili, anche frazionabili in ore.

Il **coniuge/compagno/convivente****, i **parenti e gli affini** della persona disabile in situazione di gravità possono beneficiare di:

- 3 giorni di permesso mensile, anche frazionabili in ore.

** ampliamento previsto come da recente legge n.76/2016 sulle unioni civili e le convivenze.

Il **prolungamento del congedo parentale** può essere usufruito dal termine del periodo di normale congedo parentale teoricamente fruibile dal genitore richiedente, indipendentemente dal fatto che sia stato in precedenza utilizzato o esaurito.

I giorni fruiti a titolo di congedo parentale ordinario e di prolungamento del congedo parentale *non possono superare in totale i 3 anni*, da godere entro il compimento del 12° anno di vita del bambino. I genitori adottivi e affidatari possono fruire del prolungamento del congedo parentale per un periodo fino a tre anni, comprensivo del periodo di congedo parentale ordinario, nei primi dodici anni decorrenti dalla data di ingresso in famiglia del minore riconosciuto disabile in situazione di gravità, indipendentemente dall'età del bambino all'atto dell'adozione o affidamento e comunque non oltre il compimento della maggiore età dello stesso.

7.1.4 Decorrenza e Durata

La domanda ha validità a decorrere dalla sua presentazione. Dovrà essere completa delle previste dichiarazioni di responsabilità e il richiedente i permessi dovrà comunicare entro 30 giorni dal cambiamento le eventuali variazioni delle notizie o delle situazioni autocertificate nella domanda. La domanda va ripresentata **solo** in caso di riconoscimento temporaneo della disabilità grave e nell'evenienza di variazione del datore di lavoro (Circolare INPS n.127/2016); sarà l'INPS che comunicherà a tutti la conferma degli effetti del provvedimento di autorizzazione.

7.1.5 Quanto Spetta

Le indennità per i permessi sono così corrisposte:

- i **permessi fruiti a giorni e i permessi fruiti a ore** saranno indennizzati sulla base della retribuzione effettivamente corrisposta;
- i **permessi fruiti a titolo di prolungamento del congedo parentale** fino al 12° anno di vita del bambino o, in caso di adozione o affidamento, fino dodici

ci anni decorrenti dalla data di ingresso in famiglia del minore, saranno indennizzati al 30% della retribuzione effettivamente corrisposta.

Durante la fruizione dei permessi retribuiti si ha diritto anche all'assegno per il nucleo familiare.

La quota della **tredicesima mensilità** , o altre mensilità aggiuntive, è inclusa nella retribuzione giornaliera da prendere a riferimento per il calcolo dell'indennità e pertanto già corrisposta a carico dell'Istituto. Da parte del datore di lavoro quindi non è dovuta la corresponsione della quota relativa alla gratifica natalizia in quanto già compresa nell'indennità erogata dall'INPS.

Il pagamento dell'indennità avviene nelle seguenti modalità:

- per i lavoratori, aventi diritto, l'indennità viene anticipata dal datore di lavoro con la possibilità di conguaglio con i contributi dovuti all'INPS;
- per gli operai agricoli a tempo determinato e a tempo indeterminato e per i lavoratori dello spettacolo saltuari o con contratto a termine, l'indennità viene pagata direttamente dall'INPS a seguito di domanda dell'interessato.

Nel caso di part-time verticale limitato ad alcuni giorni del mese (a orario pieno o ridotto), il numero dei giorni di permesso deve essere ridimensionato proporzionalmente e arrotondato all'unità inferiore o superiore a seconda che la frazione sia fino allo 0,50 o superiore.

7.1.6 Il Referente Unico

I permessi in argomento e il congedo straordinario per assistere disabili gravi non possono essere riconosciuti a più di un lavoratore per l'assistenza alla stessa persona disabile in situazione di gravità (Referente unico, decreto legislativo 18 luglio 2011, n.119). **È fatta eccezione per i genitori**, anche adottivi, di figli disabili in situazione di gravità a cui viene riconosciuta la possibilità di fruire di entrambe le tipologie di benefici per lo stesso figlio anche alternativamente, fermo restando che nel giorno in cui un genitore fruisce dei permessi, l'altro non può utilizzare il congedo straordinario.

7.1.7 Cumulabilità di permessi

Un lavoratore con disabilità grave che fruisce dei permessi per se stesso può essere assistito da altro soggetto lavoratore. I giorni di permesso dei due soggetti interessati non devono necessariamente essere fruiti nelle stesse giornate.

Un lavoratore con disabilità grave che fruisce dei permessi per se stesso può fruire anche di permessi per assistere altri familiari disabili gravi,

senza necessità di acquisire il parere medico legale.

Qualora si intenda assistere più soggetti disabili, il lavoratore può cumulare più permessi tenendo presente che il cumulo di questi in capo allo stesso lavoratore è ammissibile solo a condizione che il familiare da assistere sia il coniuge o un parente o un affine entro il primo grado. Il cumulo in capo allo stesso lavoratore è ammissibile per assistere parenti o affini fino al secondo grado solo quando i genitori o il coniuge della persona disabile in situazione di gravità abbiano compiuto i 65 anni o siano affetti da patologie invalidanti o siano deceduti o mancanti.

7.1.8 I permessi lavorativi: la frazionabilità

Spesso i familiari del disabile necessitano di frazionare in ore i tre giorni di permesso mensile. Su questo argomento gli enti previdenziali si sono espressi con proprie circolari (INPS, INPDAP e Ministero per la Pubblica Amministrazione) dando indicazioni differenti, entrando nel merito del calcolo del monte ore, più che del diritto al frazionamento.

Ricordiamo che, infatti, che nessuna norma prevede che la frazionabilità dei permessi sia un diritto del lavoratore; l'azienda privata o l'amministrazione pubblica possono anche rifiutarsi, soprattutto nel caso in cui il frazionamento dei permessi dia luogo a problemi di natura organizzativa.

- **Settore privato:** in passato Inps consentiva di frazionare i tre giorni di permesso al massimo in mezze giornate, ma successivamente ha rivisto le sue indicazioni consentendo anche la frazionabilità in ore dei tre giorni di permesso mensile con le precisazioni espresse nel Messaggio 16866 del 28.06. 2007. Definisce anche il numero massimo di ore di permesso lavorativo nel caso questo venga frazionato. Precisa infine che il limite di 18 ore, nel caso di frazionamento, è riferito ai casi in cui l'orario di lavoro sia di 36 ore suddiviso in sei giorni lavorativi. Per tutti gli altri casi il monte ore massimo va ricalcolato a seconda che l'orario di lavoro vari ciclicamente da una settimana all'altra.
- **Settore pubblico:** la Circolare del Ministero per la Pubblica Amministrazione 8/2008 fornisce indicazioni operative sulle novità introdotte dal Decreto Legge 112/2008 e va letta insieme alla precedente n. 7 in quanto più restrittiva; essa conferma quanto previsto dalla Legge 104/1992 ovvero il lavoratore disabile, in possesso di certificazione di handicap grave (art. 3, cm. 3, Legge 104/1992) ha diritto alternativamente a due ore di permesso giornaliero (una sola ora se l'orario è inferiore alle 6 ore giornaliere) o a tre giorni di permesso lavorativo al mese. Il limite delle 18 ore mensili previsto dalla Legge 133/2008, precisa il Ministero, è da prendere in considerazione solo nel caso in cui i tre giorni vengano frazionati in ore. La stessa considerazione riguar-

da i lavoratori che assistano familiari (coniuge o parenti e affini fino al terzo grado) con handicap grave. Il limite delle 18 ore mensili è da applicarsi solo nel caso in cui il dipendente pubblico decida di frazionare in ore i tre giorni di permesso mensili e solo nel caso il suo Contratto Collettivo Nazionale di Lavoro di riferimento abbia già previsto una corrispondenza in 18 ore dei tre giorni di permesso. In tutti gli altri casi non va effettuato alcun limite di ore. Quindi, il lavoratore che sceglie di fruire dei permessi di tre giorni di lavoro, il cui orario corrisponda ad un totale superiore alle 18 ore, non può essere limitato.

7.1.9 Il certificato provvisorio

Il riconoscimento della disabilità grave produce effetto dalla data del rilascio del relativo attestato, salvo che nello stesso sia indicata una validità decorrente dalla data della domanda.

Nel caso di mancato rilascio della certificazione di disabilità entro 45 giorni dalla presentazione della domanda, l'interessato è ammesso a presentare un certificato provvisorio.

La certificazione provvisoria di disabilità in situazione di gravità deve essere rilasciata dal medico specialista ASL e deve specificare, per essere ritenuta idonea, oltre alla diagnosi anche le difficoltà socio-lavorative, relazionali e situazionali che la patologia determina con assunzione da parte del medico di responsabilità di quanto attestato in verità, scienza e coscienza.

La certificazione provvisoria rilasciata dalla commissione medica integrata può essere presa in considerazione anche prima dei 45 giorni dalla domanda di riconoscimento di disabilità grave e avrà validità fino alla emissione del provvedimento definitivo.

Qualora il provvedimento definitivo non accerti la disabilità grave, si procederà al recupero delle somme indebitamente percepite per aver fruito di tali permessi retribuiti.

La certificazione provvisoria avrà efficacia fino all'accertamento definitivo.

Nel caso di verbali con revisione prevista a partire dal 19 agosto 2014, i titolari dei benefici possono continuare a fruire delle stesse prestazioni fino al completamento dell'iter sanitario di revisione, tenendo presente che:

- i lavoratori per i quali l'indennità è anticipata dal datore di lavoro possono continuare a beneficiare dei tre giorni di permesso mensili (sia quelli fruiti per se stessi, sia quelli fruiti per assistere i familiari disabili gravi) e delle ore di riposo giornaliere (fruiti per se stessi), nel periodo compreso tra la data di scadenza del verbale rivedibile e il completamento dell'iter sanitario di revisione, senza necessità di presentare una nuova domanda;

- possono inoltre fruire del prolungamento del congedo parentale e dei permessi orari retribuiti (fruiti per assistere i figli disabili gravi), nel periodo compreso tra la data di scadenza del verbale rivedibile e il completamento dell'iter sanitario di revisione, soltanto presentando una nuova domanda;
- per i lavoratori per i quali l'INPS provvede al pagamento diretto dell'indennità, nel periodo compreso tra la data di scadenza del verbale rivedibile e il completamento dell'iter sanitario di revisione devono presentare una nuova domanda per poter fruire di tutte le prestazioni in argomento (compresi i tre giorni di permesso mensili).

Resta fermo l'obbligo di comunicare tempestivamente all'INPS e al datore di lavoro ogni variazione delle situazioni di fatto e di diritto dichiarate nella domanda a suo tempo presentata (Circolare INPS 8 luglio 2016 n. 127).

7.1.10 Obbligo di attestazione chilometrica

Il dipendente che usufruisce dei permessi per assistere una persona in situazione di disabilità grave, residente in comune situato a distanza stradale superiore a 150 Km rispetto a quello della sua residenza, ha l'obbligo di attestare con titolo di viaggio o altra documentazione idonea il raggiungimento del luogo di residenza dell'assistito al proprio datore di lavoro.

7.1.11 La programmabilità dei permessi

Ad oggi, la questione della comunicazione e/o preavviso al datore di lavoro per la fruizione dei permessi lavorativi di cui all'articolo 33 della Legge 104/1992, non è formalmente disciplinata da alcuna normativa specifica. L'argomento è affrontato unicamente da circolari INPS e Funzione Pubblica, che però si fermano al 2010. Ad oggi pertanto nessuna giustificazione o informazione deve essere richiesta sullo specifico utilizzo dei giorni o delle ore relative i permessi in oggetto che restano un diritto del lavoratore o del familiare che ne abbia i requisiti previsti dalla legge. Vero è, come indicato nella risposta del Ministero del Lavoro all'interpello n. 31 del 2010, che *“è necessario adattare il buon andamento dell'attività imprenditoriale con il diritto all'assistenza da parte del disabile. In tal senso si ritiene possibile, da parte del datore di lavoro, richiedere una programmazione dei permessi, verosimilmente a cadenza settimanale o mensile, laddove:*

- *il lavoratore che assiste il disabile sia in grado di individuare preventivamente le giornate di assenza;*
- *purché tale programmazione non comprometta il diritto del disabile ad una effettiva assistenza;*
- *segua criteri quanto più possibile condivisi con i lavoratori o con le loro rappresentanze”.*

Ricordiamo che molti enti hanno adottato regolamenti interni per la fruizione dei permessi o hanno adattato i CCNL sull'argomento.

7.1.12 Come fare la domanda

La presentazione delle domande dei permessi retribuiti deve essere effettuata on-line all'INPS attraverso il servizio dedicato o, in alternativa, tramite Contact center Inps o attraverso enti di patronato e intermediari dell'Istituto.

In caso di adozione nazionale/internazionale è necessario fornire informazioni relative alla data ingresso in famiglia, data di adozione/affidamento, data di ingresso in Italia, data del provvedimento, tribunale competente, numero del provvedimento.

Resta fermo l'obbligo di comunicare tempestivamente all'INPS e al datore di lavoro ogni variazione delle situazioni di fatto e di diritto dichiarate nella domanda.

7.1.13 Il rifiuto

Avverso i provvedimenti di reiezione delle domande di permessi retribuiti, è possibile fare ricorso al comitato provinciale della struttura territoriale INPS competente rispetto alla residenza del lavoratore. Il ricorso al comitato provinciale non preclude la possibilità di adire le vie giudiziarie.

7.2 IL CONGEDO STRAORDINARIO

7.2.1 Cos'è

Il congedo straordinario è un periodo di assenza dal lavoro retribuito concesso ai lavoratori dipendenti che assistano familiari con disabilità grave ai sensi dell'articolo 3, comma 3, legge 5 febbraio 1992, n.104.

7.2.2 A chi è rivolto

Il congedo straordinario spetta ai familiari del disabile, **lavoratori dipendenti privati** (anche part-time) secondo il seguente ordine di priorità:

- *Coniuge/compagno** della persona disabile in situazione di gravità, con esso convivente;
- *padre o madre*, anche adottivi o affidatari, della persona disabile in situazione di gravità in caso di mancanza, decesso o in presenza di patologie invalidanti del coniuge convivente;
- *figlio convivente* della persona disabile in situazione di gravità, esclusivamente nel caso in cui il coniuge convivente ed entrambi i genitori del disabile siano mancanti, deceduti o affetti da patologie invalidanti;

- *fratello o sorella* convivente della persona disabile in situazione di gravità, nel caso in cui il coniuge convivente, entrambi i genitori e i figli conviventi del disabile siano mancanti, deceduti o affetti da patologie invalidanti;
- *parente o affine* entro il terzo grado convivente della persona disabile in situazione di gravità, nel caso in cui il coniuge convivente, entrambi i genitori, i figli conviventi e i fratelli/sorelle conviventi del disabile siano mancanti, deceduti o affetti da patologie invalidanti.

* *ampliamento previsto come da recente legge n.76/2016 sulle unioni civili e le convivenze.*

Non possono richiedere il congedo straordinario, tra gli altri:

- i lavoratori con contratto di lavoro *part-time verticale*, durante le pause di sospensione contrattuale.

7.2.3 Decorrenza e Durata

La domanda ha validità a decorrere dalla sua presentazione. È possibile richiedere fino a un massimo di due anni di congedo straordinario nell'arco della vita lavorativa: tale limite è complessivo fra tutti gli aventi diritto per ogni disabile grave. Pertanto chi ha più di un familiare disabile può beneficiare del congedo per ciascuno di essi, ma non potrà comunque mai superare i due anni. Infatti, non è previsto il cosiddetto "raddoppio".

Il beneficio è **frazionabile** anche a giorni interi, settimane, mesi (mai ad ore). Perché non siano conteggiati i giorni festivi, i sabati e le domeniche è necessaria l'effettiva ripresa del lavoro tra un periodo e l'altro di fruizione.

L'effettiva ripresa del lavoro non è rinvenibile né nel caso di domanda di fruizione del congedo dal lunedì al venerdì (in caso di settimana corta) senza ripresa del lavoro il lunedì della settimana successiva a quella di fruizione del congedo, né nel caso di fruizione di ferie. Non si conteggiano le giornate di ferie, la malattia, le festività e i sabati che cadono tra il periodo di congedo straordinario e la ripresa del lavoro.

Il beneficio non è riconoscibile per i periodi in cui non è prevista attività lavorativa come, ad esempio, un part-time verticale con periodi non retribuiti.

Se il congedo viene frazionato in giorni, ai fini del computo del periodo massimo previsto, l'anno si considera per i canonici 365 giorni.

Il congedo straordinario e i permessi retribuiti per assistere familiari disabili non possono essere riconosciuti a più di un lavoratore per l'assistenza alla stessa persona disabile in situazione di gravità (Referente unico, decreto legislativo 18 luglio 2011, n. 119). È fatta eccezione per i ge-

nitori (come indicato nel par.7.1.6 - Il Referente Unico).

Se il congedo è fruito alternativamente da entrambi i genitori, essi non possono contemporaneamente fruire di altri benefici previsti dalla legge per i genitori dei soggetti disabili, come i permessi retribuiti Legge 104, ad eccezione dei seguenti benefici:

- la scelta della sede di lavoro più vicina al domicilio della persona da assistere;
- il diritto a non essere trasferito ad altra sede di lavoro senza consenso.

Il divieto di fruire in contemporanea del congedo e dei permessi riguarda, ad ogni modo, l'ipotesi in cui si richiedano per lo stesso figlio disabile i due benefici nelle stesse giornate; nessun divieto è invece previsto per la fruizione dei benefici nello stesso mese ma in giornate diverse.

Il congedo straordinario può essere concesso a un genitore nello stesso periodo in cui l'altro genitore fruisce del congedo di maternità o dell'astensione facoltativa (congedo parentale) per lo stesso figlio mentre non è ammesso il cumulo dell'astensione facoltativa con il congedo straordinario.

Inoltre, i periodi di congedo straordinario rientrano nel limite massimo globale spettante a ciascun lavoratore (2 anni di assenza anche non retribuita) per gravi e documentati motivi familiari.

7.2.4 Quanto spetta

L'indennità per il congedo straordinario corrisponde alla retribuzione ricevuta nell'ultimo mese di lavoro che precede il congedo, esclusi gli emolumenti variabili della retribuzione, entro un limite massimo di reddito rivalutato annualmente. I periodi di congedo **non sono computati** ai fini della maturazione di ferie, tredicesima e trattamento di fine rapporto, **ma sono validi** ai fini del calcolo dell'anzianità assicurativa.

Il periodo di fruizione del congedo straordinario è coperto da contribuzione figurativa valida per il diritto e per la misura della pensione.

Per i congedi fruiti a settimane intere o a giornate, l'importo della retribuzione figurativa non può superare rispettivamente quello massimo settimanale o giornaliero.

I datori di lavoro devono determinare il periodo massimo fruibile dagli interessati, tenendo in considerazione gli eventuali periodi di congedo già richiesti.

L'indennità e la contribuzione figurativa spettano fino a un importo complessivo massimo rivalutato annualmente sulla base delle variazioni ISTAT.

L'indennità di congedo straordinario è anticipata dal datore di lavoro con

la possibilità di conguaglio con i contributi dovuti all'INPS. Per gli operai agricoli a tempo determinato e a tempo indeterminato, per i lavoratori dello spettacolo saltuari o con contratto a termine l'indennità è pagata direttamente dall'INPS.

7.2.5 Decadenza

Non si ha più diritto all'indennità nel caso vengano meno i requisiti sanitari e amministrativi previsti dalla legge, per cui si procederà anche al recupero del beneficio fruito.

Il diritto all'indennità si prescrive entro un anno dal giorno successivo alla fine del periodo indennizzabile a titolo di congedo.

7.2.6 Requisiti

La persona per la quale si chiede il congedo straordinario deve essere in situazione di *disabilità grave ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 104/92*, riconosciuta dalla competente commissione medica integrata ASL/INPS, ma non deve essere ricoverata a tempo pieno (per le intere 24 ore) presso strutture ospedaliere o simili, pubbliche o private, che assicurino assistenza sanitaria continuativa.

Non è possibile richiedere il congedo straordinario durante il ricovero a tempo pieno della persona disabile da assistere (Circolare INPS 3 dicembre 2010 n. 155), fatte salve alcune eccezioni previste dalla legge (Circolare INPS 6 marzo 2012 n.32):

- interruzione del ricovero a tempo pieno del disabile per effettuare visite e terapie appositamente certificate;
- ricovero a tempo pieno di un disabile in stato vegetativo persistente e/o con prognosi infausta a breve termine;
- ricovero a tempo pieno di un disabile con richiesta di assistenza di un genitore o di un familiare da parte dei sanitari della struttura.

Il riconoscimento della disabilità grave produce effetto dalla data del rilascio del relativo attestato, salvo che nello stesso sia indicata una validità decorrente dalla data della domanda.

È possibile fruire del congedo straordinario anche nel periodo compreso tra la data di scadenza del verbale rivedibile (per verbali con revisione prevista a partire dal 19 agosto 2014) e il completamento dell'iter sanitario di revisione. Per poter fruire del congedo anche in tale periodo il lavoratore dovrà presentare una nuova domanda (Circolare INPS 8 luglio 2016 n.127).

7.2.7 Certificato provvisorio

Nel caso di mancato rilascio della certificazione di disabilità grave entro 45 giorni dalla presentazione della domanda, l'interessato può presentare un certificato rilasciato da un medico della ASL specialista nella patologia denunciata. Tale certificazione avrà efficacia fino all'accertamento definitivo.

La certificazione provvisoria di disabilità in situazione di gravità deve anche specificare la diagnosi e le difficoltà socio-lavorative, relazionali e situazionali che la patologia determina. Il medico si assume la responsabilità di quanto attestato in verità, scienza e coscienza. La certificazione provvisoria rilasciata dalla commissione medica integrata, invece, può essere presa in considerazione anche **prima dei 45 giorni** dalla domanda di riconoscimento di disabilità grave e avrà validità fino alla emissione del provvedimento definitivo.

Qualora il provvedimento definitivo non accerti la disabilità grave si procederà al recupero del beneficio fruito.

7.2.8 Come fare la domanda

La domanda, a cura del familiare tramite modulo scaricabile dal sito Inps, si presenta **online** all'Istituto stesso attraverso il servizio dedicato o, in alternativa, tramite Contact Center Inps o attraverso gli enti di patronato e intermediari dell'Istituto, attraverso i servizi telematici offerti dagli stessi. La ricevuta/copia protocollata e restituita al lavoratore andrà consegnata al datore di lavoro che ha la competenza della gestione concreta dei permessi. Da allegare copia della documentazione che attesti il riconoscimento dell'handicap rilasciata dalla Commissione Asl/Inps, sempre che il datore di lavoro o Inps non ne siano già in possesso.

In caso di adozione nazionale/internazionale è necessario fornire informazioni relative a data ingresso in famiglia, data di adozione/affidamento, data di ingresso in Italia, data del provvedimento, tribunale competente, numero provvedimento.

Resta fermo l'obbligo di comunicare tempestivamente all'INPS e al datore di lavoro ogni variazione delle situazioni di fatto e di diritto dichiarate nella domanda.

Avverso i provvedimenti di reiezione delle domande di permessi retribuiti, è possibile fare ricorso al comitato provinciale della struttura territoriale INPS competente rispetto alla residenza del lavoratore. Il ricorso al comitato provinciale non preclude la possibilità di adire le vie giudiziarie.

7.3 IN CASO DI RICOVERO: PERMESSI SI - PERMESSI NO

7.3.1 Le indicazioni del Ministero del Lavoro

Il Ministero del Lavoro (Nota n. 13 del 20 febbraio 2009) ha ammesso la concessione dei permessi, in casi particolari, anche in presenza di ricovero. Se il disabile deve recarsi al di fuori della struttura che lo ospita per effettuare visite e terapie, interrompe il tempo pieno del ricovero e determina il necessario affidamento del disabile all'assistenza del familiare il quale, ricorrendone dunque gli altri presupposti di legge (parentela e affinità), avrà diritto alla fruizione dei permessi. Il lavoratore è tenuto alla presentazione di apposita documentazione rilasciata dalla struttura competente che attesti le visite o le terapie effettuate e i permessi possono essere concessi solo in quella occasione. Il monte ore massimo dei permessi è comunque di tre giorni mensili.

7.3.2 Le indicazioni INPS

L'INPS ha precisato con Circolare 90/2007 che per ricovero a tempo pieno si intende quello che copre l'intero arco delle 24 ore, escludendo pertanto i ricoveri in day-hospital e in centri diurni con finalità assistenziali o riabilitative o occupazionali. Nella stessa Circolare introduce un'altra eccezione: i permessi possono essere concessi anche nel caso di ricovero a tempo pieno di una persona con handicap grave (indipendentemente dall'età) se questi si trovi in coma vigile o in stato terminale. Queste condizioni sanitarie e la necessità di assistenza sono accertate dal dirigente responsabile del Centro medico legale della Sede INPS.

7.3.3 I bambini con età inferiore ai tre anni con handicap grave

I permessi possono essere concessi nel caso di ricovero a tempo pieno, finalizzato ad un intervento chirurgico oppure a scopo riabilitativo. In questi casi viene richiesta una documentazione prodotta dai sanitari della struttura ospedaliera di bisogno di assistenza da parte di un genitore o di un familiare.

7.3.4 Congedo straordinario e ricovero ospedaliero

Il D.lgs. n.119 del 2011 ha modificato il comma 5 art. 42 del Decreto Legislativo 151/2001, introducendo la possibilità di usufruire del congedo straordinario retribuito (congedo biennale) anche se la persona disabile da assistere è ricoverata a tempo pieno quando la presenza del familiare che presta assistenza, sia richiesta dai sanitari. Tale decreto, infatti, nella possibilità di fruire del congedo **non fa differenza tra minore e persona maggiorenne**.

Il comma 5 bis recita testualmente: *“Il congedo fruito ai sensi del comma 5 non può superare la durata complessiva di due anni per ciascuna persona portatrice di handicap e nell’arco della vita lavorativa. Il congedo è accordato a condizione che la persona da assistere non sia ricoverata a tempo pieno, salvo che, in tal caso, sia richiesta dai sanitari la presenza del soggetto che presta assistenza”*.

7.4 CONGEDO PER GRAVI E DOCUMENTATI MOTIVI FAMILIARI

7.4.1 Cos'è

La Legge 53/2000 prevede la concessione di congedi per gravi motivi familiari. Il congedo è un periodo di assenza dal lavoro **non retribuito** concesso ai lavoratori dipendenti.

7.4.2 A chi è rivolto:

I gravi motivi devono riguardare i soggetti di cui all'articolo 433 del Codice Civile:

- coniuge
- figli legittimi, legittimati, adottivi
- genitori
- generi e nuore, suoceri, fratelli e sorelle anche non conviventi
- nonché i portatori di handicap parenti o affini entro il terzo grado.

Il congedo può essere richiesto anche per i componenti della famiglia anagrafica indipendentemente dal grado di parentela, ammettendo quindi anche la famiglia di fatto.

I periodi di congedo per gravi e documentati motivi familiari rientrano nel limite massimo globale spettante a ciascun lavoratore (2 anni di assenza anche non retribuita) per congedo straordinario.

7.4.3 Decorrenza e Durata

Il congedo è pari a due anni nell'arco della vita lavorativa.

Questo congedo (anche frazionato) può essere richiesto anche per il decesso di un familiare nel caso in cui il lavoratore non abbia la possibilità di usufruire dei permessi di tre giorni in quell'anno (per esempio perché ne ha già usufruito).

Entro 10 giorni dalla richiesta del congedo, il datore di lavoro è tenuto ad esprimersi sulla stessa e a comunicarne l'esito al dipendente.

L'eventuale diniego, o la proposta di rinvio a un periodo successivo e determinato, o la concessione parziale del congedo, devono essere motivati in relazione alle condizioni previste dal Decreto Ministeriale 278/2000 e da ragioni organizzative e produttive che non consentono la sostituzione del dipendente. Su richiesta del dipendente, la domanda deve essere riesaminata nei successivi 20 giorni.

Il Decreto prevede che i singoli Contratti Collettivi Nazionali di Lavoro che si andranno a definire disciplinino i procedimenti di richiesta e di concessione dei permessi.

Alla conclusione del congedo il lavoratore ha diritto a riprendere il suo posto e la sua mansione. Il lavoratore inoltre può rientrare anche anticipatamente al lavoro dandone preventiva comunicazione all'azienda.

7.4.4 Requisiti

Fra i **gravi motivi** il Decreto Ministeriale 278/2000 elenca le necessità familiari derivanti da una serie di cause. E cioè:

- necessità derivanti dal decesso di un familiare;
- situazioni che comportano un impegno particolare del dipendente o della propria famiglia nella cura o nell'assistenza di familiari;
- situazioni di grave disagio personale, ad esclusione della malattia, nelle quali incorra il dipendente medesimo.

Sono inoltre considerate **“gravi motivi”** le situazioni, escluse quelle che riguardano direttamente il lavoratore richiedente, derivanti dalle seguenti patologie:

- patologie acute o croniche che determinano temporanea o permanente riduzione o perdita dell'autonomia personale, ivi 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 continuativa o frequenti monitoraggi clinici, ematochimici e strumentali;
- patologie acute o croniche che richiedono la partecipazione attiva del familiare nel trattamento sanitario;
- patologie dell'infanzia e dell'età evolutiva per le quali il programma terapeutico e riabilitativo richieda il coinvolgimento dei genitori o del soggetto che esercita la potestà.

7.4.5 Come fare la domanda

La documentazione relativa alle patologie viene rilasciata da un medico specialista del Servizio Sanitario Nazionale o convenzionato, dal medico di medicina generale (medico di famiglia) oppure dal pediatra di libera scelta. La documentazione va presentata contestualmente alla richiesta di congedo.

7.5 CONGEDO PER CURE

Previa specifica domanda rivolta al datore di lavoro, i lavoratori mutilati ed invalidi civili cui sia stata riconosciuta *una capacità lavorativa superiore al 50%* possono usufruire **ogni anno**, anche in maniera frazionata, di un **congedo per cure per un periodo non superiore a 30 giorni**; durante detto periodo spetta al lavoratore il trattamento calcolato secondo il regime economico delle assenze per malattia (art. 7 d.lgs. n. 119 del 2011).

7.6 ASSENZE PER TERAPIE SALVAVITA

In caso di patologie gravi che richiedano terapie salvavita ed altre assimilabili, i CCNL dei comparti pubblici prevedono normalmente l'esclusione dal computo dei giorni di assenza per malattia i relativi giorni di ricovero ospedaliero o di day-hospital ed i giorni di assenza dovuti alle citate terapie, debitamente certificati dalla competente Azienda Sanitaria Locale o Struttura Convenzionata. In tali giornate il dipendente ha diritto in ogni caso all'intera retribuzione.

Per quanto riguarda la possibilità di escludere dal computo dei giorni di malattia che incidono sul periodo di computo anche quelli di convalescenza, per il comparto Ministeri il parere è stato negativo mentre, in altri settori come la scuola, in caso di gravi patologie sono esclusi dal computo dei giorni che incidono sul periodo di conservazione del posto anche i giorni di assenza dovuti alle conseguenze o agli effetti delle terapie salvavita.

Il riferimento alle *“terapie salvavita”* è stato ripreso in molti Contratti del settore pubblico e in taluni di quello privato, ma va detto che mancano ancora chiarimenti normativi e indicazioni medico-legali precise circa il significato da attribuire alla terminologia specifica.

7.7 ESCLUSIONE DALLA REPERIBILITÀ DURANTE LA MALATTIA

Per i **lavoratori dipendenti privati** l'entrata in vigore dell'articolo 25 del Decreto Legge 151/2015 cd. *“Esenzioni dalla reperibilità”* e di altri decreti che sono stati scritti, modificati e convertiti, è stata prevista dal legislatore una nuova disposizione al fine di stabilire le cause di esenzione dall'obbligo di reperibilità.

Con la pubblicazione del decreto del Ministero del lavoro e del Ministero della salute, in GU n. 16 del 21 gennaio 2016, delle Integrazioni e modificazione al decreto 15 luglio 1986, riguardante le modalità di espletamento delle visite mediche di controllo dei lavoratori da parte dell'INPS, sono

state fissate le seguenti cause di esclusione delle fasce di reperibilità per il settore privato (10/12 e 17/19), per tutti i lavoratori dipendenti privati, la cui causa di malattia sia connessa a:

- patologie gravi che richiedono terapie salvavita;
- stati patologici sottesi o connessi a situazioni di invalidità riconosciuta, in misura pari o superiore al 67%.

Sono esclusi dalla nuova disposizione i lavoratori iscritti alla gestione separata.

La circolare Inps n.95 del 2016 *“Esclusioni dall'obbligo di reperibilità per i lavoratori dipendenti del settore privato”* fornisce i requisiti e le condizioni per l'applicazione della normativa relativa alle esenzioni ed ha in allegato le linee guida per l'individuazione delle patologie che ne danno diritto.

Per i **lavoratori dipendenti pubblici** l'articolo 69 del D.lgl. 150/2009 e l'articolo 25 del D. Legge 151/2015, ha escluso dall'obbligo della visita fiscale e quindi dall'obbligo di reperibilità i soli dipendenti pubblici per i quali l'assenza dal posto di lavoro sia determinata da una serie di cause e motivi tali da non dover rispettare alcun obbligo di orari.

Le cause e motivi che determinano l'esclusione dalla visita fiscale, sono:

- patologie gravi che richiedono terapie salvavita;
- infortuni sul lavoro;
- malattie per le quali è stata riconosciuta la causa di servizio;
- stati patologici sottesi o connessi alla situazione di invalidità riconosciuta.

Il decreto ha inoltre escluso dal predetto obbligo di reperibilità anche i dipendenti nei confronti dei quali è stata già effettuata la visita fiscale per il periodo di prognosi indicato nel certificato medico.

Per cui nelle patologie gravi che richiedono terapie salvavita, rientrano malattia molto gravi come per esempio tumori con terapie chemioterapiche o dialisi per il malfunzionamento dei reni, per malattie professionali INAIL già accertate dall'amministrazione e comprovate dall'istituto come malattia causa di servizio e per infortuni occorsi al dipendente e gli stati patologici sottesi e/o connessi alla situazione d'invalidità legalmente riconosciuta dalla commissione ASL/INPS.

7.7.1 La “Riforma Madia” sul pubblico impiego e le visite fiscali

La recente riforma del pubblico impiego, conosciuta come Riforma Madia, introduce modifiche e integrazioni al “Testo Unico del pubblico impiego” e, sul fronte delle visite fiscali, apporta importanti novità.

Seppur fosse previsto per il 1° settembre 2017 l'omologa delle regole pre-

viste su orari, fasce di reperibilità e competenza Inps per le visite fiscali di dipendenti pubblici e privati, alla data di stampa di questa pubblicazione sono ancora invariate le fasce di reperibilità per i dipendenti del settore pubblico e del settore privato; il Presidente Inps Boeri ha presentato richiesta al Governo di un decreto che uniformi gli orari e che porti a sette le ore in cui potranno essere effettuate le visite fiscali.

Grazie alla creazione del Polo Unico, la competenza per gli accertamenti fiscali dei dipendenti pubblici passa dalle Asl ai medici dell'Inps; l'Istituto diventerà così l'unico soggetto competente per gli accertamenti circa lo stato di salute del dipendente in malattia.

Mentre ad oggi le fasce di reperibilità si differenziano tra pubblico e privato (pubblico: tutti i giorni della settimana, 7 giorni su 7, compresi fine settimana e giorni festivi dalle 9:00 alle 13.00 e dalle 15.00 alle 18.00; privato: dalle 10:00 alle 12:00 e dalle 17:00 alle 19:00), con l'entrata in vigore della riforma gli orari verranno uniformati.

Decreti attuativi garantiranno poi un'armonizzazione delle fasce orarie di reperibilità.

8. Diritto alle agevolazioni fiscali, anf e bonus

[sulla base dell'aggiornamento 2017 dell'Agenzia delle Entrate e dell'Inps]

Le norme tributarie emanate negli ultimi anni hanno mostrato particolare attenzione nei confronti delle persone con disabilità e per i loro familiari, riservando loro numerosi benefici fiscali.

Non tutti i benefici fiscali sono però godibili dalla persona affetta da Fibrosi Cistica, in quanto specifici per particolari e chiare categorie di disabili.

Le agevolazioni previste riguardano:

- figli a carico;
- veicoli;
- altri mezzi di ausilio e sussidi tecnici e informatici;
- abbattimento delle barriere architettoniche;
- spese sanitarie;
- assistenza personale.

8.1 FIGLI A CARICO

Per ogni figlio portatore di handicap, riconosciuto tale ai sensi della legge 104/92, fiscalmente a carico spettano le seguenti detrazioni Irpef:

- per il figlio di età inferiore a tre anni 1.620,00 euro;
- per il figlio di età superiore a tre anni 1.350,00 euro.

Con più di tre figli a carico la detrazione aumenta di 200 euro per ciascun figlio a partire dal primo.

Le detrazioni Irpef per i familiari a carico variano in funzione del reddito complessivo posseduto del periodo d'imposta. Sono previste detrazioni di base (o teoriche) il cui importo diminuisce con l'aumentare del reddito, fino ad annullarsi quando il reddito complessivo arriva a 95.000 euro per le detrazioni dei figli e a 80.000 euro per quelle del coniuge e degli altri familiari. Il limite di reddito personale complessivo per ritenere una persona fiscalmente a carico non deve essere superiore a 2.840,51 euro al lordo degli oneri deducibili e della deduzione per l'abitazione principale e pertinenze.

Per determinare la detrazione effettiva è necessario moltiplicare la detrazione teorica per il coefficiente (assunto nelle prime quattro cifre decima-

li e arrotondato con il sistema del troncamento) che si ottiene dal rapporto tra 95.000 euro, diminuito del reddito complessivo, e 95.000 euro.

In presenza di più figli, l'importo di 95.000 euro indicato nella formula va aumentato per tutti di 15.000 euro per ogni figlio successivo al primo. Quindi l'importo aumenta a 110.000 euro nel caso di due figli a carico, a 125.000 euro per tre figli, a 140.000 euro per quattro, e così via.

La detrazione per i figli deve essere ripartita al 50% tra i genitori non legalmente ed effettivamente separati. In alternativa, e se c'è accordo tra le parti, si può scegliere di attribuire tutta la detrazione al genitore che possiede il reddito più elevato. Questa facoltà consente a quest'ultimo, come per esempio nel caso di incapacienza dell'imposta del genitore con reddito più basso, il godimento per intero delle detrazioni.

È il caso di ricordare che l'incapacità si verifica quando tutte le detrazioni di cui un contribuente può beneficiare sono superiori all'imposta lorda. In queste situazioni, l'importo eccedente non può essere chiesto a rimborso o a compensazione di altri tributi, né è possibile riportarlo nella successiva dichiarazione dei redditi. In sostanza, parte delle detrazioni spettanti andrebbero perdute.

8.2 LE AGEVOLAZIONI PER IL SETTORE AUTO

Come si evince dal paragrafo che si va strutturando, il riconoscimento di questa agevolazione **riguarda specifiche categorie di invalidi**, che possono pertanto godere in quanto affette da **specifiche menomazioni sulla base del riconoscimento dello stato di handicap ai sensi della Legge n.104 del '92, riconosciuto in forma di gravità (art.3 comma 3).**

La **Fibrosi Cistica** al momento non rientra in modo diretto nella concessione del diritto e pertanto, a meno che non vi sia una delle condizioni elencate, non può essere inserita in questi benefici. Per correttezza e completezza dell'informazione, riteniamo comunque opportuno riportare l'informativa completa, qualora l'invalido possa, per vari motivi, trovarne utilità.

8.2.1 Chi ne ha diritto

Per accedere alle agevolazioni è necessario essere in possesso dei requisiti previsti dalle leggi vigenti e rientrare nelle categorie dei soggetti destinatari dell'intervento (disabili motori/disabili intellettivi/disabili sensoriali).

Possono usufruire delle agevolazioni:

1. non vedenti e sordi;
2. disabili con handicap psichico o mentale titolari dell'indennità di accompagnamento;

3. **disabili con grave limitazione della capacità di deambulazione** o affetti da pluriamputazioni;
4. disabili con ridotte o impedito capacità motorie.

I disabili elencati ai **punti 2 e 3** sono quelli che hanno un grave handicap (comma 3 articolo 3 della Legge n.104/92), certificato con verbale dall'apposita Commissione per l'accertamento dell'handicap.

In particolare, i disabili di cui al **punto 3** sono quelli con *handicap grave derivante da patologie* (comprese le pluriamputazioni) *che comportano una limitazione permanente della capacità di deambulazione*.

I disabili indicati al punto 4 invece sono coloro che presentano ridotte o impedito capacità motorie ma che non risultano contemporaneamente "affetti da grave limitazione della capacità di deambulazione" e per loro il diritto alle agevolazioni è condizionato all'adattamento del veicolo.

ATTENZIONE

Ricordiamo che non basta essere in possesso di un verbale di Legge n.104/92 riconosciuta in forma di gravità (art. 3 comma 3), ma è necessario che nel verbale sia indicata espressamente, come previsto dall'art.4 del D.L. 5/12, anche la dicitura *per l'esistenza dei requisiti sanitari necessari per la richiesta sia di rilascio del contrassegno invalidi nonché per le agevolazioni fiscali relative ai veicoli previsti per le persone con disabilità*. Questo per semplificare la documentazione da produrre e attestare in modo chiaro ed immediato chi ha e chi non ha diritto all'agevolazione.

La **Fibrosi Cistica** non è contemplata nelle categorie dei soggetti beneficiari, ma le persone che ne sono affette potrebbero rientrarvi, ove espressamente indicato nel verbale di handicap riconosciuto in forma di gravità (art. 3 comma 3 della Legge n.104/92), nel caso in cui presentino una **"grave limitazione della capacità di deambulazione"**; in questo caso non è richiesto l'adattamento del veicolo, come indicato dalla Legge n. 388/2000.

Nel caso invece vi sia riportato che possiede i requisiti di cui all'art. 4 del D.L.5/12, ovvero "capacità di deambulazione sensibilmente ridotta", è possibile accedere all'agevolazione solo adattando il veicolo (tranne nei casi di riconoscimento a minorenni (vedi Circolare Agenzia delle Entrate n.11/E del 2014).

La limitazione della deambulazione nel caso della Fibrosi Cistica potrebbe intendersi non derivante da problemi fisici agli arti inferiori, ma da problemi che determinano deficit deambulatori non direttamente correlati all'apparato locomotore, come l'affaticamento e le difficoltà respiratorie.

8.2.2 Agevolazioni fiscali per l'acquisto di veicoli

ATTENZIONE

Le agevolazioni sono riconosciute solo se i veicoli sono utilizzati, in via esclusiva o prevalente, a beneficio delle persone disabili

Le spese per l'acquisto di veicoli adattati alla guida o al trasporto dei disabili con ridotte o impedito capacità motorie o di veicoli, anche se non adattati, destinati a disabili psichici o mentali danno luogo alle seguenti agevolazioni fiscali:

- 1) detrazione dall'imposta IRPEF;
- 2) riduzione dell'IVA dal 22 al 4%;
- 3) esenzione dalle tasse automobilistiche;
- 4) esenzione dall'imposta di trascrizione.

Specifichiamo che potrà beneficiare di tutte le agevolazioni previste (cioè, ai fini Irpef, Iva e bollo auto) *anche un familiare che ha sostenuto la spesa nell'interesse del disabile*, a condizione che questo sia a suo carico ai fini fiscali.

Per essere ritenuto "a carico" del familiare il disabile deve avere un reddito complessivo annuo entro la soglia di 2.840,51 euro. Ai fini del limite, non si tiene conto dei redditi esenti, come ad esempio le pensioni sociali, le indennità (comprese quelle di accompagnamento), gli assegni e le pensioni erogati ai ciechi civili, ai sordi e agli invalidi civili. Superando il tetto è necessario, per poter beneficiare delle agevolazioni, che i documenti di spesa siano intestati al disabile (e non al suo familiare). Nel caso in cui più disabili siano fiscalmente a carico di una stessa persona, la stessa può fruire, nel corso dello stesso quadriennio, dei benefici fiscali previsti per l'acquisto di autovetture per ognuno dei portatori di handicap a suo carico.

1) Detrazione dall'imposta IRPEF

Per l'acquisto dei mezzi di locomozione il disabile ha diritto a una detrazione dall'Irpef pari al 19% del costo sostenuto e va calcolata su una spesa massima di 18.075,99 euro.

Per mezzi di locomozione s'intendono le autovetture, senza limiti di cilindrata, e gli altri veicoli elencati dall'Agenzia delle Entrate, usati o nuovi. La detrazione compete una sola volta (cioè per un solo veicolo) nel corso di un quadriennio (decorrente dalla data di acquisto). È possibile riottenere il beneficio per acquisti effettuati entro il quadriennio, solo se il

veicolo precedentemente acquistato viene cancellato dal Pubblico Registro Automobilistico (PRA) perché destinato alla demolizione o è stato rubato e non ritrovato.

Quando, ai fini della detrazione, non è necessario l'adattamento del veicolo, la soglia dei 18.075,99 euro vale solo per il costo di acquisto del veicolo: restano escluse le ulteriori spese per interventi di adattamento necessari a consentire l'utilizzo del mezzo (per esempio, la pedana sollevatrice). Per tali spese si può comunque usufruire di un altro tipo di detrazione, sempre del 19%.

La detrazione può essere usufruita per intero nel periodo d'imposta in cui il veicolo è stato acquistato o, in alternativa, in quattro quote annuali di pari importo.

Le spese sostenute per le riparazioni del veicolo, se sostenute nei quattro anni dall'acquisto, possono essere detratte.

2) Riduzione dell'IVA dal 22% al 4%

È applicabile l'Iva al 4%, anziché al 22%, sull'acquisto di autovetture nuove o usate, con cilindrata fino a 2.000 centimetri cubici (motore a benzina) e fino a 2.800 centimetri cubici (motore diesel) e sull'acquisto contestuale di optional.

L'Iva al 4% è applicabile anche all'acquisto contestuale di optional, alle prestazioni di adattamento di veicoli non adattati già posseduti dal disabile (anche se superiori ai citati limiti di cilindrata) e alle cessioni di strumenti e accessori utilizzati per l'adattamento.

L'aliquota agevolata si applica solo per acquisti effettuati direttamente dal disabile o dal familiare di cui egli sia fiscalmente a carico (o per prestazioni di adattamento effettuate nei loro confronti) e può essere applicata anche alla riparazione degli adattamenti realizzati sulle autovetture delle persone con disabilità e alle cessioni dei ricambi relativi agli stessi adattamenti.

Restano esclusi dall'agevolazione gli autoveicoli intestati ad altre persone, a società commerciali, cooperative, enti pubblici o privati, anche se specificamente destinati al trasporto di disabili.

L'Iva ridotta per l'acquisto di veicoli si applica, senza limiti di valore, per una sola volta nel corso di quattro anni (decorrenti dalla data di acquisto), salvo riottenere il beneficio per acquisti entro il quadriennio, qualora il primo veicolo beneficiario sia stato cancellato dal PRA, perché destinato alla demolizione.

Con la circolare n. 11/E del 21 maggio 2014, l'Agenzia delle Entrate ha precisato che, come previsto per la detrazione dall'Irpef, anche ai fini Iva è possibile fruire nuovamente dell'agevolazione per il riacquisto entro il quadriennio quando il primo veicolo acquistato con le agevolazioni fisca-

li è stato rubato e non ritrovato.

In questo caso, il disabile deve esibire al concessionario la denuncia di furto del veicolo e la registrazione della “perdita di possesso” effettuata dal PRA.

L’erede può cedere il veicolo ricevuto in eredità dalla persona disabile anche prima dei due anni dall’acquisto con Iva al 4%, senza che questo comporti l’obbligo di dover versare la differenza d’imposta.

3) Esenzione dal pagamento del bollo auto e dall’imposta di trascrizione sui passaggi di proprietà:

L’esenzione dal pagamento del bollo riguarda gli stessi veicoli per i quali sono previste le agevolazioni Irpef ed Iva e spetta sia quando l’auto è intestata allo stesso disabile, sia quando risulta intestata a un familiare di cui egli sia fiscalmente a carico.

La competenza per la concessione dell’esenzione è regionale.

Le Regioni hanno la potestà di ammettere a fruire dell’esenzione anche ulteriori categorie di persone disabili. È quindi opportuno informarsi presso gli uffici competenti per verificare la sussistenza del diritto all’esenzione.

Se il disabile possiede più veicoli, l’esenzione spetta per uno solo dei veicoli che lui stesso potrà scegliere, dichiarando la targa dell’auto prescelta al competente Ufficio, al momento della presentazione della documentazione. Restano esclusi dall’esenzione gli autoveicoli intestati ad altri soggetti, pubblici o privati (come enti locali, cooperative, società di trasporto, taxi polifunzionali, eccetera).

Dove richiedere l’esenzione

L’ufficio competente ai fini dell’istruttoria di nuove pratiche di esenzione dal bollo auto, cui il disabile dovrà rivolgersi, è l’Ufficio tributi dell’ente Regione. Nelle Regioni in cui tali uffici non sono stati istituiti il disabile può rivolgersi all’ufficio territoriale dell’Agenzia delle Entrate. Alcune regioni si avvalgono dell’Aci.

4) Esenzione dall’imposta di trascrizione

I veicoli destinati al trasporto o alla guida di disabili appartenenti alle categorie indicate (con esclusione, però, di non vedenti e sordi) sono esentati anche dal pagamento dell’imposta di trascrizione al PRA in occasione della registrazione dei passaggi di proprietà. Il beneficio compete sia in occasione della prima iscrizione al PRA di un’auto nuova, sia nella tra-

scrizione di un “passaggio” riguardante un’auto usata. L’esenzione spetta anche in caso di intestazione a favore del familiare di cui il disabile sia fiscalmente a carico.

Dove richiedere l’esenzione

La richiesta di esenzione deve essere rivolta esclusivamente al PRA territorialmente competente.

8.2.3 Quale documentazione presentare

Per le categorie di disabili che hanno diritto alle agevolazioni auto senza necessità di adattamento, la documentazione che deve essere prodotta per attestare il diritto alle agevolazioni è la seguente:

- 1) *Certificazione attestante la condizione di disabilità*: per i disabili con grave limitazione della capacità di deambulazione, occorre il verbale di accertamento dell’handicap, emesso dalla Commissione medica dell’Asl (o da quella integrata Asl-Inps), dal quale risulti che il soggetto si trova in situazione di handicap grave (art. 3, comma 3 - Legge n.104/92), derivante da patologie (comprese le pluriamputazioni) che comportano una limitazione permanente della deambulazione.
- 2) *Certificazione medica*: i disabili con grave limitazione della capacità di deambulazione, possono documentare lo stato di handicap grave mediante una certificazione di invalidità rilasciata da una commissione medica pubblica, attestante specificatamente “l’impossibilità a deambulare in modo autonomo o senza l’aiuto di un accompagnatore”. È necessario, comunque, che il certificato di invalidità faccia esplicito riferimento anche alla gravità della patologia.
- 3) *Dichiarazione sostitutiva di atto notorio*: ai soli fini dell’agevolazione Iva al 4%, Con la dichiarazione occorre attestare che nel quadriennio anteriore alla data di acquisto non è stato acquistato un analogo veicolo agevolato. Per l’acquisto entro il quadriennio occorre consegnare il certificato di cancellazione rilasciato dal Pubblico Registro Automobilistico (PRA).
- 4) *Fotocopia dell’ultima dichiarazione dei redditi, o autocertificazione*: Se il veicolo è intestato al familiare del disabile, dalla dichiarazione dei redditi deve risultare che egli è fiscalmente a carico dell’intestatario dell’auto.

8.3 AGEVOLAZIONI IRPEF PER SPESE SANITARIE E PER MEZZI D'AUSILIO

8.3.1 Spese deducibili dal reddito

Le spese interamente deducibili dal reddito complessivo del disabile sono:

- le spese mediche generiche (per esempio, le prestazioni rese da un medico generico, l'acquisto di medicinali);
- le spese di "assistenza specifica".

Si considerano di assistenza specifica le spese sostenute per:

- l'assistenza infermieristica e riabilitativa;
- le prestazioni fornite dal personale in possesso della qualifica professionale di addetto all'assistenza di base o di operatore tecnico assistenziale (se dedicate esclusivamente all'assistenza diretta della persona);
- le prestazioni rese dal personale di coordinamento delle attività assistenziali di nucleo, da quello con la qualifica di educatore professionale, dal personale qualificato addetto all'attività di animazione e di terapia occupazionale.

Queste spese sono deducibili anche quando sono state sostenute per un familiare disabile non a carico fiscalmente.

In caso di ricovero del disabile in un istituto di assistenza, non è possibile portare in deduzione l'intera retta pagata, ma solo la parte che riguarda le spese mediche e le spese paramediche di assistenza specifica. Per questo motivo, è necessario che nella documentazione rilasciata dall'istituto di assistenza le spese risultino indicate separatamente.

8.3.2 Spese detraibili dall'Irpef

Per determinate spese sanitarie e per l'acquisto di mezzi di ausilio è riconosciuta una detrazione dall'Irpef del 19%.

In particolare, possono essere detratte dall'imposta, *per la parte eccedente l'importo di 129,11 euro*, le spese sanitarie specialistiche (per esempio, analisi, prestazioni chirurgiche e specialistiche).

La detrazione può essere fruita anche dal familiare del quale il disabile è fiscalmente a carico.

Sono invece ammesse integralmente alla detrazione del 19%, *senza togliere la franchigia di 129,11 euro*, le spese sostenute per:

- il trasporto in ambulanza del disabile (le prestazioni specialistiche effettuate durante il trasporto rientrano, invece, tra le spese sanitarie e possono essere detratte, come detto sopra, solo per la parte eccedente i 129,11 euro);

- l'acquisto di poltrone per inabili e minorati non deambulanti e di apparecchi per il contenimento di fratture, ernie e per la correzione dei difetti della colonna vertebrale;
- l'acquisto di arti artificiali per la deambulazione;
- la costruzione di rampe per l'eliminazione di barriere architettoniche esterne e interne alle abitazioni. Per queste spese la detrazione del 19% non è fruibile contemporaneamente all'agevolazione prevista per gli interventi di ristrutturazione edilizia, ma solo sull'eventuale eccedenza della quota di spesa per la quale è stata richiesta quest'ultima agevolazione;
- l'adattamento dell'ascensore per renderlo idoneo a contenere la carrozzella;
- l'acquisto di sussidi tecnici e informatici rivolti a facilitare l'autosufficienza e le possibilità di integrazione dei portatori di handicap (riconosciuti tali ai sensi dell'articolo 3 - Legge n.104/92). Sono tali, per esempio, le spese sostenute per l'acquisto di fax, modem, computer, telefono a viva voce, schermo a tocco, tastiera espansa;
- i mezzi necessari all'accompagnamento, alla deambulazione e al sollevamento dei disabili.

È importante conservare tutte le certificazioni e i documenti di spesa, in quanto potrebbero essere richiesti dagli uffici dell'Agenzia delle Entrate. La detrazione del 19% sull'intero importo per tutte le spese sopra elencate può essere usufuita anche dal familiare del disabile, a condizione che quest'ultimo sia fiscalmente a suo carico.

8.3.3 Quale documentazione

Ricordiamo che per richiedere le agevolazioni fiscali (deduzione o detrazione), sono considerati "disabili", oltre alle persone che hanno ottenuto le attestazioni dalla Commissione medica istituita ai sensi dell'articolo 4 - Legge n.104/92, anche coloro che sono stati ritenuti "invalidi" da altre Commissioni mediche pubbliche incaricate per il riconoscimento dell'invalidità civile, di lavoro, ecc.

I disabili, riconosciuti tali ai sensi dell'articolo 3 - Legge n.104/92, possono attestare la sussistenza delle condizioni personali richieste anche mediante autocertificazione (dichiarazione sostitutiva di atto notorio, la cui sottoscrizione può non essere autenticata se accompagnata da una copia del documento di identità del sottoscrittore), facendo riferimento a precedenti accertamenti sanitari effettuati da organi abilitati all'accertamento di invalidità.

Con la risoluzione n. 79/E del 23 settembre 2016 l'Agenzia delle Entrate ha precisato che nei casi di grave invalidità o menomazione, per beneficiare

della deduzione delle spese mediche e di assistenza specifica è sufficiente la certificazione rilasciata ai sensi della Legge n.104/1992.

La grave e permanente invalidità o menomazione non implica necessariamente la condizione di handicap grave indicata nell'art. 3, comma 3 - Legge n.104/92.

Per gli invalidi civili senza accertamento di handicap, invece, la grave e permanente invalidità o menomazione deve essere ravvisata, se non espressamente indicata nella certificazione, quando viene attestata un'invalidità totale e in tutti i casi in cui sia attribuita l'indennità di accompagnamento.

Per quanto riguarda la documentazione delle spese, sia per gli oneri per i quali è riconosciuta la detrazione Irpef sia per le spese sanitarie deducibili dal reddito complessivo, occorre conservare il documento fiscale rilasciato da chi ha effettuato la prestazione o ha venduto il bene (fattura, ricevuta, quietanza). Tale documento potrebbe essere richiesto dagli uffici dell'Agenzia delle Entrate.

In particolare:

- per i sussidi tecnici e informatici, oltre alla fattura (ricevuta o quietanza), occorre acquisire e conservare una certificazione del medico curante che attesti che quel sussidio serve per facilitare l'autosufficienza e la possibilità di integrazione della persona disabile;
- per documentare l'acquisto di farmaci, l'unica prova è costituita dallo "scontrino parlante", che deve indicare la natura (farmaco o medicinale), il numero di autorizzazione all'immissione in commercio (AIC), la quantità e il codice fiscale del destinatario del farmaco.

8.4 AGEVOLAZIONI FISCALI PER ACQUISTO DI MEZZI DI AUSILIO E SUSSIDI TECNICI E INFORMATICI

~

8.4.1 L'aliquota agevolata per i mezzi di ausilio

Si applica l'aliquota Iva agevolata del 4% per l'acquisto di mezzi necessari all'accompagnamento, alla deambulazione e al sollevamento dei disabili.

8.4.2 L'aliquota agevolata per i sussidi tecnici e informatici

Oltre alla detrazione Irpef del 19%, si applica l'aliquota Iva agevolata al 4% (anziché quella ordinaria del 22%) per l'acquisto di sussidi tecnici e informatici rivolti a facilitare l'autosufficienza e l'integrazione dei portatori di handicap di cui all'articolo 3 - Legge n.104/92.

Rientrano nel beneficio le apparecchiature e i dispositivi basati su tecnologie meccaniche, elettroniche o informatiche, sia di comune reperibilità sia appositamente fabbricati. È agevolato, per esempio, l'acquisto di un

fax, di un modem, di un computer, di un telefono a viva voce, eccetera. Deve trattarsi, comunque, di sussidi da utilizzare a beneficio di persone limitate da menomazioni permanenti di natura motoria, visiva, uditiva o del linguaggio e per conseguire una delle seguenti finalità:

- ➔ facilitare:
 - la comunicazione interpersonale;
 - l'elaborazione scritta o grafica;
 - il controllo dell'ambiente;
 - l'accesso all'informazione e alla cultura;
- ➔ assistere la riabilitazione.

8.4.3 La documentazione richiesta

Per fruire dell'aliquota ridotta il disabile deve consegnare al venditore, prima dell'acquisto, la seguente documentazione:

- specifica prescrizione rilasciata dal medico specialista dell'Asl di appartenenza, dalla quale **risulti il collegamento funzionale** tra la menomazione e il sussidio tecnico e informatico;
- certificato, rilasciato dalla competente Asl, attestante l'esistenza di una invalidità funzionale rientrante tra le quattro forme ammesse (motoria, visiva, uditiva o del linguaggio) e il carattere permanente della stessa.

8.5 ELIMINAZIONE DELLE BARRIERE ARCHITETTONICHE

Per gli interventi di ristrutturazione edilizia sugli immobili è possibile fruire di una detrazione Irpef pari al:

- 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 2017;
- 36%, da calcolare su un importo massimo di 48.000 euro, per le spese effettuate dal 1° gennaio 2018.

Rientrano nella categoria degli interventi agevolati:

- quelli effettuati per l'eliminazione delle barriere architettoniche (per esempio, ascensori e montacarichi);
- 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, ai sensi dell'art. 3, comma 3 - Legge n.104/92.

La detrazione non è fruibile contemporaneamente alla detrazione del 19% prevista per le spese sanitarie riguardanti i mezzi necessari al sollevamento del disabile.

La detrazione è prevista solo per interventi sugli immobili effettuati per favorire la mobilità interna ed esterna del disabile.

Tra gli interventi che danno diritto alla detrazione rientrano:

- la realizzazione di un elevatore esterno all'abitazione;
- la sostituzione di gradini con rampe, sia negli edifici che nelle singole unità immobiliari, se conforme alle prescrizioni tecniche previste dalla legge sull'abbattimento delle barriere architettoniche.

8.6 L'AGEVOLAZIONE SULL'IMPOSTA DI SUCCESSIONE E DONAZIONE

Le persone che ricevono in eredità o in donazione beni immobili e diritti reali immobiliari devono versare l'imposta di successione e donazione. Per il calcolo dell'imposta sono previste aliquote differenti, a seconda del grado di parentela intercorrente tra la persona deceduta e l'erede (o il donante e il donatario).

La normativa tributaria riconosce un trattamento agevolato quando **a beneficiare del trasferimento è una persona portatrice di handicap grave**, riconosciuto tale ai sensi della Legge n.104 del 1992.

In questi casi, infatti, è previsto che l'imposta dovuta dall'erede, o dal beneficiario della donazione, si applichi solo sulla parte della quota ereditata (o donata) che supera l'importo di 1.500.000 euro.

Inoltre, al verificarsi di determinate condizioni, la Legge n.112 del 22 giugno 2016 anche detta "*Legge Dopo di Noi*" ha previsto l'esenzione dall'imposta sulle successioni e donazioni per i beni e i diritti conferiti in un **trust** (*strumento giuridico che, nell'interesse di uno o più beneficiari o per uno specifico scopo, permette di strutturare in vario modo "posizioni giuridiche" basate su legami fiduciari*) o gravati da un vincolo di destinazione e per quelli destinati a fondi speciali istituiti in favore delle persone con disabilità grave.

Tra le principali condizioni richieste per l'esenzione, quella che il trust, il fondo speciale e il vincolo di destinazione devono perseguire **come finalità esclusiva** l'inclusione sociale, la cura e l'assistenza delle persone con disabilità grave, in favore delle quali sono istituiti.

Tale scopo deve essere espressamente indicato nell'atto istitutivo del trust, nel regolamento dei fondi speciali o nell'atto istitutivo del vincolo di destinazione.

8.7 ASSEGNI AL NUCLEO FAMILIARE (ANF)

L'assegno al nucleo familiare (ANF) costituisce un sostegno per le famiglie dei lavoratori dipendenti e dei pensionati da lavoro dipendente, i cui nuclei familiari siano composti da più persone e che abbiano redditi inferiori a quelli determinati ogni anno dalla Legge.

8.7.1 A chi spetta

Ai lavoratori dipendenti del settore privato, ai lavoratori dipendenti agricoli, ai lavoratori domestici, ai lavoratori iscritti alla gestione separata, ai titolari di pensioni (a carico del fondo pensioni lavoratori dipendenti, fondi speciali ed Enpals), ai titolari di prestazioni previdenziali ed ai lavoratori in altre situazioni di pagamento diretto.

8.7.2 Quanto spetta

L'importo dell'assegno è pubblicato annualmente dall'Inps in tabelle di validità dal 1° luglio di ogni anno al 30 giugno dell'anno seguente.

8.7.3. Composizione del nucleo familiare

Gli ANF spettano al nucleo familiare che può essere composto da:

- il richiedente lavoratore o il titolare della pensione;
- il coniuge che non sia legalmente ed effettivamente separato, anche se non convivente, o che non abbia abbandonato la famiglia (gli stranieri poligami nel loro paese possono includere nel proprio nucleo familiare solo una moglie);
- i figli ed equiparati di età inferiore a 18 anni, conviventi o meno;
- i figli ed equiparati maggiorenni inabili, purché non coniugati, previa autorizzazione.

Sono considerati inabili i soggetti che, per difetto fisico o mentale, si trovano nell'assoluta e permanente impossibilità di dedicarsi a proficuo lavoro;

- i figli ed equiparati, studenti o apprendisti, di età superiore ai 18 anni compiuti ed inferiore ai 21 anni compiuti, purché facenti parte di "nuclei numerosi", cioè nuclei familiari con almeno 4 figli tutti di età inferiore ai 26 anni, previa autorizzazione;
- i fratelli, le sorelle del richiedente e i nipoti (collaterali o in linea retta non a carico dell'ascendente), minori o maggiorenni inabili, solo nel caso in cui essi sono orfani di entrambi i genitori, non abbiano conseguito il diritto alla pensione ai superstiti e non siano coniugati, previa autorizzazione;
- i nipoti in linea retta di età inferiore a 18 anni, viventi a carico dell'ascendente, previa autorizzazione.

8.7.4 La domanda

Deve essere presentata per ogni anno a cui si ha diritto:

- *al proprio datore di lavoro*, nel caso in cui il richiedente svolga attività lavorativa dipendente, utilizzando il modello ANF/DIP (SR16);
- *all'Inps* nel caso in cui il richiedente sia addetto ai servizi domestici, operaio agricolo dipendente a tempo determinato, lavoratore iscritto alla gestione separata, ovvero abbia diritto agli assegni come beneficiario di altre prestazioni previdenziali.

Qualsiasi variazione intervenuta nel reddito e/o nella composizione del nucleo familiare, durante il periodo di richiesta dell'ANF, deve essere comunicata entro 30 giorni.

8.7.5 Autorizzazione - quando non è previsto il rilascio

Se l'erogazione degli ANF è effettuata dal datore di lavoro è necessaria l'autorizzazione, ovvero l'Inps rilascia all'utente il modello di autorizzazione ANF43 e l'utente presenta la domanda (ANF/DIP) al datore di lavoro con allegato il modello ANF43.

Se l'erogazione degli ANF è invece *effettuata dall'Inps*, in presenza di domande per i casi indicati di seguito, l'utente presenta la richiesta di liquidazione ANF con allegata la documentazione/dichiarazione sostitutiva necessaria alla definizione della domanda stessa ma non è previsto il rilascio dell'autorizzazione ANF.

Tra i casi in cui è prevista l'autorizzazione:

- familiari minorenni incapaci di compiere gli atti propri della loro età (se non sono in possesso di documenti attestanti il diritto all'indennità di accompagnamento ex Legge n.18 del 1980 o ex art. 2 e 17 ex Legge n.118 del 1971 o di frequenza ex Legge n.289 del 1990);
- familiari maggiorenni inabili (se non sono in possesso di documenti attestanti l'inabilità al 100%).

8.7.6 I redditi del nucleo

I redditi del nucleo familiare da prendere in considerazione per la concessione dell'assegno sono quelli assoggettabili all' Irpef al lordo delle detrazioni d'imposta, degli oneri deducibili e delle ritenute erariali.

Sono da prendere in considerazione anche i redditi esenti da imposta o soggetti alla ritenuta alla fonte a titolo di imposta o imposta sostitutiva, se superiori complessivamente a 1.032,91 euro, prodotti nell'anno solare precedente il 1° luglio di ogni anno e hanno valore fino al 30 giugno dell'anno successivo.

Pertanto, se la richiesta di assegno per il nucleo familiare riguarda periodi compresi nel 1° semestre, da gennaio a giugno, i redditi da dichiarare sono quelli conseguiti 2 anni prima, mentre, se i periodi sono compresi nel 2° semestre, da luglio a dicembre, i redditi da dichiarare sono quelli conseguiti nell'anno immediatamente precedente.

Non devono, tra gli altri, essere dichiarati tra i redditi:

- le indennità di accompagnamento agli invalidi civili, ai ciechi civili assoluti, ai minori invalidi che non possono camminare, ai pensionati di inabilità;
- gli assegni di mantenimento percepiti dal coniuge legalmente separato a carico del/della richiedente e destinati al mantenimento dei figli.

Il reddito complessivo del nucleo familiare deve essere composto per almeno il 70% da reddito derivante da lavoro dipendente ed assimilato.

8.7.7 Pagamento in caso di coniugi separati o divorziati

Nel caso di affidamento condiviso entrambi i genitori affidatari hanno diritto all'ANF e la scelta tra quale dei due genitori possa chiedere la prestazione è rimessa ad un accordo tra le parti. In mancanza di accordo l'autorizzazione alla percezione dell'assegno viene concessa al genitore convivente con i figli.

Tale diritto resta in capo al genitore affidatario anche quando questi non sia titolare in proprio di un diritto a richiedere la prestazione familiare (poiché non lavoratore o non titolare di pensione), e viene esercitato in virtù della posizione tutelata dell'ex coniuge, sempre che i requisiti di fatto, ossia i redditi del nucleo dell'affidatario, ammettano il riconoscimento al diritto all'assegno per il nucleo familiare.

8.7.8 Pagamento al genitore convivente con figlio nato fuori dal matrimonio

Il genitore convivente con il minore nato fuori del matrimonio, privo di autonomo diritto, può chiedere il pagamento degli ANF sulla posizione dell'altro genitore lavoratore dipendente non convivente. Il pagamento terrà conto dei redditi del genitore convivente.

8.8 BONUS ENERGIA ELETTRICA

Ogni anno è previsto il “Bonus Luce Sconto Bolletta Elettrica”, l’agevolazione rivolta alle famiglie numerose in condizione di disagio economico e alle persone con disagio fisico per grave patologia, **costrette all'utilizzo di apparecchiature elettromedicali** indispensabili per la loro vita.

Tale agevolazione è stata introdotta grazie al DM 28/12/2007 “*Determinazione dei criteri per la definizione delle compensazioni della spesa sostenuta per la fornitura di energia elettrica per i clienti economicamente svantaggiati e per i clienti in gravi condizioni di salute*”, mentre con il DM 13/01/2011 “*Individuazione delle apparecchiature medico-terapeutiche alimentate ad energia elettrica necessarie per il mantenimento in vita di persone in gravi condizioni di salute*” vengono elencate le tipologie di apparecchiature medico-terapeutiche rientranti nell’agevolazione (alimentate ad energia elettrica e necessarie per l’esistenza in vita di persone in gravi condizioni di salute).

Per richiedere il Bonus energia elettrica 2017 è necessario presentare domanda presso il proprio comune di residenza o presso i CAF, utilizzando l’apposita modulistica ed allegando la documentazione richiesta.

8.8.1 Il Rinnovo

Il cittadino che intende richiedere il rinnovo del bonus e che crede di avere ancora i requisiti per presentare domanda o che vuole solo comunicare eventuali variazioni del nucleo familiare può farlo entro un mese prima della scadenza annuale. Per i malati gravi invece, il bonus è attivo senza interruzione cioè senza necessità di chiedere il rinnovo. Nel caso di aumento delle apparecchiature medico-terapeutiche salvavita che il soggetto utilizza, si potrà presentare domanda di adeguamento del bonus.

8.8.2 L'erogazione

Il Bonus luce-energia elettrica è valido per 12 mesi e viene erogato in bolletta non prima di 2 mesi dalla presentazione della domanda; lo sconto invece, cioè la riduzione nelle bollette riferite ai consumi, sarà visibile nei successivi 12 mesi. Pertanto, su ogni fattura bimestrale sarà visibile la quota di sconto e riduzione del Bonus per la parte relativa ai consumi. Per conoscere i nuovi importi dei Bonus occorrerà attendere l’aggiornamento dell’AEGG (Autorità per l’Energia Elettrica e Gas).

8.8.3 Cosa succede se si cambia gestore di energia elettrica?

Nel caso in cui la persona decida di cambiare gestore di energia elettrica, il Bonus sociale continuerà ad essere attivo senza alcuna interruzione fino alla sua validità.

8.9 ESENZIONE TOTALE DAL PAGAMENTO DEL TICKET

La Legge n.548/93 tutela e garantisce a tutte le persone affette da fibrosi cistica la gratuità su quanto necessario alla cura della patologia.

Art 3 - Legge n.548/93: Le Regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, tramite le Unità Sanitarie Locali, provvedono a fornire gratuitamente il materiale medico, tecnico e farmaceutico necessario per l’aerosolterapia anche ultrasonica, l’ossigenoterapia, l’antibiototerapia, la fisiochinesiterapia e la riabilitazione, la terapia nutrizionale enterale e parenterale e quanto altro ritenuto essenziale per la cura e la riabilitazione a domicilio dei malati

Per le altre prestazioni sanitarie è previsto il pagamento del ticket che rappresenta il modo, individuato dalla legge, con cui gli assistiti contribuiscono o “partecipano” al costo delle prestazioni sanitarie di cui usufruiscono. Le prestazioni incluse nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), ridefiniti con Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri 12 gennaio 2017, per le quali è previsto il pagamento del ticket sono:

- le visite specialistiche ed esami di diagnostica strumentale e di laboratorio;
- le prestazioni eseguite in pronto soccorso che non rivestono carattere di emergenza o urgenza (codici bianchi), non seguite da ricovero;
- le cure termali.

Il riconoscimento di una invalidità garantisce il diritto all’esenzione per alcune o per tutte le prestazioni di specialistica ambulatoriale garantite dal Servizio Sanitario Nazionale.

L’esenzione per invalidità è riconosciuta dalla Azienda Sanitaria Locale di residenza, sulla base della certificazione che documenta lo stato di invalidità.

Per le prestazioni sanitarie che prevedono il pagamento di un ticket, gli assistiti hanno diritto all’esenzione nei seguenti casi:

- in particolari situazioni di reddito associate all’età o alla condizione sociale;
- invalidi civili al 100% di invalidità con o senza indennità di accompagnamento;
- invalidi civili con riduzione della capacità lavorativa superiore a 2/3 (dal 67% al 99% di invalidità);
- invalidi < di 18 anni con indennità di frequenza ex art. 1 L.289/90.

8.10 BANDO INPS “HOME CARE PREMIUM”

Ogni anno l'INPS pubblica il bando per richiedere l'“Home Care Premium”, un programma di assistenza economica mensile a sostegno di quelle famiglie di dipendenti e pensionati della pubblica amministrazione che hanno un disabile o un anziano in casa. Il bando di solito prevede un importante aiuto economico per sostenere le spese di un assistente familiare o un badante che aiuti le famiglie a prendersi cura dei propri cari. L'erogazione del contributo è legato sia al grado di disabilità che alla propria situazione economica, per la quale viene stabilito ogni anno un tetto massimo nel caso di disabilità “gravissima” - ovvero per chi ha riconosciuto l'indennità di accompagnamento attestabile attraverso l'ISEE sociosanitario.

Per la presentazione delle domande e le relative scadenze invitiamo a visitare periodicamente il sito dell'INPS o di LIFC (nel 2017 il bando è stato pubblicato nel mese di marzo).

9. Diritto alla patente e alla libera circolazione

9.1 IL RILASCIO DELLA PATENTE DI GUIDA

Per tutte le patenti, indipendentemente se siano speciali o meno, la Commissione Medica Locale ha la **funzione di accertamento**, anche in caso di altre malattie e patologie (oltre alle minorazioni e mutilazioni fisiche) ai fini della validità/durata limitata nel tempo della patente, in relazione alla gravità della patologia accertata.

Le patologie ritenute pericolose per la guida di un veicolo si trovano elencate nell'art. 320 app. II al titolo IV del Regolamento di esecuzione del Codice della Strada ed in estrema sintesi sono: affezioni cardiovascolari, diabete, malattie endocrine, malattie del sistema nervoso, malattie psichiche, uso di sostanze psicoattive (farmaci - alcool - sostanze stupefacenti), malattie del sangue e malattie dell'apparato urogenitale; inoltre, la Commissione Medica Locale effettua l'accertamento anche negli altri casi espressamente previsti dall'articolo 119, c.4, del Codice della Strada: persone ultra sessantacinquenni con patente CE; persone ultrasessantenni con patente D; soggetti invitati a sottoporsi a revisione di patente da parte della Prefettura, Questura, Motorizzazione Civile, ecc.

Il soggetto affetto da FC, se riconosciuto disabile dalle competenti Commissioni Mediche di Accertamento, deve dichiarare la sua disabilità al momento della richiesta di rilascio/rinnovo patente e di conseguenza potrà essere invitato a seguire questo iter.

Per ottenere il rilascio di una delle patenti speciali (possono essere rilasciate le patenti A, B, C o D speciali) il disabile dovrà sottoporsi a una visita d'idoneità presso la Commissione Medica Locale preposta a tale accertamento (solitamente almeno una Commissione per provincia) ma la visita può essere richiesta anche presso una Commissione diversa da quella di residenza; in tal caso, tuttavia, è discrezione della stessa accettare o meno tale istanza di accertamento.

La visita d'idoneità si richiede presentando un certificato medico redatto su un apposito modulo unitamente ad un documento di riconoscimento; qualora il disabile sia già titolare di una patente normale (che verrà trasformata in speciale), questa andrà esibita.

Nel corso della visita potrà essere esibita ulteriore documentazione clinica e il disabile può, se lo ritiene necessario, farsi assistere, a sue spese, da un medico di fiducia.

Nel caso della Fibrosi Cistica il Centro di Cura FC dovrebbe certificare, nei casi più semplici e privi di complicanze, che *“l’attuale situazione clinica del paziente non presenta complicanze tali da pregiudicare la sicurezza alla guida, né comporta l’assunzione di farmaci che possano influire negativamente sullo svolgimento di tale attività”*. In questi casi solitamente il rinnovo è dato a 10 o 5 anni.

I tempi di scadenza della patente speciale vengono stabiliti dalla Commissione sulla base della valutazione effettuata, della documentazione prodotta, della condizione del paziente al momento della richiesta e delle eventuali complicanze (diabete, ossigenoterapia, ecc...). Possono variare da 10, 5, 3 anni o anche meno, come ad esempio nel caso della presenza del diabete: questo, a meno che non sia valutato un “rischio basso”, di solito limita la validità della patente a non più di 5 o 3 anni, sulla base del certificato che deve essere rilasciato dal diabetologo.

A conclusione del percorso, verrà rilasciata la patente di guida speciale nella quale saranno riportati eventuali CODICI relativi agli adattamenti e/o limitazioni prescritti, chiamati ‘codici di specifica’ o ‘codici unionali’, validi in tutta Europa.

Il recente Decreto Ministeriale del 4 novembre 2016 ha recepito la Direttiva UE n. 2015/653 modificando l’elenco dei CODICI UNIONALI, quei piccoli numeri che figurano sul retro delle patenti. La modifica comprende la riscrittura di alcune voci e l’ingresso di nuovi codici, come i “Codici relativi a limitazioni dell’uso (dell’auto)” nei quali troviamo, ad esempio, il nuovo Cod.61: *Guida in orario diurno (ad esempio: da un’ora dopo l’alba ad un’ora prima del tramonto)*, limitazione questa riconosciuta a volte in FC a chi si trova in ossigeno terapia.

9.1.1 Il ricorso

Purtroppo può accadere che le Commissioni Mediche Locali, considerino il candidato non idoneo o effettuino una errata valutazione. Va rilevato che se il disabile ritiene l’accertamento dell’idoneità insufficiente o se ritiene che l’accertamento sia stato condotto in modo superficiale può rifiutarsi di sottoscrivere il verbale di visita (e richiedere il rilascio del documento di diniego).

La prassi più comune è, tuttavia, quella del ricorso, che va inoltrato entro 30 gg dal diniego e a mezzo raccomandata con avviso di ritorno; in tal caso il disabile può richiedere di essere sottoposto a una nuova visita di accertamento.

Il ricorso può essere presentato anche nel caso in cui non si accettino gli adattamenti previsti dalla Commissione.

9.2 ACCESSO ALLA LIBERA CIRCOLAZIONE - ABBATTIMENTO DELLE BARRIERE ARCHITETTONICHE

Tra i diritti fondamentali previsti dalla Legge - Quadro sull’handicap 5 febbraio 1992, n.104, c’è quello della “libera circolazione” che consiste nell’*“eliminazione degli ostacoli che limitano o impediscono il libero accesso, la libera circolazione o comunque la libera utilizzazione di spazi, edifici e loro componenti”* (scale, porte strette, ascensori mancanti o troppo piccoli, marciapiedi, ecc...). Tutti questi ostacoli vanno sotto il nome di *barriere architettoniche* e la loro rimozione è prevista da numerose disposizioni, le prime delle quali sono contenute nella nota Legge 30 marzo 1971 n.118 e nel DPR.384/78 (sopprese e sostituite dall’articolo 32 del D.P.R. 24 luglio 1996, n.503).

9.3 CIRCOLAZIONE E SOSTA DEI VEICOLI

Il primo impedimento che limita il diritto alla libera circolazione lo incontrano le persone con capacità di deambulazione sensibilmente ridotta, le quali hanno ovviamente notevoli difficoltà di osservare i divieti posti dal codice della strada.

Per superare tali difficoltà norme particolari o deroghe comunali prevedono eccezioni a detti divieti, consentendo la circolazione e la sosta dei veicoli allo specifico servizio di dette persone *purché ciò non costituisca grave intralcio al traffico*.

La circolazione e la sosta sono anche consentite nelle zone a traffico limitato e nelle aree pedonali urbane qualora sia autorizzato l’accesso anche ad una sola categoria di veicoli per l’espletamento di trasporto di pubblica utilità (DPR 503/96 - art. 11 commi 3 e 4).

La circolazione (e non anche la sosta) è inoltre consentita nei percorsi preferenziali riservati ai servizi pubblici collettivi e ai taxi (DPR 503/96 - art. 11 comma 4).

La sosta non è invece consentita nelle zone in cui è prevista, in via generale, la rimozione.

Gli autoveicoli degli invalidi non possono però essere rimossi, ma solo contravvenzionati.

9.4 CONTRASSEGNO DISABILI (O EX TAGLIANDO ARANCIONE)

Per le “persone invalide con capacità di deambulazione sensibilmente ridotta” è possibile ottenere il cosiddetto “contrassegno invalidi” o meglio conosciuto come “tagliando arancione” (dal 15 settembre 2015 i vecchi contrassegni invalidi di colore arancione non sono più validi e vengono sostitu-

iti con tagliandi di colore azzurro in occasione del rinnovo degli stessi). 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).

Il contrassegno ha la durata di cinque anni, anche se la disabilità è permanente. Quando i cinque anni sono scaduti, può essere rinnovato. Può essere rilasciato anche a tempo determinato nel caso di invalidità temporanea del richiedente.

Fino al 15 settembre 2012 il contrassegno per auto rilasciato dal Comune era un tagliando di colore arancione, con il simbolo nero della sedia a rotelle.

Dal 15 settembre 2012 è entrato in vigore in Italia **il nuovo contrassegno di parcheggio per disabili "europeo"**, con un formato rettangolare, di colore azzurro chiaro, con il simbolo internazionale dell'accessibilità bianco della sedia a rotelle su fondo blu.



Il nuovo contrassegno, rilasciato a partire dal 15 settembre 2012 è stato introdotto con il Decreto del Presidente della Repubblica n.151 del 30 luglio 2012, pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale n. 203 del 31 agosto 2012, ed è conforme al "contrassegno unificato disabili europeo" (CUDE) previsto dalla Raccomandazione del Consiglio dell'Unione Europea 98/376/CE. Questo nuovo permesso europeo rientra tra le agevolazioni previste per facilitare la mobilità stradale delle persone con disabilità in tutti i Paesi dell'Unione Europea.

Il contrassegno europeo è quindi valido, non solo sul territorio naziona-

le, ma anche negli altri ventisette paesi aderenti all'UE, senza rischiare di subire multe o altri disagi per il mancato riconoscimento del documento rilasciato dall'autorità italiana.

I requisiti previsti per il rilascio del nuovo contrassegno restano principalmente gli stessi; allo stesso modo, anche le condizioni del suo utilizzo. Il contrassegno europeo infatti, così come quello italiano prima rilasciato, è strettamente personale e non cedibile, non è vincolato ad uno specifico veicolo e consente varie agevolazioni, sia per quanto riguarda la sosta sia per la circolazione.

Suggerimenti per la FC

- La FC, di norma, non implica una capacità di **deambulazione sensibilmente ridotta** (come richiesto dalla legge al fine della concessione) e di norma, non viene quasi mai riconosciuta. Nel caso, è pertanto necessario presentare domanda motivata all'ufficio competente, con certificazione medica specifica ed esaustiva che, in virtù della patologia di cui si è affetti (che richiede di non trovarsi in ambienti affollati, non usare possibilmente i mezzi pubblici, evitare il rischio di entrare in contatto con virus stagionali causa di infezioni respiratorie o gastrointestinali, etc...), garantisca al richiedente di poter utilizzare sempre la propria autovettura; sarà l'ufficio addetto che dovrà valutare la richiesta.

9.5 DIRITTI SUI MEZZI PUBBLICI DI TRASPORTO

9.5.1 In città

Per i viaggi su mezzi pubblici urbani ed extraurbani leggi regionali e disposizioni comunali prevedono agevolazioni in favore degli invalidi che però variano da comune a comune (informarsi presso il comune di residenza). Per le persone con handicap non in grado di servirsi dei mezzi pubblici di trasporto i Comuni devono assicurare, compatibilmente con le disponibilità di bilancio, modalità di trasporto individuale e, per le zone non coperte da servizi di trasporto collettivo, servizi alternativi.

9.5.2 In treno

La **Compagnia Trenitalia**, all'invalido che gode di indennità di accompagnamento (o di comunicazione) che deve viaggiare in treno con un accompagnatore, rilascia un solo biglietto a tariffa ordinaria valido per sé e per il proprio accompagnatore. Per ottenere questa agevolazione l'inva-

lido deve munirsi della “**Carta Blu**”, tessera nominativa gratuita valida 5 anni rinnovabile.

Per i viaggi sui treni nazionali, se il titolare della Carta Blu è un bambino da 0 a 15 anni non compiuti, il biglietto viene emesso con lo sconto del 50%, fermo restando l'applicazione della gratuità o del prezzo ridotto previsto per l'accompagnatore. La Carta Blu è valida solo sui percorsi nazionali e l'accompagnatore deve essere maggiorenne.

Per tutti i minori inoltre Trenitalia prevede che *fino ai 4 anni non compiuti i bambini viaggino gratuitamente su tutti i treni nazionali*, in tutte le classi e livelli di servizio senza posto a sedere mentre per i ragazzi tra i 4 e i 15 anni non compiuti prevede la riduzione del 50% per i posti a sedere o del 30% per i servizi cuccetta, VL e vetture Excelsior, salvo quanto diversamente previsto dalle singole offerte.

Per i treni regionali la stessa scontistica del 50% e la differenza del limite d'età di 12 anziché 15 anni.

Inoltre Trenitalia offre un servizio di assistenza alle “persone con disabilità” o “persone a mobilità ridotta” (PMR), nella cui accezione rientrano, tra gli altri, le persone con difficoltà di deambulazione (indicata nei verbali di invalidità civile o di Legge n.104/92 delle persone affette da fibrosi cistica, soprattutto se minori). Questo servizio garantisce l'accessibilità delle stazioni a tutti i cittadini in partenza, transito e arrivo, fornendo adeguati servizi di assistenza in stazione e informazioni mirate ed eliminando progressivamente gli ostacoli fisici, che possono presentarsi anche nei pazienti di fibrosi cistica in particolari momenti della vita e dell'espressione della malattia.

La **Compagnia Italo** prevede che i bambini fino a 4 anni viaggino gratis se in braccio a un adulto senza posto assegnato. Per i biglietti dei bambini al di sotto dei 4 anni con posto assegnato e/o bambini dai 4 ai 15 anni è previsto uno sconto sulle tariffe Base (sconto del 25%) ed Economy (sconto del 50%). Non prevede sconti specifici per le persone con disabilità.

9.5.3 In aereo

Le compagnie aeree non prevedono per le persone con disabilità sconti per l'acquisto di titoli di viaggio.

L'aereo però resta comunque uno dei mezzi più veloci e comodi per viaggiare, pertanto è bene conoscere quelle che sono le regole comuni in tutti gli aeroporti comunitari dove è prevista l'assistenza dedicata per rispondere alle esigenze specifiche delle persone con disabilità, a mobilità ridotta o anziani (PMR), come disposto dalla UE.

È importante, infatti, che i viaggiatori con disabilità sappiano che ci sono specifici diritti ai quali possono appellarsi, che rappresentano una tutela al loro viaggiare sicuri e assistiti.

Il testo di riferimento per la materia è il **Regolamento (CE) n. 1107/2006 del 5 luglio 2006**, in vigore nella sua interezza dal luglio 2008, che è fondato sul principio che nel trasporto aereo, come negli altri aspetti della vita, le persone con disabilità e le persone a mobilità ridotta hanno gli stessi diritti di tutti gli altri cittadini alla libera circolazione, alla libertà di scelta e alla non discriminazione.

I problemi o disservizi più diffusi sono: i negati imbarchi, la regolamentazione dell'imbarco di ausili medici, la richiesta di certificazione medica non necessaria.

- **Negati Imbarchi:** per coloro che hanno una condizione di disabilità definita come “stabile” (es. non vedenti o persone su carrozzina), le compagnie aeree non devono richiedere certificazione medica. Allo stesso tempo, non risulta necessaria la presenza di accompagnatori quando si tratta di persone disabili autonome, ad eccezione di casi in cui specifici requisiti di sicurezza la richiedano (in quel caso il passeggero deve esserne comunque sempre informato).
- **Dispositivi Medici e di Mobilità:** per i passeggeri disabili o con ridotta mobilità vige il diritto trasportare gratuitamente due dispositivi di mobilità; anche in questo caso è necessario comunicare almeno 48 ore prima la volontà di imbarcare un ausilio come ad es. una carrozzina elettrica. Anche per i viaggiatori che necessitano di ossigeno è necessaria una comunicazione preventiva: in questo caso sarà la linea aerea a decidere se fornire essa stessa l'ossigeno (con eventuali costi aggiuntivi), o permettere all'utente di portare il proprio (senza spese aggiuntive).

Suggerimenti per la FC

- I POC (concentratori portatili di ossigeno) possono sia essere affittati direttamente dalle aziende produttrici, sia essere noleggiati dalla compagnia aerea con la quale si intende volare; in quest'ultimo caso è bene verificare se la compagnia aerea possiede un suo elenco circa i POC ammessi in cabina.
- **Pre-Notifica:** il viaggiatore deve comunicare tempestivamente (almeno 48 ore prima della partenza) le proprie necessità alla compagnia aerea scelta affinché i fornitori di servizi (aeroporti o vettori) possano preparare l'assistenza richiesta. Le compagnie aeree di norma richiedono un'autorizzazione medica di idoneità al volo, chiedendo la compilazione del nulla osta sanitario, il MEDIF (Medical Information Form) che, compilato dal medico curante (nel caso della FC il Centro di Cu-

ra), deve contenere l'indicazione di eventuali bisogni durante il viaggio, come ad esempio la necessità di servizi a bordo, trasporto farmaci liquidi, concentratori portatili di ossigeno (POC), ecc... Ogni compagnia aerea prevede una tempistica differente per l'invio del Medif, pertanto invitiamo a verificare sui loro siti.

Considerando che il paziente deve trasportare sia farmaci che ausili (apparecchi aerosol, pep-mask, ecc...), si ricorda di farsi rilasciare il certificato medico dal Centro di Cura FC; in esso è bene che sia indicato il piano terapeutico, i farmaci e le relative dosi (che devono corrispondere al quantitativo trasportato per il periodo di vacanza indicato dai biglietti), possibilmente il principio attivo del farmaco e non solo il suo nome (il nome all'estero potrebbe essere differente). È bene che la relazione del Centro di Cura FC sia aggiornata e tradotta nella lingua del paese di destinazione, o eventualmente in inglese.

In caso di diabete: tutto il necessario per la cura del vostro diabete va trasportato nel bagaglio a mano, questo per evitare una eventuale perdita o furto e per evitare sbalzi termici che potrebbero danneggiare l'insulina, le strisce reattive e le altre apparecchiature.

Per evitare discussioni ai controlli di sicurezza o di frontiera, farsi rilasciare dal medico diabetologo o dal Centro di Cura FC un "certificato medico". Questo documento certificherà la necessità di portare con sé l'insulina e il kit per il diabete.

Ricordiamo che in Italia l'Enac - Ente Nazionale per l'Aviazione Civile, è l'Ente preposto a garantire i diritti del passeggero, e la corretta applicazione del regolamento comunitario. Per viaggiare informati, consigliamo quindi sempre di aggiornarsi prima: tra le altre utili informazioni, sul sito di Enac è possibile consultare la Carta dei diritti del passeggero e l'aggiornata sezione dei Diritti dei passeggeri con disabilità o mobilità ridotta, con importanti indicazioni sui propri diritti, sulle fonti normative e su indirizzi e link utili.

Per favorire l'inclusione sociale, l'assistenza in questione deve essere fornita alle persone interessate senza costi addizionali.

10. Inserimento e frequenza scolastica



Lo studente affetto da FC durante tutto il suo percorso di studi:

- istruzione primaria (asilo nido, materna, elementari),
- istruzione secondaria (medie, superiori),
- istruzione superiore (università, formazione professionale),

grazie al riconoscimento in primis dello status di portatore d'handicap (Legge n.104/92) e di invalido civile poi (Legge n.118/71), acquisisce diritti utili volti a garantire principalmente l'istruzione ma anche la socializzazione, l'educazione nonché una frequenza scolastica costante.

La fibrosi cistica, essendo una malattia che colpisce prevalentemente l'apparato digerente e quello respiratorio, non inficia in nessun modo la sfera cognitiva e le capacità di studio dello studente.

Nei casi in cui la malattia si esprimesse con particolare gravità, questa può portare lo studente ad assentarsi per lunghi periodi, sia per ricoveri in ospedale che per terapie domiciliari, causando l'accumularsi di assenze e, per tale motivo, possibili carenze dal punto di vista didattico.

Anche in stadi non gravi della malattia comunque i ragazzi devono sottoporsi quotidianamente ad un programma terapeutico particolarmente gravoso che li vede impegnati fin dalle prime ore della giornata, per diversi momenti della stessa e fino a sera. La somministrazione di tali terapie, pertanto, ricade inevitabilmente anche in orario scolastico richiedendo sia al ragazzo che alla scuola un impegno nella gestione e nella somministrazione di eventuali farmaci.

10.1 LA SOMMINISTRAZIONE DI FARMACI IN ORARIO SCOLASTICO

La somministrazione dei farmaci in orario scolastico viene garantita per gli alunni affetti da patologie per le quali è necessaria una terapia farmacologica. La richiesta deve essere presentata dai genitori dell'alunno, sulla base di una certificazione da parte del medico curante (in fibrosi cistica la certificazione è del Centro di Cura FC), in cui sia specificata la patologia e la posologia del farmaco da assumere.

A livello giuridico il MIUR, in collaborazione con il Ministero della Salute, ha redatto nel 2005 le *Linee Guida* utili a definire l'assistenza di studenti che necessitano di somministrazione dei farmaci in orario scolastico,

al fine di tutelarne il diritto allo studio, la salute ed il benessere all'interno della struttura scolastica.

Pur essendo la Fibrosi Cistica una patologia multiorgano, questa colpisce soprattutto l'apparato digerente (insufficienza pancreatica) ed i polmoni (insufficienza respiratoria), richiedendo quindi alla scuola alcune attenzioni e compiti specifici per tutelare lo studente.

Le complicazioni tipiche della FC sono:

- *difficoltà a digerire grassi e proteine, carenza di vitamine e sali*: un bambino affetto da FC ha bisogno di una dieta ipercalorica ed aggiunta di sale per lo scarso o nullo assorbimento e accrescimento di peso; a causa dell'insufficienza pancreatica deve assumere enzimi pancreatici nel corso dei pasti (la terapia enzimatica viene assunta secondo la precisa prescrizione del medico ed il dosaggio dipende dal grado della funzionalità pancreatica del singolo paziente); gli enzimi pancreatici devono essere somministrati al bambino **ad ogni pasto**, anche per le merende (tranne che per alcune, ad es. frutta e tè) e **può essere effettuato anche da personale non sanitario** come indicato dal Centro di Cura FC che segue il bambino. Per i bambini/ragazzi più grandi, è invece considerata la possibilità dell'auto somministrazione, grazie all'autorizzazione della famiglia e del Centro di Cura FC. La mancata o errata assunzione degli enzimi causa al bambino con FC dolori addominali con necessità di recarsi spesso in bagno mentre non sono pericolosi se assunti erroneamente ed occasionalmente da un bambino non FC.
- *progressiva perdita della funzione polmonare*: l'insufficienza respiratoria, per la quale il bambino può effettuare un ricovero ospedaliero, porta quasi sempre all'antibiotico terapia che, al momento delle dimissioni, richiede la prosecuzione a casa della terapia anche in modalità endovenosa, per la durata di circa 15 giorni. Per tale motivo il bimbo può trovarsi nella necessità di recarsi a scuola con dispositivi medici come l'ago cannula sul braccio o un catetere venoso (centrale o periferico) posizionato sul braccio o, in età più avanzata, sul torace. Questi strumenti, necessari alla somministrazione per via venosa, non devono limitare l'accesso del bambino alla scuola ed alle attività scolastiche, con le dovute cautele indicate dal Centro di Cura FC.

10.1.1 Linee Guida sulla somministrazione dei farmaci a scuola

Nel 2005, il Ministro dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca (MIUR) d'intesa con quello della Salute ha emanato le Raccomandazioni contenenti le "Linee Guida per la definizione degli interventi finalizzati all'assistenza di studenti che necessitano di somministrazione di farmaci in orario scolastico, al fine di tutelarne il diritto allo studio, la salute ed il benessere all'interno della struttura scolastica".

Seppur non impositive, queste "Raccomandazioni" sono molto chiare nel dare alle istituzioni scolastiche le soluzioni sia organizzative che tecniche per poter garantire, a tutti gli studenti, il diritto sia alla prosecuzione delle terapie senza che questo comporti necessariamente il doversi assentare da scuola, sia evitare ai genitori di allontanarsi dal lavoro per somministrare al proprio figlio le necessarie terapie in orario scolastico. Proprio a tal fine le linee guida forniscono suggerimenti importanti sia su quali operatori scolastici possono essere individuati per la somministrazione e preparazione delle terapie necessarie, sia su come potersi dotare di personale esterno da destinare a questa mansione qualora non vi sia personale disponibile all'interno della scuola.

Infine, indicano chiaramente le modalità che i genitori e gli stessi operatori scolastici devono seguire per avviare questo tipo di collaborazioni.

Approfondimento

Da qualche anno è al lavoro un Comitato Istituzionale tra i Ministeri coinvolti che sta lavorando sull'aggiornamento delle Linee Guida ormai datate.

LIFC ha collaborato a tale stesura inviando una nota tecnica, predisposta in collaborazione con la SIFC, per far sì che la Fibrosi Cistica sia inserita nel nuovo documento, cosa già prevista per altre patologie (asma, epilessia e diabete).

10.1.2 Come attivare la procedura per la somministrazione dei farmaci in orario scolastico

L'iter previsto dalle raccomandazioni ministeriali prevede:

- avvio dalla richiesta formale (scritta) avanzata dai genitori dell'alunno e corredata da apposita certificazione medica con la prescrizione specifica dei farmaci da assumere (conservazione, modalità e tempi di somministrazione, posologia);
- il dirigente scolastico, ricevuta la richiesta da parte dei genitori, si attiva affinché la stessa venga soddisfatta per cui:
 - individua il luogo idoneo per la conservazione e somministrazione dei farmaci;
 - autorizza, qualora richiesto, i genitori dell'alunno ad accedere ai locali scolastici durante le ore di lezione per la somministrazione dei farmaci;
 - verifica la disponibilità del personale docente e ATA a somministrare i farmaci all'alunno, qualora non siano i genitori stessi a farlo.

Il dirigente scolastico, dicono le Raccomandazioni, *qualora non vi sia alcuna disponibilità da parte del personale alla somministrazione, può stipulare accordi e convenzioni con altri soggetti istituzionali del territorio o, se anche tale soluzione non risulta possibile, con i competenti assessorati per la Salute e per i Servizi Sociali*, al fine di prevedere interventi coordinati, attraverso il ricorso ad Enti ed Associazioni di volontariato (Croce Rossa Italiana, Unità Mobili di Strada ...).

Se nessuna delle soluzioni sopra indicate fosse possibile, il Dirigente Scolastico allora ne dovrà dare comunicazione alla famiglia e al Sindaco del Comune di residenza dell'alunno per cui è stata avanzata la relativa richiesta.

Le raccomandazioni si concludono (art. 5) prevedendo che, nei casi in cui si riscontri l'inadeguatezza dei provvedimenti programmabili secondo le presenti Linee Guida ai casi concreti presentati, ovvero qualora si ravvisi la sussistenza di una situazione di emergenza, si ricorra al Sistema Sanitario Nazionale di Pronto Soccorso.

10.2 I BES - BISOGNI EDUCATIVI SPECIALI

I Bisogni Educativi Speciali nascono con l'emanazione della Direttiva Ministeriale del 27 dicembre 2012 *“Strumenti di intervento per alunni con Bisogni Educativi Speciali e organizzazione territoriale per l'inclusione scolastica”* che specifica come *“l'area dello svantaggio scolastico è molto più ampia di quella riferibile esplicitamente alla presenza di deficit. In ogni classe ci sono alunni che presentano una richiesta di speciale attenzione per una varietà di ragioni: svantaggio sociale e culturale, disturbi specifici di apprendimento e/o disturbi evolutivi specifici, difficoltà derivanti dalla non conoscenza della cultura e della lingua italiana perché appartenenti a culture diverse. Nel variegato panorama delle nostre scuole la complessità delle classi diviene sempre più evidente”*.

Il riconoscimento di alunni con difficoltà non avviene solo ed esclusivamente con un eventuale certificazione, che sicuramente mantiene la sua validità e utilità, ma ogni alunno può manifestare, con continuità o per determinati periodi, dei Bisogni Educativi Speciali, come ad esempio per motivi fisici, biologici, fisiologici e/o psicologici e sociali.

Attraverso il modello diagnostico ICF (International Classification of Functioning) dell'OMS (Organizzazione mondiale della Sanità), **l'alunno viene considerato nella sua totalità**, in una prospettiva bio-psico-sociale che analizza l'intero contesto in cui lo studente è inserito. Tale modello consente di individuare i BES dell'alunno, **a prescindere da eventuali diagnosi mediche**, anche solo per situazioni di difficoltà per cui è richiesto un intervento mirato e personalizzato.

L'individuazione dei BES rientra come compito esclusivo della didattica e quindi della scuola che, a fronte di un bisogno accertato, sarà la sola ed unica a dover attuare interventi in grado di dare risposta alle difficoltà dell'alunno.

A tal proposito, assumono rilevanza i Centri Territoriali di Supporto (CTS) i quali, istituiti dagli Uffici Scolastici Regionali in accordo con il MIUR, hanno il compito di mediare tra l'Amministrazione e le scuole, e tra le scuole stesse in relazione ai BES.

I CTS collaborano con le risorse territoriali con l'obiettivo di garantire una maggiore inclusione scolastica.

Suggerimenti per la FC

Possiamo sostenere che le difficoltà maggiormente rilevate durante l'inserimento scolastico e la frequenza, per le quali viene richiesto un INTERVENTO INDIVIDUALIZZATO, sono:

- elasticità sugli orari di entrata a causa delle terapie che vengono praticate fin dalle prime ore del mattino (prima di scuola o la sera tardi);
- il Bisogno di dover uscire spesso dall'aula a causa delle difficoltà di gestione e di malassorbimento;
- il Bisogno di dover assumere in orario scolastico farmaci o enzimi ad ogni pasto;
- recupero delle lezioni perse a causa di ricoveri e malattia;
- prevedere possibili deroghe sul monte ore;
- la necessità di stilare il PDP (Piano Didattico Personalizzato).

10.3 IL PIANO DIDATTICO PERSONALIZZATO - PDP

Si tratta del documento che garantisce all'alunno l'opportunità di una didattica il più possibile funzionale al suo modo di apprendere; un buon PDP deriva dunque da una buona comunicazione tra specialisti (nella FC il Centro di Cura), scuola e famiglia.

Le istituzioni scolastiche sono chiamate ad individuare, attraverso un approccio pedagogico-didattico, le difficoltà dell'alunno, i cosiddetti BES (Bisogni Educativi Speciali) e, ove necessario, a stilare un PDP. La Direttiva Ministeriale del 27/12/2012 sui BES e la circolare del MIUR n.8 del 2013 evidenziano la facoltà di poter estendere per tutti gli alunni in difficoltà il diritto alla personalizzazione dell'apprendimento.

L'avvio di un percorso personalizzato deve essere deliberato dal consiglio di classe (o teams di docenti), che verrà successivamente approvato e fir-

mato dal dirigente scolastico, dai docenti e dalla famiglia. Il consiglio di classe è quindi obbligato a strutturare un PDP in presenza di richiesta da parte dei genitori e con certificazione di disabilità.

10.4 NUMERO ALUNNI IN CLASSE

Le classi di ogni ordine e grado che accolgono alunni con disabilità, comprese le sezioni di scuola dell'infanzia, vanno limitate a non più di 22 alunni (in particolare in presenza di grave disabilità) a condizione che sia esplicitata e motivata la necessità di riduzione numerica di ciascuna classe. È bene ricordare che i recenti Decreti Interministeriali sulle dotazioni organiche hanno previsto che, per ogni ordine e grado, *“i Dirigenti Scolastici cureranno un’equa distribuzione degli alunni disabili tra le varie classi e, in caso di presenza di più di due unità per classe, questa deve essere costituita con non più di 20 alunni”*.

La fonte normativa principale da considerare per la costituzione delle classi e la determinazione degli organici è il DPR 81/09 sul *“Razionale ed efficace utilizzo delle risorse umane nella scuola”*, che contiene i parametri sulla formazione delle classi.

10.5 ALTERNANZA SCUOLA-LAVORO

L'alternanza scuola-lavoro, obbligatoria per tutti gli studenti dell'ultimo triennio delle scuole superiori, anche nei licei, è una delle innovazioni più significative della legge 107 del 2015 (La Buona Scuola) in linea con il principio della scuola aperta. Prevede l'obbligo di 400 ore negli istituti tecnici e professionali e 200 ore nei licei e possono essere svolte anche durante la sospensione delle attività didattiche e/o all'estero.

Con essa, viene introdotto in maniera universale un metodo didattico e di apprendimento sintonizzato con le esigenze del mondo esterno che chiama in causa anche gli adulti, nel loro ruolo di tutor interni (docenti) e tutor esterni (referenti della realtà ospitante).

L'alternanza favorisce la comunicazione intergenerazionale e pone le basi per uno scambio di esperienze e crescita reciproca; non solo imprese e aziende, ma anche associazioni sportive e di volontariato, enti culturali, istituzioni e ordini professionali possono diventare partner educativi della scuola per sviluppare in sinergia esperienze coerenti alle attitudini e alle passioni di tutti gli studenti.

La L.107/15, nell'indicare le modalità di attivazione dei percorsi di alternanza scuola-lavoro, non fa alcun riferimento specifico agli alunni con disabilità, ma si attiene a quanto previsto dal D.lgs. n. 77/05 nel quale è

indicato che i periodi di apprendimento mediante esperienze di lavoro sono dimensionati, per i soggetti disabili, in modo da promuoverne l'autonomia anche ai fini dell'inserimento nel mondo del lavoro progettando le esperienze in misura coerente con gli specifici bisogni degli alunni. Seppur siano tante le scuole secondarie che hanno già siglato accordi con enti e imprese per lo svolgimento di attività di alternanza scuola-lavoro, ancora poche hanno definito specifici protocolli da seguire per garantire agli alunni disabili certificati ai sensi della L.104/92 o agli alunni riconosciuti BES analoghe opportunità formative ed orientative previste per gli alunni normodotati o non in situazioni di difficoltà.

10.6 SERVIZIO DI ISTRUZIONE IN OSPEDALE

La scuola in ospedale oggi è diffusa in tutti gli ordini e gradi di scuola e nei principali ospedali e reparti pediatrici del territorio nazionale. Tale intervento è volto ad assicurare agli alunni ricoverati pari opportunità, mettendoli in condizione, ove possibile, di proseguire lo sviluppo di capacità e competenze al fine di facilitare il loro reinserimento nei contesti di provenienza e di prevenire eventuali situazioni di dispersione scolastica. Questa è la funzione fondamentale del docente in ospedale che, oltre a garantire un *“ponte”* tra la famiglia e l'ospedale, ha anche il delicato compito di promuovere il diritto all'istruzione.

10.7 SERVIZIO DI ISTRUZIONE DOMICILIARE

Si tratta di un ampliamento dell'offerta formativa Scuola in Ospedale e riconosce ai minori malati - ove necessario - il diritto-dovere all'istruzione anche a domicilio. Con la riduzione dei periodi di degenza ospedaliera, oggi, anche nei casi più gravi si tende a rimandare a casa lo studente, continuando a seguirlo in day-hospital per tutto il periodo della cura. In questi casi, qualora ci siano gravi patologie certificate, a seguito dell'approvazione di uno specifico progetto il minore, impossibilitato alla frequenza scolastica per un periodo non inferiore a 30 giorni di lezione anche non continuativi, può essere seguito direttamente a casa da uno o più docenti, anche attraverso progetti che possono avvalersi dell'uso delle nuove tecnologie.

10.7.1 La procedura

In seguito alla richiesta documentata dei genitori, la scuola interessata elabora un progetto di offerta formativa nei confronti dell'alunno impossibilitato alla frequenza scolastica, con l'indicazione della sua durata, del

numero dei docenti coinvolti e dichiaratisi disponibili e delle ore di lezione previste; il progetto viene approvato dal collegio dei docenti e dal consiglio d'Istituto e inserito nel POF (Piano dell'Offerta Formativa). La richiesta, con allegata certificazione sanitaria, e il progetto elaborato vengono poi inoltrati al competente Ufficio Scolastico Regionale, che procede alla valutazione della documentazione presentata ai fini dell'approvazione e della successiva assegnazione delle risorse finanziarie.

10.8 AGEVOLAZIONI PER TASSE SCOLASTICHE ED UNIVERSITARIE

Le tasse scolastiche (Tassa di iscrizione e Tassa di frequentazione) non sono dovute per gli anni di scuola dell'obbligo, cioè fino al terzo anno (incluso) di scuola superiore.

Tale esenzione è valida per tutti gli studenti a prescindere dalla situazione economica o dalla eventuale disabilità, ed è stata ribadita da tutte le Circolari emesse annualmente dal Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca, e da ultimo dalla Circolare 2 febbraio 2010, n.10. Per le ultime due classi di scuola superiore, invece, è previsto il pagamento delle tasse scolastiche, e attraverso il Decreto Legislativo n.297/94, Testo Unico delle disposizioni legislative in materia di istruzione, sono garantiti esoneri di pagamento per gli studenti appartenenti a nuclei familiari in condizione economica disagiata. Pertanto l'unica vera condizione per usufruire dell'esenzione del pagamento delle tasse scolastiche è la *condizione economica disagiata*. Ogni anno il Ministero della Pubblica Istruzione, attraverso propria circolare, indica i limiti massimo di reddito, riferito all'anno precedente d'imposta, con il quale si può richiedere l'esenzione. La condizione economica è calcolata attraverso il reddito complessivo del nucleo familiare.

Attenzione, il comma 9 dell'art.200 del Testo Unico stabilisce che l'esenzione non è accettata nel caso in cui il voto di condotta sia inferiore ad 8 oppure nel caso di provvedimento disciplinare di sospensione dello studente superiore a cinque giorni o in casi di punizioni disciplinari maggiormente gravi. Inoltre, l'esenzione è nulla nei casi di alunni ripetenti, tranne in casi di comprovata infermità.

10.8.1 Università Pubbliche e Private

Il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri dell'aprile 2001 stabilisce l'esonero del pagamento delle tasse e dei contributi universitari agli studenti in situazione di handicap.

L'articolo 8 prevede per gli studenti con invalidità riconosciuta pari o su-

periore al 66% il diritto all'esenzione dal pagamento di tasse e contributi, senza porre alcuna condizione economica disagiata.

È consentito agli atenei universitari di prevedere la concessione di esoneri totali o parziali dalla tassa d'iscrizione e dai contributi anche per studenti in situazione di handicap con invalidità inferiore al 66%. Inoltre, gli atenei sono liberi di poter predisporre ulteriori tipologie di esoneri, come ad esempio l'esonero da test di ammissione a corsi di laurea a numero chiuso, o il prolungamento dei tempi di scadenza per l'iscrizione ai corsi di laurea.

Le università private, o private convenzionate, prevedono nel regolamento dell'Ateneo eventuali agevolazioni o riduzione delle tasse per gli studenti diversamente abili.

10.8.2 Università Telematiche (private)

In Italia sono riconosciute dal MIUR n.11 Università Telematiche. Alcune di queste, pur non avendo alcun obbligo di legge verso esoneri di pagamento per tasse e contributi per studenti in situazioni di handicap e invalidità come avviene per le università pubbliche, concedono agevolazioni economiche totali o parziali.



Convenzione

Nel 2016 è stata firmata tra LIFC e Uninettuno - Università telematica internazionale, la convenzione rivolta a tutte le persone affette da Fibrosi Cistica ed iscritte alla LIFC.

L'università, che presenta un'ampia offerta formativa su corsi di laurea triennali e magistrali, già riconosce agli studenti con handicap (Legge n.104/92 - art. 3, comma 1) e con invalidità pari o superiore al 66% (come previsto dal Decreto legislativo n.68/2012), il diritto all'esonero totale dalle tasse universitarie, mentre dovrà essere versata per l'anno accademico in corso solo la somma di 25,00 euro quale rimborso spese.

Grazie alla convenzione, è offerta la possibilità di frequentare i Master presenti nell'offerta formativa dell'università con uno sconto del 25% sulla tassa annuale.

L'intento è quello di agevolare i ragazzi affetti dalla malattia ad acquisire maggiori competenze al fine di incentivarli alla ricerca di una specializzazione, ampliando le prospettive di diretto inserimento nel mondo del lavoro.

10.9 CORSO BASE PER DIRIGENTI ED INSEGNANTI “TUTTI IN CLASSE: OGGI PARLIAMO DI FIBROSI CISTICA”

Sul sito LIFC www.fibrosicistica.it, nell'area dedicata alla scuola (*Scuola e Fibrosi Cistica*), è possibile accedere al video-corso rivolto a formare il personale delle scuole (dirigenti, insegnanti, addetti) sulla Fibrosi Cistica. L'intento delle video lezioni è quello di aiutare il personale scolastico a comprendere ed affrontare al meglio la situazione vissuta dallo studente affetto dalla malattia, nonché a sostenere ed affiancare la sua famiglia, senza sottovalutare l'importanza dell'istruzione né degli apprendimenti. A tal fine, lezione dopo lezione, vengono analizzate diverse tematiche: la malattia in se stessa e il suo impatto psicologico e sociale nella fase dello sviluppo, l'inserimento e la frequenza scolastica, le indicazioni operative in grado di migliorare l'ambiente scolastico, le cure intese sia come tempi da dedicare che per la somministrazione di farmaci/enzimi pancreatici in orario scolastico.

Le lezioni sono tenute da esperti selezionati dalla Lega Italiana Fibrosi Cistica in collaborazione con la Società Italiana Fibrosi Cistica (SIFC). Le video lezioni sono visionabili anche sul sito istituzionale del MIUR <http://bes.indire.it/> nella sessione Formazione.

10.10 IL PROTOCOLLO D'INTESA MIUR - LIFC

LIFC ed il MIUR - Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca hanno stipulato un Protocollo di Intesa (firmato nel 2008 e rinnovato nel 2013) con il quale si impegnano, ognuno per le proprie competenze, a collaborare al fine di formare e sensibilizzare le istituzioni scolastiche tutte e gli studenti sulla FC, favorendo la presa in carico degli studenti affetti da FC e promuovendo progetti di conoscenza della patologia.

Inoltre, con esso viene istituito il *Gruppo di Lavoro Nazionale Paritetico* composto da due membri del MIUR e due di LIFC al fine di curare, al meglio, l'applicazione del protocollo individuando le modalità idonee per la più ampia diffusione delle iniziative che verranno realizzate e per la realizzazione di azioni di monitoraggio degli interventi attivati.



MINISTERO DELL'ISTRUZIONE, DELL'UNIVERSITÀ E DELLA RICERCA

11. Lavoro e diritto al collocamento obbligatorio

11.1 LA CAPACITÀ LAVORATIVA

La capacità lavorativa si distingue in generica e specifica: la prima è la generale attitudine del soggetto a svolgere una qualunque attività lavorativa, la seconda consiste nell'idoneità psico-fisica di un soggetto a svolgere una determinata attività lavorativa e trarne reddito fino al momento dell'insorgere della problematica.

La riduzione o perdita della capacità lavorativa è definita dalla giurisprudenza come *"la sopravvenuta inidoneità del soggetto danneggiato allo svolgimento delle attività lavorative che, in base alle condizioni fisiche, alla preparazione professionale e culturale, sarebbe stato in grado di svolgere"* (Cass. Civ., 9 marzo 2001, n.3519).

Il danno alla capacità lavorativa generica (sia temporanea che permanente) è strettamente correlato all'invalidità subita poiché è tale da compromettere genericamente le sue capacità lavorative. Il danno alla capacità lavorativa specifica invece incide sulla sfera patrimoniale della vittima compromettendo la sua capacità di produrre reddito.

La capacità lavorativa generica è oggetto di verifica da parte della Commissione Medica dell'ASL (per l'accertamento dell'invalidità civile), mentre quella specifica è di competenza della Commissione Medica del proprio Ente previdenziale.

Il grado di invalidità è riferito all'incidenza che ha la menomazione sulla capacità lavorativa dell'invalido.

La misura della menomazione, espressa in forma percentuale, è indicata nell'apposita tabella predisposta dal Ministero della Sanità.

11.2 IL COLLOCAMENTO OBBLIGATORIO DEI DISABILI

Il collocamento lavorativo dei cittadini disabili è regolamentato dalla Legge 68/1999 (precedente normativa - L.482/68 sul collocamento obbligatorio).

La Legge 68/99 ha come finalità la promozione dell'inserimento al lavoro e della integrazione lavorativa delle persone disabili nel mondo del lavoro attraverso servizi di sostegno e di collocamento mirato. In particolare, è importante evidenziare come la norma indichi gli obblighi delle aziende ad assumere, in base al numero dei dipendenti già assunti, persone di-

sabili iscritte nelle liste del collocamento mirato.

In tal senso la legge prevedeva, prima delle modifiche introdotte dal Job Act (vedi par. 11.3):

- datore di lavoro 15-35 dipendenti = 1 lavoratore
- datore di lavoro 35-50 dipendenti = 2 lavoratori
- datore di lavoro >50 = dipendenti = 7% lavoratori.

È opportuno quindi che, al momento di presentare la domanda di invalidità civile, il cittadino in età lavorativa che vuole essere iscritto anche nelle liste speciali per il collocamento lavorativo, faccia richiesta di essere sottoposto all'accertamento della condizione di disabilità ai sensi della legge 68/1999.

11.3 LE NOVITÀ INTRODOTTE DAL JOB ACT

- **Assunzioni:** le aziende hanno l'obbligo di assumere 1 lavoratore disabile già dai 15 dipendenti senza dover aspettare la nuova assunzione;
- **Assunzioni:** il datore di lavoro ha l'obbligo di calcolare nella quota di riserva i lavoratori già disabili prima della costituzione del rapporto di lavoro, anche se non assunti tramite il collocamento obbligatorio, nel caso in cui abbiano una riduzione della capacità lavorativa pari o superiore al 60% e non più soltanto "superiore al 60%";
- **Chiamata Nominativa:** i datori di lavoro privati possono assumere lavoratori con disabilità attraverso chiamata nominativa ma non di effettuare l'assunzione diretta, che deve avvenire sempre attraverso le liste di collocamento;
- **Sanzioni:** il datore di lavoro riceve la sanzione amministrativa di 153,20 Euro (prima era di 62,77 euro) per ogni giorno e per ogni lavoratore non a norma, da applicare ai datori di lavoro che non ottemperano entro i termini di legge (60 gg), per cause a loro imputabili, all'obbligo di assunzione di personale disabile;
- **Bonus:** introduzione di BONUS ASSUNZIONI DISABILI consistenti in sgravi contributivi sull'imponibile previdenziale del lavoratore con disabilità. L'entità delle agevolazioni varia a seconda del tipo di contratto e della capacità lavorativa.

11.4 VERIFICA DELLE CAPACITÀ LAVORATIVE RESIDUE

Lo scopo primario della valutazione delle abilità residue è fondamentalmente quello di definire progetti personalizzati di riqualificazione professionale degli invalidi ed ottenere un collocamento mirato degli stessi o l'affidamento di mansioni non dannose né pregiudizievoli per la persona invalida. In ambito sanitario, a seguito della nuova impostazione dell'approccio alla disabilità, la valutazione del paziente affetto da menomazioni è oggi vista quindi non più unicamente come semplice rilevazione dei deficit presenti, bensì come **quantificazione delle abilità residue**; tale concetto, già espresso nell'art. 3 della Legge 104/92, è stato ribadito dalla Legge 68/99 e più recentemente nel Decreto Presidenziale del 13/1/2000. In quest'ultimo "Atto di indirizzo e coordinamento in materia di collocamento obbligatorio dei disabili, a norma dell'art. 1, comma 4, della legge 12 marzo 1999, n. 68" si individuano le modalità secondo le quali le commissioni di cui all'art. 4, della legge 104/92, formuleranno una diagnosi funzionale della persona disabile; tale diagnosi avrà come obiettivo l'individuazione della capacità globale per il collocamento lavorativo del disabile. **La Legge 68/99 elimina la dichiarazione di incollocabilità prevista per le persone con invalidità civile**; ora, infatti, le persone cui è stata riconosciuta un'invalidità totale con percentuale di invalidità pari al 100% (e/o al 100% più accompagnamento), hanno diritto:

- alla valutazione delle capacità lavorative residue;
- ad accedere al lavoro e/o a percorsi di inserimento mirato, qualora tale valutazione risulti positiva.

11.5 A CHI SPETTA

I soggetti che possono usufruire delle agevolazioni previste dalla legge sono:

- persone in età lavorativa dai 15 ai 65 anni di età per gli uomini e 60 anni per le donne, affette da minorazioni fisiche, psichiche o sensoriali e ai portatori di handicap intellettuale, che non lavorano e che desiderano collocarsi al lavoro come invalidi, e che presentino almeno il 46% di invalidità;
- persone non vedenti o sordomute;
- persone invalide civili, di guerra e per servizio.

Non sono da ritenersi compresi tra gli aventi titolo al collocamento mirato al lavoro:

- i soggetti con grado di invalidità civile inferiore al 46%;
- i soggetti con un grado di invalidità del 100% e con potenzialità lavo-

rativa "abolita" e/o "quasi abolita" e/o conservata solo per attività non redditizie.

Solo il cittadino in età lavorativa **che vuole** iscriversi alle liste speciali per essere avviato al lavoro come categoria protetta, deve fare richiesta di essere sottoposto all'accertamento della condizione di disabilità ai sensi della Legge n.68/1999.

In tutti gli altri casi, come ad esempio la richiesta di beneficio economico, tale accertamento è del tutto inutile. L'attuale normativa (Legge n.247, art. 1 comma 35 e 36 del 24/12/2007), non prevede più, per soggetti non interessati al collocamento al lavoro ed aventi diritto all'assegno di invalidità, l'obbligo di iscrizione alle liste del collocamento per poter richiedere l'erogazione del beneficio. Sarà sufficiente una dichiarazione all'INPS, Ente erogatore, nella quale l'invalido autocertifica di non svolgere attività lavorativa.

11.6 COLLOCAMENTO MIRATO

Per collocamento mirato dei disabili si intende quella serie di strumenti tecnici e di supporto che permettono di valutare adeguatamente le persone con disabilità nelle loro capacità lavorative e di inserirle nel posto adatto, attraverso analisi di posti di lavoro, forme di sostegno, azioni positive e soluzioni dei problemi connessi con gli ambienti, gli strumenti e le relazioni interpersonali sui luoghi quotidiani di lavoro e di relazione.

A tale scopo la Commissione Medica di accertamento dell'invalidità, in raccordo con il Comitato Tecnico Provinciale, formula una relazione per ogni soggetto indicando una linea progettuale per l'integrazione e le tipologie di collocamento mirato, le eventuali forme di sostegno e gli strumenti tecnici, onde inserire o mantenere al lavoro la persona disabile. Le forme tipo di inserimento consistono in:

- collocamento mirato senza interventi di supporto;
- collocamento mirato con il supporto di un servizio di mediazione;
- collocamento mirato con il supporto di un servizio di mediazione e con l'utilizzo di strumenti tecnici;
- percorso formativo propedeutico al collocamento mirato (per i disabili più gravi, eventualmente anche attraverso l'inserimento in cooperative).

Il datore di lavoro: nell'ottica di flessibilità del mercato del lavoro e di agevolazione all'inserimento dei soggetti disabili il datore di lavoro può stipulare convenzioni con gli uffici competenti e/o con le cooperative sociali, anche con modalità di distacco presso la cooperativa stessa. Le predette convenzioni possono assumere particolare importanza in quanto gli uf-

fici competenti potranno concedere ai datori di lavoro contributi e sgravi fiscali piuttosto rilevanti all'aumentare della percentuale di disabilità del soggetto e rimborsi economici al lavoratore disabile.

11.7 COSA FARE

La disabilità deve essere accertata da una Commissione Medica istituita presso la ASL ed i criteri di accertamento delle condizioni di disabilità per l'inserimento lavorativo e quelli per l'effettuazione delle visite di controllo della permanenza dello stato di invalidità si basano sulle indicazioni relative al profilo socio-lavorativo del disabile e sulla diagnosi funzionale. La Commissione Medica di Accertamento, integrata da un operatore sociale e da un esperto dei casi da esaminare, formula una relazione conclusiva, nella quale possono essere predisposti suggerimenti per eventuali forme di sostegno e strumenti tecnici necessari per l'inserimento o il mantenimento al lavoro del disabile, che viene inviata al disabile e alla commissione provinciale per le politiche del lavoro.

L'invalido che abbia ottenuto detto riconoscimento, che è disoccupato e che aspira ad una occupazione conforme alle proprie capacità lavorative si iscrive in un elenco tenuto dalla commissione provinciale per le politiche del lavoro.

Tale commissione annota in una scheda intestata a ciascun invalido le capacità lavorative, le abilità, le competenze e le inclinazioni, nonché la natura e il grado della minorazione e analizza le caratteristiche dei posti da assegnare, favorendo l'incontro tra la domanda e l'offerta di lavoro.

Anche le disabilità già accertate in base alla precedente normativa (L.482/68) devono, ai fini dell'inserimento lavorativo, essere certificate dalla Commissione prevista dalla Legge n.68/99, su richiesta dell'interessato da presentare alla segreteria della commissione tecnica di accertamento, tramite modulo predisposto dagli uffici della ASL e disponibile anche presso i Centri per l'Impiego.

11.8 LA GRADUATORIA

L'articolo 8 della Legge n.68/99 istituisce l'elenco provinciale delle persone disabili. Le persone di cui al comma 1 dell'art. 1 della predetta legge, che non siano in una delle condizioni per le quali è prevista la cancellazione dall'elenco, possono chiedere di essere iscritte all'elenco provinciale mediante presentazione dell'interessato presso il Centro per l'impiego competente per domicilio e conseguente presentazione di apposita domanda, corredata dalla documentazione attestante la condizione prevista.

Pur essendo ad oggi orientamento comune di aziende private ed Enti pubblici l'utilizzo dello strumento della Convenzione, che consente loro di individuare i lavoratori in modo più mirato e congruo alle esigenze organizzative e produttive, le graduatorie rimangono comunque un'importante modalità prevista dalla norma e regolamentata da criteri stabiliti dal Ministero e dalle Regioni di appartenenza.

Esistono sia due graduatorie per tipologia di avviamento

- graduatoria per l'accesso al pubblico impiego;
- graduatoria per avviamenti numerici nelle aziende private;
- che due graduatorie per tipologia di iscritti;
- graduatoria delle persone disabili iscritte;
- graduatoria degli orfani, profughi ed equiparati iscritti.

I criteri sui quali le graduatorie sono formulate sono:

- dichiarazione ISEE del nucleo familiare;
- percentuale d'invalidità;
- tipologia d'invalidità;
- carichi familiari;
- età anagrafica.

Inoltre, solo per la graduatoria per il pubblico impiego incide il grado d'invalidità.

La Legge n.68/99 prevede per tutti i disabili disoccupati un unico elenco, con unica graduatoria e unica percentuale (7% dei lavoratori occupati dall'azienda se essi sono più di 50 unità, mentre per le aziende minori è previsto l'obbligo di assumere un invalido se i lavoratori occupati sono almeno 15 e non più di 35, e due invalidi se i lavoratori occupati sono almeno 35 e non più di 50).

Per le persone disabili è indicata in forma sintetica anche la tipologia di inserimento lavorativo risultante dal profilo lavorativo eventualmente definito dalla commissione competente.

L'elenco e la graduatoria sono pubblici e vengono formati applicando i criteri indicati nell'atto di indirizzo e coordinamento emanato dal Presidente del Consiglio dei Ministri con Decreto 13 gennaio 2000, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n.43 del 22 febbraio 2000.

11.9 CONTROLLO DELLA PERMANENZA DELLO STATO INVALIDANTE

Possono inoltre essere effettuate visite di controllo periodiche, per verificare la permanenza dello stato invalidante e la misura delle capacità accertate, oppure, in caso di aggravamento delle condizioni di salute o di va-

riazioni delle mansioni, su specifica richiesta del disabile o dell'azienda o dell'ente presso il quale il disabile è stato inserito.

11.10 COMITATO TECNICO

Per il conseguimento di detta finalità e per assicurare l'applicazione di criteri omogenei di valutazione, dare concretezza al principio del collocamento mirato e consentire la formazione della graduatoria unica, la legge prevede la costituzione in ambito provinciale di un Comitato tecnico, composto da funzionari ed esperti del settore sociale e medico-legale e degli organismi individuati dalla Regione con particolare riferimento alla materia dell'inabilità.

Rientrano nei compiti del Comitato tecnico la valutazione delle residue capacità lavorative, la definizione degli strumenti e delle prestazioni atti all'inserimento lavorativo e la predisposizione dei controlli periodici sulla permanenza delle condizioni di disabilità. Il Comitato tecnico avvisa la Commissione medica sul percorso di inserimento al lavoro della persona disabile, anche ai fini delle eventuali visite sanitarie di controllo.

11.11 DIRITTO ALLA FORMAZIONE PROFESSIONALE

Il principio del collocamento mirato richiede la necessità della formazione professionale degli invalidi, compito affidato alle Regioni in base alla legge 21 dicembre 1978, n.845, e successive modificazioni.

I percorsi formativi individualizzati per disabili sono interventi, annuali o biennali, il cui obiettivo formativo è la professionalizzazione dell'allievo che si realizza attraverso l'acquisizione della qualifica anche parziale, la certificazione delle competenze e l'attivazione di misure di accompagnamento all'inserimento lavorativo. Il fine principale è quello di garantire pari opportunità per le persone disabili per la piena integrazione nella società, in linea con il Piano d'Azione Europeo 2004/2012. La metodologia di base è la formazione individualizzata articolata in moduli di formazione in aula, rafforzata dai tirocini formativi. Ad occuparsene territorialmente sono i centri per l'impiego dove è possibile presentare la domanda.

- ➔ **A chi sono rivolti:** a tutti i disabili che hanno assolto l'obbligo di istruzione con un'età non superiore a 29 anni (in caso di disponibilità di posti è possibile inserire oltre tale limite).
- ➔ **Cosa fare:** il genitore (o chi ne fa le veci) dello studente minorenni o lo studente/disoccupato maggiorenne, può presentare la domanda d'iscrizione presso la sede del Centro di Formazione Professionale che attiverà il corso scelto.

11.12 CORSI FORMATIVI

In base a tale legge gli invalidi sono ammessi a frequentare corsi formativi organizzati da enti pubblici e privati, tenendo conto dell'orientamento emerso dai piani educativi realizzati durante l'iter scolastico.

11.13 RIQUALIFICAZIONE PROFESSIONALE

La Legge n.68/99 stabilisce che qualora ai fini del collocamento mirato si renda necessaria un'adeguata riqualificazione professionale, le Regioni possono autorizzare, con oneri a proprio carico, lo svolgimento della relativa attività presso la stessa azienda che effettua l'assunzione, oppure affidarne lo svolgimento, mediante convenzioni, ad organismi di promozione sociale.

11.14 AVVIAMENTO AL LAVORO

I datori di lavoro assumono i disabili aventi diritto al collocamento obbligatorio facendone richiesta di avviamento ai competenti uffici del lavoro, oppure attraverso la stipula di convenzioni.

➔ Presso aziende private.

Le richieste di avviamento presso aziende private sono in parte nominative e in parte numeriche, a seconda del numero dei lavoratori privati. I disabili psichici sono avviati al lavoro sempre con richiesta nominativa.

➔ Presso enti pubblici.

I datori di lavoro pubblici, invece, effettuano le assunzioni sempre con richiesta numerica. Per il personale delle qualifiche 6°, 7° e 8° le assunzioni vengono effettuate mediante pubblico concorso, nell'ambito del quale i disabili che riportano l'idoneità hanno diritto alla riserva di posti nei limiti della complessiva quota d'obbligo e fino al 50% dei posti messi a concorso.

11.15 DIRITTO ALLA MAGGIORAZIONE DEL SERVIZIO PENSIONABILE

Connesso al diritto al collocamento al lavoro è il diritto ad una maggiorazione, ai fini pensionistici, del servizio prestato. Un beneficio da tempo proposto dall'Associazione nazionale mutilati e invalidi civili in considerazione delle condizioni stressanti in cui gli invalidi, a differenza dei normodotati, svolgono l'attività lavorativa.

- **A chi spetta:** il beneficio è concesso, in forma di contribuzione figurativa, agli invalidi civili aventi un grado di invalidità superiore al 74%, per i servizi prestati presso pubbliche amministrazioni, aziende private o cooperative-lavoro.
- **A quali condizioni:** la norma che prevede il beneficio - articolo 80 Legge 23 dicembre 2000 n.388, ha avuto effetto dal 1° gennaio 2002; quindi non è applicabile agli invalidi collocati in pensione prima di detta data.
- **Misura:** la maggiorazione è concessa in ragione di due mesi per ogni anno di servizio effettivamente prestato, fino a un massimo di cinque anni. Si calcola sui servizi, anche se anteriori al 1° gennaio 2002, resi in concomitanza col possesso del suddetto requisito sanitario (grado di invalidità superiore al 74%).
- **Cosa fare:** la maggiorazione è attribuita all'atto della liquidazione della pensione. In quel momento l'interessato dovrà presentare apposita domanda, allegando la certificazione (verbale della competente commissione sanitaria) attestante il riconoscimento di detto grado di invalidità.
- **Considerazioni:** le indicate condizioni ne restringono molto la concessione. L'Associazione nazionale mutilati e invalidi civili aveva proposto condizioni meno restrittive, anche al fine di incentivare l'anticipata volontaria cessazione dell'attività lavorativa e consentire il turn-over con altri invalidi in attesa di occupazione.

11.16 DIRITTI DEI DISABILI ASSUNTI

Diritto al trattamento giuridico ed economico: i disabili assunti col sistema del collocamento obbligatorio hanno diritto al trattamento giuridico ed economico previsto dalle leggi e dai contratti collettivi di lavoro.

11.17 LAVORO COMPATIBILE

Un obbligo del datore di lavoro è quello di assegnare i compiti lavorativi tenendo conto delle capacità e delle condizioni dei lavoratori in rapporto alla loro salute e sicurezza (D. Lgs.626/1994, Art 4, punto 5 lettera c).

IMPORTANTE

Mansioni lavorative adeguate e sede di lavoro più adatta

Le condizioni dell'ambiente di lavoro sono importanti per tutti, perché possono influire negativamente sullo stato di salute. In particolare viene data dai Centri di Cura FC l'indicazione ai lavoratori con FC di non esporsi a:

- microclima sfavorevole, sbalzi di temperatura, esposizioni ad eccessive variazioni termiche;
- sostanze irritanti o sensibilizzanti l'apparato respiratorio, esposizioni a polveri, gas e sostanze volatili nocive;
- permanenza in spazi molto stretti o sovraffollati, sovra riscaldati o troppo secchi;
- lavoro su turni, servizio notturno;
- sforzi fisici prolungati, movimentazione di carichi;
- tutte condizioni che possono peggiorare sensibilmente le condizioni cliniche.

e di solito viene consigliato:

- un lavoro che consenta prestazioni sedentarie
- un lavoro che richieda attività fisica lieve o moderata
- il part-time.

La Legge n.68/99 per i lavoratori disabili assunti tramite il collocamento obbligatorio prevede quanto sopra anche per le aziende che non hanno un medico competente aziendale. Nella commissione vi è un medico del lavoro che di fatto emette un giudizio e indica le mansioni compatibili con lo stato di salute.

Il lavoratore può richiedere al datore di lavoro, per tramite del medico competente aziendale (art 17 punto 1 lettera i) previa visita medica e giudizio di idoneità dello stesso, di essere adibito a mansioni compatibili con il proprio stato di salute.

È comunque importante verificare quanto previsto dal proprio contratto e dal CCNL di riferimento.

Alcuni contratti collettivi prevedono che, superato il periodo di conservazione del posto, il dipendente (riconosciuto idoneo al lavoro ma non allo svolgimento delle mansioni corrispondenti al proprio profilo professiona-

le) possa essere utilizzato in mansioni equivalenti nell'ambito della stessa categoria. Qualora ciò non fosse possibile il lavoratore, con il suo consenso, potrà essere adibito anche a mansioni proprie di profilo professionale corrispondente a categoria inferiore.

11.18 CESSAZIONE DEL RAPPORTO DI LAVORO

La cessazione del rapporto di lavoro della persona appartenente alle categorie protette deve essere comunicata entro 10 giorni agli uffici competenti della provincia di riferimento.

11.19 DIVIETO DI LICENZIAMENTO

Il licenziamento dell'invalido assunto in base alla normativa sul collocamento obbligatorio segue la generale disciplina normativa e contrattuale solo quando è motivato dalle comuni ipotesi di giusta causa e giustificato motivo, mentre quando è determinato dall'aggravamento dell'infermità che ha dato luogo al collocamento obbligatorio, è legittimo solo in presenza delle condizioni previste dall'art. 10, Legge n.482/1968, ossia la perdita totale della capacità lavorativa o la situazione di pericolo per la salute e l'incolumità degli altri lavoratori o per la sicurezza degli impianti, accertati dall'apposita commissione medica; nel caso in cui all'invalido risulti una capacità lavorativa; inoltre, sussiste in capo al datore di lavoro l'obbligo di adibirlo a mansioni equivalenti o anche inferiori compatibili con il nuovo stato dell'infermità, se la struttura organizzativa dell'azienda e la situazione dell'organico aziendale lo consentono.

11.20 DIRITTO ALLA SCELTA DELLA SEDE DI LAVORO

11.20.1 Diritto al trasferimento

Il comma 5 dell'articolo 33 della Legge n.104/1992 prevede che *“il lavoratore dipendente (coniuge, parente, affine) che assiste persona con handicap in situazione di gravità ha diritto a scegliere, ove possibile, la sede di lavoro più vicina al domicilio della persona da assistere e non può essere trasferito senza il suo consenso ad altra sede”*.

Il comma 6 della stessa Legge prevede che *“il lavoratore disabile ha diritto a scegliere, ove possibile, la sede di lavoro più vicina al proprio domicilio e non può essere trasferito in altra sede, senza il suo consenso”*.

Questa disposizione, proprio a causa di quel *“ove possibile”*, si configu-

ra come un interesse legittimo, ma non come un diritto soggettivo insindacabile.

Di fatto, quindi, l'azienda può produrre rifiuto motivandolo con ragioni di organizzazione del lavoro. Le condizioni per accedere a questo beneficio sono comunque legate, per i familiari, all'assistenza continuativa ed esclusiva del congiunto con disabilità grave. Anche per questo beneficio, come per i permessi, non è richiesta la convivenza.

Una disposizione particolare (articolo 21) riguarda le persone riconosciute in uno stato di handicap *“con un grado di invalidità superiore ai due terzi”* o *“invalidi per servizio di prima, seconda o terza categoria (Tabella A della Legge 10 agosto 1950, n.648)”*: nel caso vengano assunti presso gli enti pubblici come vincitori di concorso o ad altro titolo, hanno diritto di scelta prioritaria tra le sedi disponibili.

11.20.2 Il rifiuto al trasferimento

I commi 5 e 6 dell'articolo 33 della Legge n.104/1992 prevedono che il genitore o il familiare lavoratore di persona con handicap grave e il lavoratore disabile stesso non possono essere trasferiti ad altra sede senza il loro consenso. Diversamente da quanto previsto per la scelta della sede, il rifiuto al trasferimento si configura come un vero e proprio diritto soggettivo. Si tratta infatti di una disposizione che rafforza ed estende quanto già previsto dal Codice Civile.

11.20.3 Diritto di scelta in caso di prima assegnazione

Non si richiede invece detta condizione di gravità, ma solo il riconoscimento del grado di invalidità superiore ai 2/3 per l'invalido assunto presso un ente pubblico come vincitore di concorso o ad altro titolo. In tal caso, l'invalido ha diritto di scelta prioritaria tra le sedi disponibili e ha diritto di precedenza nei trasferimenti a domanda.

11.21 AZIONI PER CONCILIARE TEMPI DI VITA - TEMPI DI LAVORO

I decreti attuativi emanati nel 2015 hanno portato a termine il progetto di riforma del mercato del lavoro (cd. Jobs Act) che mira, tra l'altro, a garantire ai lavoratori politiche attive, maggiori tutele, flessibilità, tutela del lavoro e semplificazione. Dal sostegno alle famiglie, all'attenzione alla donna lavoratrice e madre, alle nuove tutele sul lavoro per madri e padri, a maggiore attenzione alle esigenze personali e familiari del lavoratore conciliando anche gli interessi delle aziende e la loro necessaria esigenza di produttività, per finire con l'attivazione di bonus di varia natura (bonus bebè, bonus asili nido, ecc...).

11.22 IL PORTALE DEL LAVORO DEDICATO ALLA FIBROSI CISTICA

www.trovoilmio lavoro.it è il Portale del lavoro dedicato a chi è colpito dalla Fibrosi Cistica.

Nasce da un'attenta analisi effettuata da LIFC per rispondere all'esigenza ormai attualissima di inserimento lavorativo delle persone colpite dalla patologia.

Pensato inizialmente come studio pilota per la Fibrosi Cistica, è stato esteso a tutte le persone con malattie rare.

Il Portale, strumento di orientamento ed incontro tra domanda ed offerta lavorativa, vuole essere un riferimento per le imprese come supporto per l'individuazione e l'inserimento di lavoratori qualificati. L'obiettivo è quello di rendere più semplice ed efficace l'incontro tra i candidati e le Aziende, come già previsto dalla Legge n.68/99 con il collocamento mirato.

Il giovane candidato troverà nelle pagine del sito un percorso guidato che gli consentirà di fare un'autovalutazione e costruire un proprio profilo professionale nonché un bilancio personale, valorizzando tutti gli aspetti della propria vita (personale, interessi, ulteriore formazione e peculiarità personali).

L'azienda invece avrà la possibilità di visionare i curricula dei candidati, conoscerli nel dettaglio e poter chiamare, se individuata, la persona più idonea all'impiego disponibile, nonché alla natura dell'azienda stessa. L'azienda, inoltre, pubblicherà sul sito annunci di lavoro ai quali i candidati potranno, se interessati, partecipare.

Ulteriori obiettivi del Portale Lavoro sono favorire l'inclusione sociale e l'integrazione attraverso il lavoro, agevolare il collegamento tra le Associazioni dei pazienti e le aziende, garantire alle Aziende adeguati interventi di supporto al momento della scelta del dipendente mettendo in rete risorse ed opportunità.



12. Percorso pre e post trapianto: quali diritti

Nei pazienti con FC, quando le cure mediche non sono più efficaci a contrastare il danno polmonare, l'unica terapia possibile è il trapianto bi-polmonare o di fegato e, considerato l'incremento della percentuale di pazienti in età adulta, questa necessità tende ad aumentare. Nel 2016 i dati del SIT (Sistema Informativo Trapianti) mostrano un'inversione di tendenza e un miglioramento dei dati relativi ai trapianti di polmone: 154 trapianti, contro i 126 del 2014 e i 112 del 2015. Diminuiscono anche le liste di attesa: 368, di cui 346 adulti e 22 in età pediatrica, rispetto ai 403 pazienti in lista di attesa nel 2015. Un dato in crescita, in linea con il trend positivo dei trapianti di altri organi.

I trapianti di organi vengono effettuati esclusivamente in strutture autorizzate ad eseguire questo tipo di intervento, i Centri trapianto di organi. Questi Centri sono dislocati in tutta Italia, alcuni effettuano trapianti di un solo organo, mentre altri eseguono trapianti di più organi.

A coordinare il sistema attraverso più funzioni è il CNT (Centro Nazionale Trapianti), istituito presso l'Istituto Superiore di Sanità dalla L.91/99. Struttura operativa del Centro Nazionale Trapianti è il CNTO (Centro Nazionale Trapianti Operativo): istituito nel 2013 ha il compito di assegnare gli organi per quei programmi che hanno come bacino di utenza il territorio nazionale ed è operativo in modalità h 24, sette giorni su sette. Nel processo di ridefinizione della Rete Nazionale Trapianti, avviatosi nel 2012, è stato determinato un sistema di coordinamento della rete su tre livelli (nazionale, regionale ed ospedaliero).

12.1 LA MESSA IN LISTA TRAPIANTI

Attualmente possono essere iscritti in lista di attesa per trapianto tutti i cittadini assistiti dal Servizio Sanitario Nazionale. Possono essere iscritti in lista d'attesa anche pazienti stranieri o extracomunitari sempre purché assistiti dal SSN. Sulla base di indicazioni nazionali ogni centro di trapianto ha il compito di valutare l'idoneità clinica dei candidati che afferiscono al proprio programma di trapianto e di curarne l'iscrizione e l'aggiornamento in lista di attesa.

Per i pazienti adulti (oltre i 18 anni di età), la richiesta di iscrizione in lista avviene attraverso un solo centro di trapianto della Regione. Di ogni paziente vengono forniti i dati anagrafici, clinici ed immunologici neces-

sari. La valutazione immunologica è eseguita dal Centro Regionale o Interregionale Trapianti (CRT/CIT) e/o da laboratori di tipizzazione da questo delegati.

Il numero di iscrizioni consentite varia a seconda della tipologia di trapianto.

Nel trapianto di polmone (e cuore, e pancreas) pur non essendoci specifiche Linee Guida di riferimento, si tende a privilegiare la “mono iscrizione” sul territorio nazionale effettuata sempre attraverso il centro trapianti prescelto dal paziente.

Nel trapianto di fegato ogni paziente può iscriversi in un solo centro di trapianto del territorio nazionale di sua libera scelta.

Per i pazienti pediatrici (entro il 18° anno), essendo da anni istituita la lista unica nazionale per tutti i programmi di trapianto, è consentita una sola iscrizione sul territorio nazionale che viene effettuata dal centro interregionale cui afferisce il centro trapianti scelto dal paziente.

12.2 PROCEDURE PRELIMINARI E OPERATIVE PER L'ORGANIZZAZIONE DEL TRASPORTO DEI PAZIENTI

Seppur le procedure possono variare da regione a regione e da un Centro di Cura/Centro di Trapianto all'altro, a seguito dell'avvenuta messa in lista d'attesa per il trapianto è necessario avvisare la Centrale Operativa del 118 competente territoriale per residenza del paziente; questo può essere premura del Centro di Cura per la Fibrosi Cistica che ha in carico il paziente, o a cura del paziente stesso provvisto di certificazione di inserimento in lista di trapianto. Non potendo prevedere la data del trapianto (la lista d'attesa può durare pochi mesi ma anche anni) tale comunicazione, preventiva rispetto all'evento trapianto dovrà contenere tutte le informazioni relative al paziente (nominativo, recapiti, diagnosi) e al centro di trapianto prescelto (nome del Centro di Trapianto, città) nonché i tempi massimi richiesti per raggiungere il Centro di Trapianto e la richiesta di organizzare l'eventuale trasporto al momento della chiamata, come previsto dall'art. 3 comma 8 della Legge 548/93.

Il paziente, a seconda della condizione di salute al momento della chiamata e alle disponibilità personali, può valutare la possibilità di raggiungere il Centro di Trapianto con mezzi propri.

12.2.1 Trasporto aereo sanitario di urgenza per pz fuori regione:

Per garantire al paziente il raggiungimento in tempi adeguati della sede di trapianto, con il fine di limitare l'impiego dei mezzi dell'aeronautica

militare (voli di Stato) nei casi imprevedibili e in presenza di circostanze eccezionali, i Centri di Trapianto (CT), i Centri Regionali di Pertinenza dei centri di trapianto (CRT) e i Centri Regionali di Residenza del Paziente (CRT di residenza) dovranno collaborare assiduamente.

Il CT fornisce al rispettivo CRT l'elenco di tutti i pazienti iscritti in lista di attesa residenti in una regione diversa dalla propria e di tutti i pazienti che necessitano di trasporto aereo (ad esempio, chi vive nelle isole) e comunica periodicamente ogni variazione dell'elenco. L'elenco è aggiornabile anche attraverso il SIT.

Ogni CT invita i pazienti residenti in altra regione ad avvisare il CRT dell'intenzione di iscriversi nella lista di una regione diversa da quella di residenza.

→ Procedure operative

Tutte le strutture interessate collaborano tra loro al fine di attivare, in modo celere, tutti i passaggi per l'organizzazione del trasporto del paziente al momento della chiamata.

Il paziente viene allertato dal CRT di residenza; quest'ultimo attiva i mezzi di trasferimento del paziente, contatta il paziente e lo informa ed informa il CRT del centro di trapianto e il CNTO sui modi e sui tempi del trasferimento.

Tutte le informazioni relative alle fasi del processo di trasferimento devono essere comunicate tempestivamente al CRT di residenza del paziente, al CRT del Centro di Trapianto e al CNT.

Se necessario, qualora non fosse possibile attivare il trasferimento del paziente a causa di situazioni eccezionali, il CRT di residenza del paziente invierà al CNT Operativo una richiesta di parere per l'impiego dell'aeronautica militare, con relazione a giustificare tale attivazione. Il CNT Operativo, verificato la non disponibilità di altri mezzi di trasporto, esprimerà parere favorevole per il ricorso ai voli militari.

Il CRT di residenza del paziente contatterà la Prefettura per l'attivazione del volo militare allegando il parere controfirmato dal CNT Operativo.

12.3 QUALI RIMBORSI SONO POSSIBILI - LE LEGGI REGIONALI

Premesso che la normativa di riferimento nazionale vigente in materia (*Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e di tessuti - Legge n.91 del 1.04.1999*) regola le attività di prelievo e di trapianto di tessuti, di espanto, di trapianto di organi ed il coordinamento delle stesse costituisce obiettivo del Servizio Sanitario Nazionale, è bene ricordare che la gestione del sistema sanitario italiano è demandata a livello regionale,

comportando di fatto alcune differenze tra regione e regione, date dalle specifiche normative regionali nonché, a volte, dalla presenza in regione di un centro trapianti in grado di soddisfare l'esigenza.

Ove la regione di residenza abbia previsto la fattibilità di intervenire a sostegno di quei pazienti che sono già tipizzati, costretti a lunghe attese e ad interventi di ordine medico preliminari al trapianto di organi, pazienti in cura, perché sottoposti a trapianto in centri di altissima specializzazione in Italia e all'estero, pazienti affetti da gravi patologie non trattabili nelle strutture sanitarie della Regione, sono le Asl di residenza dei cittadini in attesa di trapianto o che hanno già subito un trapianto a rimborsare agli stessi, ove disciplinato con leggi e regolamenti regionali, le spese sostenute.

Il richiedente dovrà presentare la richiesta di rimborso, di norma attraverso appositi moduli messi a disposizione dalle Asl del territorio, delle spese sostenute sia dal paziente che, se previsto, dall'eventuale accompagnatore: è bene informarsi e conservare tutti i giustificativi di spesa che saranno utili a tal fine.

Di norma, le spese rimborsate possono riguardare il viaggio, il soggiorno ed il vitto e possono essere vincolate al reddito (ISEE o Irpef) personale e/o familiare, al tipo di mezzo usato per il viaggio, alla tipologia di alloggio scelta, ad una diaria giornaliera limitata per il pasto. Potrebbe essere prevista una tempistica oltre la quale il rimborso non può più essere richiesto e potrebbe essere previsto anche un limite massimo di rimborsabilità.

12.4 COSA CAMBIA CIRCA L'INVALIDITÀ, L'HANDICAP E LA DISABILITÀ DOPO IL TRAPIANTO?

Quando un paziente affetto da FC si avvicina alla necessità di un trapianto di organi, sta di fatto che la sua condizione di salute ha subito o sta subendo un graduale peggioramento. È bene sapere che già nel periodo di messa in lista per il trapianto il paziente può, se particolarmente aggravato e dietro certificazione del Centro di Cura FC, presentare domanda per il riconoscimento dell'indennità di accompagnamento, supporto economico statale che, qualora la persona risulti non in grado di compiere gli atti quotidiani della vita o bisognosa di assistenza continuativa, può essere riconosciuto, seppur limitatamente nel tempo e strettamente correlato all'evento. L'assegno, quando concesso a tal fine, viene infatti erogato fino a qualche mese dopo l'evento trapianto e nel verbale di invalidità verrà pertanto indicata una data a revisione alla quale, nel caso l'intervento risulti riuscito e non vi siano complicanze, vedrà togliere tale be-

neficio e mantenere la percentuale di invalidità prevista dalla normativa vigente e dalle Linee Guida Inps-LIFC del 2015.

È bene ricordare che in FC il trapianto, sia esso polmone che di fegato, non è risolutivo della malattia, ovvero non porta ad una guarigione, pertanto il paziente FC resta soggetto invalido civile e, se adulto, con una percentuale del 100%; anche lo stato di handicap e la valutazione di disabile non devono vedere alcuna mutazione.

12.5 LA COLLABORAZIONE TRA LIFC E CENTRO NAZIONALE TRAPIANTI (CNT)

Al fine di aumentare il numero di trapianti e diminuire le liste di attesa, LIFC lavora in stretta sinergia con il Centro Nazionale Trapianti (CNT) sul tema dei trapianti, del ricondizionamento dei polmoni e sulla sensibilizzazione alla donazione di organi, partecipando attivamente alle riunioni della Consulta del CNT. Inoltre LIFC e CNT collaborano alla realizzazione e organizzazione di attività di sviluppo del trapianto. Recentemente (2016) si è lavorato sulla creazione del Registro Nazionale EVLP (Ex Vivo Lung Perfusion), strumento da mettere a disposizione di ricercatori, medici ed operatori sanitari coinvolti nell'uso clinico della tecnica al fine di avere dati statistici significativi e una metodologia condivisa. Il documento è stato predisposto ed ora è al vaglio del Centro Nazionale Trapianti.

12.6 TRAPIANTO ALL'ESTERO - QUANDO E PERCHÉ

Il Decreto 3 novembre 1989 del Ministero della Sanità (e succ. modifiche) stabilisce i "criteri per la fruizione di prestazioni assistenziali in forma indiretta presso centri di altissima specializzazione all'estero."

Quando le strutture italiane non sono in grado di offrire il trattamento di cui il paziente ha bisogno o quando i tempi sono troppo lunghi per poter effettuare l'intervento o le cure, è possibile iscriversi nelle liste d'attesa estere. Il paziente deve ottenere un'autorizzazione preventiva, presentando domanda presso la propria Asl di provenienza su apposito modulo. Alla domanda va allegata una relazione del medico specialista che dichiara che l'assistito non può essere curato in Italia e la dichiarazione deve contenere l'indicazione del Centro Estero prescelto per effettuare l'intervento o le cure. È necessario presentare, inoltre, ogni documentazione utile (cartelle cliniche, esami radiologici, pareri resi da specialisti, etc.) che possa giustificare il trasferimento all'estero. La ASL inoltra la domanda e la documentazione ad un ospedale denominato Centro di Ri-

ferimento Regionale (C.R.R.) entro 3 giorni dal ricevimento. Il C.R.R. valuta se ci sono presupposti per poter dare l'autorizzazione ed invia il parere positivo o negativo alla ASL entro 7 giorni dal ricevimento. L'entrata in lista trapianti estera esclude il paziente dalla lista d'attesa nazionale.

12.7 COME DIVENTARE DONATORE

Decidere di donare gli organi dopo la propria morte è un gesto di grande generosità che può salvare la vita anche a più di una persona.

Sia che si decida a favore o contro la donazione è importante formarsi un'idea ben precisa e comunicarla ai familiari e al tempo stesso mettere "nero su bianco" così da essere sicuri che la propria volontà a riguardo verrà rispettata.

In Italia, per la manifestazione della volontà di donare, vige il principio del consenso o del dissenso esplicito (art. 23 della Legge n.91 del 1 aprile 1999; Decreto del Ministero della Salute 8 aprile 2000). Il "silenzio-assenso" introdotto dagli artt. 4 e 5 della Legge n.91/99 non ha mai trovato attuazione.

A tutti i cittadini maggiorenni è dunque offerta la possibilità (non l'obbligo) di dichiarare la propria volontà (consenso o diniego) in materia di donazione di organi e tessuti dopo la morte, attraverso le seguenti modalità:

- la dichiarazione di volontà espressa presso gli Uffici Anagrafe di quei Comuni che hanno attivato il servizio di raccolta e registrazione della dichiarazione di volontà, in fase di richiesta o rinnovo della carta d'identità;
- la registrazione della propria volontà presso la propria Asl di riferimento o il medico di famiglia, attraverso un apposito modulo. Queste dichiarazioni sono registrate direttamente nel Sistema Informativo Trapianti (SIT), il data-base del Centro Nazionale Trapianti che è consultabile dai medici del coordinamento in modo sicuro e 24 ore su 24;
- la compilazione del c.d. "tesserino blu" del Ministero della Salute o del tesserino di una delle associazioni di settore, che deve essere conservato insieme ai documenti personali;
- qualunque dichiarazione scritta che contenga nome, cognome, data di nascita, dichiarazione di volontà (positiva o negativa), data e firma, (considerata valida ai fini della dichiarazione dal Decreto ministeriale 8 aprile 2000), anch'essa da conservare tra i documenti personali;
- l'atto olografo dell'Associazione Italiana Donatori di Organi (AIDO). Grazie ad una convenzione del 2008 tra il Centro Nazionale Trapianti e l'AIDO, anche queste dichiarazioni confluiscono direttamente nel SIT.

Se un cittadino non esprime la propria volontà in vita, la legge prevede la possibilità per i familiari (coniuge non separato, convivente more uxorio, figli maggiorenni e genitori) di opporsi al prelievo durante il periodo di accertamento di morte.

Il cittadino può modificare la dichiarazione di volontà in qualsiasi momento. Sarà comunque ritenuta valida, sempre, l'ultima dichiarazione resa in ordine di tempo secondo le modalità previste.

13. Diritto ai servizi sociali

13.1 COSA SONO I SERVIZI SOCIALI

I servizi sociali sono l'insieme degli interventi e delle prestazioni volti a promuovere e garantire i diritti di cittadinanza sociale, la qualità della vita, l'autonomia individuale, le pari opportunità, la non discriminazione, la coesione sociale, l'eliminazione e la riduzione delle condizioni di disagio e di esclusione derivanti da inadeguatezza di reddito, condizioni di non autonomia e difficoltà sociali.

La normativa vigente affida ai Comuni l'organizzazione dell'offerta dei servizi e della loro erogazione, insieme alla definizione dei requisiti e delle condizioni di accesso agli interventi e alle prestazioni.

I Comuni favoriscono l'integrazione fra servizi sociali e servizi sanitari per garantire una risposta complessiva e articolata al bisogno di salute del cittadino, attraverso il coordinamento tra servizi sociali erogati dal Comune e servizi socio-sanitari erogati dalle Asl.

I servizi sociali erogano una serie di attività al fine di garantire cura, assistenza e aiuto alle famiglie e alle persone bisognose: bambini, adulti, anziani, disabili, utenti con problemi di dipendenza, immigrati, ecc. Nei servizi sociali sono comprese tutte le attività ed i servizi volti ad aiutare le persone a superare le situazioni di bisogno e di difficoltà che si incontrano durante la vita. Le singole prestazioni sono definite a livello locale, nell'ambito dei programmi per le politiche sociali e sono erogate in forma gratuita o a parziale/totale pagamento (sulla base dell'indicatore ISEE), o di prestazioni economiche destinate a rimuovere o superare le condizioni di disabilità, di bisogno o di disagio individuale e familiare.

Sono escluse dal concetto di servizi sociali, come definito dalla legge sulla riforma dell'assistenza sociale dell'8 novembre 2000, n.328, soltanto le prestazioni previdenziali e sanitarie, nonché le attività di amministrazione della giustizia.

13.2 PRESTAZIONI ECONOMICHE

Le prestazioni economiche comprendono non soltanto le pensioni, gli assegni e le indennità delle quali abbiamo parlato nei capitoli precedenti e che, in base a specifiche disposizioni della suddetta legge di riforma, dovrebbero essere riordinate secondo nuovi criteri, ma anche tutti gli altri

benefici economici che possono essere concessi dai Comuni, in aggiunta ai suddetti trattamenti, per contrastare le condizioni di povertà dei soggetti impossibilitati a provvedere al mantenimento proprio e della famiglia. Si può ottenere un aiuto economico quando ci si trova in uno stato di bisogno o si vive in una particolare condizione di fragilità (come ad esempio la perdita del lavoro o cassaintegrazione, famiglie monoreddito, malattia grave o invalidità, anziani soli, famiglie numerose ecc...). Tali situazioni vengono definite nel regolamento comunale attraverso parametri economici (certificazione ISEE) e sociali e valutati dall'assistente sociale attraverso colloqui o altri interventi ritenuti, caso per caso, idonei dello stato di bisogno e progetto di intervento.

Qualche esempio:

- Buoni da spendere in supermercati convenzionati per generi alimentari;
- Assegni o buoni in occasione di un nuovo nato;
- Pagamento utenze domestiche di prima necessità;
- Pagamento parziale del canone di affitto;
- Sostegno parziale o totale di rette di asilo nido e scuole dell'infanzia.

In alcuni casi il Comune è la porta di accesso per ottenere alcuni contributi regionali o statali, quali ad esempio:

- l'assegno di maternità (per le donne che non lavorano e non hanno altra copertura previdenziale);
- l'assegno per le famiglie dal terzo figlio (importo variabile in base al numero dei minori presenti nel nucleo).

13.3 ALTRI SERVIZI SOCIALI

Altri servizi o prestazioni sociali sono, a vario titolo e con diverse modalità, previsti nel sistema integrato di interventi per favorire la vita autonoma e la permanenza a domicilio delle persone non autosufficienti o per sostenere le responsabilità familiari.

Analogamente, è data facoltà ai Comuni di prevedere, in presenza di particolare disagio economico o sociale, riduzioni o esenzioni dal pagamento della tassa per la nettezza urbana o dell'imposta comunale sugli immobili (IMU/TASI).

Tra le situazioni disagiate rientrano quelle connesse all'invalidità civile di un determinato grado, secondo le valutazioni del consiglio comunale e nel rispetto dell'equilibrio di bilancio.

13.4 CALCOLO DELLA SITUAZIONE ECONOMICA: IL MODELLO I.S.E.E

L'ISEE (Indicatore della Situazione Economica Equivalente) è un sistema per misurare la situazione economica delle famiglie che richiedono, ad enti ed istituti, servizi a titolo gratuito o a costo ridotto e condiziona pertanto l'accesso ai servizi sociali agevolati. Con questo sistema si verifica il diritto del richiedente ad ottenere prestazioni sociali agevolate legate alla sua capacità economica.

Dal primo gennaio 2016 sono entrate in vigore delle regole differenti inerenti al modello ISEE 2016 ed al suo rilascio. Questa dichiarazione è stata resa obbligatoria per richiedere qualsiasi tipo di agevolazione o sussidio che sia fornito dagli enti pubblici, pertanto la dichiarazione modello ISEE terrà conto della valutazione congiunta di:

- reddito;
- patrimonio mobiliare;
- patrimonio immobiliare;
- nucleo familiare.

La richiesta di ISEE si differenzia sia in base alle particolari situazioni del nucleo familiare del dichiarante, ma anche in base alle prestazioni richieste, per tale motivo infatti sono presenti differenti moduli di dichiarazione sostitutiva unica o DSU:

- DSU Mini/ISEE ordinario, indicato per un nucleo familiare standard: consente di calcolare l'indicatore utile per le erogazioni della maggior parte delle prestazioni sociali agevolate;
- modello ISEE sociosanitario, solo se si richiedono prestazioni di natura socio-ciale e/o sanitaria ed è ottenibile soltanto qualora vi siano disabili in famiglia. Rientrano in questo ambito: ricovero in particolari strutture per i soggetti non autosufficienti; prestazioni di assistenza domiciliare; bonus per acquisti e/o servizi a favore dei disabili;
- modello ISEE minorenni, nel momento in cui all'interno del nucleo familiare è presente 1 solo genitore ed 1 figlio minore di 18 anni: per presentare questo modello, i 2 genitori, non devono essere né coniugati, né conviventi tra loro;
- modello ISEE corrente, redditi degli ultimi 12 mesi, in modo che si possa avere una visione completa e reale della situazione economica del nucleo familiare, tenendo conto anche di eventi avversi come ad esempio la perdita del lavoro;

- modello ISEE università, utilizzato da tutti gli studenti che intendo richiedere prestazioni di diritto allo studio; in questo caso sono previste differenti tipologie di calcolo dell'indicatore;
- modello ISEE integrativo, utilizzato al solo scopo integrativo del modello già presentato. Solitamente questo viene presentato nel momento in cui vi sono delle variazioni da comunicare in merito ai dati forniti dall'Agenzia delle Entrate o dall'INPS.

Per il calcolo del modello ISEE bisogna effettuare il rapporto tra:

- somma dei redditi tenuto conto dell'indicatore della situazione patrimoniale mobiliare ed immobiliare;
- scala di equivalenza (strumento matematico atto a rendere comparabili i redditi delle famiglie con una diversa struttura).

13.4.1 Novità dal 2018

A partire dal **1 settembre 2018** la Dichiarazione Sostitutiva Unica (DSU) per il rilascio dell'ISEE sarà **precompilata** dall'Inps in collaborazione con l'Agenzia delle Entrate. Non sarà più possibile, a partire da quella data, utilizzare il sistema manuale di compilazione. A stabilirlo ufficialmente è il Decreto Legislativo n.147/2017.

La precompilazione della DSU avverrà utilizzando tutte le informazioni già in possesso dell'Inps e dell'Agenzia, diminuendo così il rischio di errori e distrazioni. L'Istituto si servirà dei dati dell'Anagrafe Tributaria, del Catasto e dei propri archivi, nonché delle informazioni su saldi e giacenze medie del patrimonio immobiliare del nucleo familiare comunicate ex art. 7 del D.P.R. n. 605/1973 e del D.L. n. 201/2011. Ulteriori informazioni riguardanti la retribuzione dovranno essere fornite dai datori di lavoro. La **DSU precompilata** dall'Inps sarà resa disponibile mediante i servizi telematici dell'Istituto direttamente al cittadino, che potrà accedervi anche per il tramite del portale dell'Agenzia delle Entrate attraverso sistemi di autenticazione federata, oppure a mezzo di centro di assistenza fiscale (CAF) conferendovi apposita delega.

13.5 REI - REDDITO DI INCLUSIONE SOCIALE

Il reddito di inclusione sociale è il nuovo sussidio economico introdotto nel panorama legislativo italiano con l'approvazione della legge delega contro la povertà, avvenuta il 9 marzo 2017 e definitivamente approvato il 29 agosto 2017 dal Consiglio dei Ministri. Partirà dal 1° gennaio 2018. Il reddito di inclusione sociale è composto da due parti:

- un assegno mensile;
- un progetto personalizzato di reinserimento sociale e lavorativo.

L'assegno mensile dipende dalla dimensione del nucleo familiare e verrà erogato per 18 mesi. È rinnovabile, ma tra la conclusione e l'inizio del Rei successivo dovranno passare almeno 6 mesi.

Il progetto personalizzato per l'integrazione sociale e lavorativa ha lo scopo di portare la famiglia a superare la situazione di difficoltà. Il progetto non riguarda solo la situazione lavorativa in senso stretto, ma può anche riguardare la ricerca di una casa, la somministrazione di cure mediche e l'educazione dei figli.

Del progetto si occuperanno i comuni, che lo definiranno considerando la situazione complessiva della famiglia e ne monitoreranno il rispetto da parte dei destinatari. Il progetto dovrà essere sottoscritto dalla famiglia entro 20 giorni dalla consegna e, qualora non fosse accettato, il Rei potrebbe essere negato.

Il Rei andrà a sostituire il sostegno all'inclusione attiva e l'assegno di disoccupazione Asdi e diventerà così lo strumento unico nazionale di contrasto alla povertà e all'esclusione sociale.

13.5.1 A chi è rivolto

Potranno accedere al Rei le famiglie con valore ISEE non superiore ai 6mila euro, indicatore ISR non superiore ai 3mila euro, patrimonio immobiliare, esclusa la prima casa, non superiore ai 20mila euro e un patrimonio mobiliare non superiore a 10mila euro.

Per il patrimonio immobiliare la soglia si riduce a 6mila euro per i nuclei familiari composti da una persona e a 8mila euro per i nuclei composti da due persone.

Nella erogazione del reddito di inclusione sociale verrà data la precedenza alle famiglie con figli minorenni o disabili, donne in gravidanza e disoccupati con età superiore ai 55 anni.

Il sussidio sarà caricato sulla Carta Rei (una carta di credito prepagata e ricaricabile), che sostituirà la Carta Acquisti. La somma, caricata mensilmente dal Ministero, potrà essere per metà prelevata in forma di contante e per l'altra metà spesa in negozi convenzionati.

Sarà compatibile con alcune tipologie di situazione lavorativa ma non con altri sussidi per la disoccupazione, come ad esempio il Naspi, eventualmente goduti da altri membri del nucleo familiare.

La legge di Bilancio 2018 ha previsto che il beneficio economico del Rei non può eccedere, in sede di prima applicazione, il limite dell'ammontare su base annua dell'assegno sociale, di cui all'articolo 3, comma 6, della legge 8 agosto 1995, n. 335. Il valore mensile del Rei è pari ad un dodicesimo del valore su base annua incrementato del 10%.

13.5.2 Dove e come fare la domanda

Sarà possibile richiedere il reddito di inclusione sociale dal 1° dicembre 2017 presso i "punti di accesso" che verranno organizzati dai Comuni.

Il Comune invierà poi la domanda all'Inps entro 10 giorni, dopo aver verificato i requisiti economici, quelli di cittadinanza e quelli di residenza. L'Inps dovrà rispondere entro 5 giorni dal ricevimento della documentazione. Se approvato, l'assegno REI verrà erogato a partire dal mese successivo a quello di approvazione della domanda.

Potrà essere utilizzato il modello ISEE precompilato, che verrà introdotto in via sperimentale nei primi sei mesi del 2018. Il modello sarà scaricabile dai siti internet della Agenzia delle Entrate e dell'Inps.

Dal primo settembre 2018 la presentazione dell'ISEE precompilato sarà invece l'unica modalità praticabile.

13.6 BONUS BEBÈ

L'assegno per i nuovi nati sarà di 80 euro per il 2018. Poi, a partire dal 2019, il bonus diventerà strutturale ma scenderà a 40 euro. Viene fissata a 25.000 euro la soglia Isee per potervi accedere.

13.7 CAREGIVER FAMILIARE

È stato istituito dal 2018 presso il Ministero del lavoro e delle politiche sociali un "Fondo per il sostegno del titolo di cura e di assistenza del caregiver familiare", con una dotazione iniziale di 20 milioni di euro per ciascuno degli anni 2018, 2019 e 2020. La figura del Caregiver viene definita come «la persona che assiste e si prende cura del coniuge, di una delle parti dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto, di un familiare o di un affine entro il secondo grado», mentre l'assistito per il quale si potrà beneficiare delle misure messe a disposizione dal fondo è «colui che a causa di malattia, infermità o disabilità, non è autosufficiente o che necessita di ausilio di lunga durata, o non è in grado di prendersi cura di sé, ed è riconosciuto invalido al 100 per cento e che necessita di assistenza globale e continua ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 194, per almeno una media di 200 ore mensili ivi inclusi i tempi di attesa e di vigilanza notturni e ogni attività di assistenza diretta, ovvero nei soli casi indicati dall'articolo 33, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, anche di un familiare entro il terzo grado che, a causa di malattia, infermità o disabilità anche croniche o degenerative o comunque di lunga durata necessiti di analoga assistenza globale e continua».

13.8 PIANO NAZIONALE DEGLI INTERVENTI E DEI SERVIZI SOCIALI

Il programma degli interventi e dei servizi sociali che il Governo si propone di adottare è definito ogni tre anni attraverso un Piano nazionale, che indica gli obiettivi strategici e gli indirizzi generali da realizzare secondo il principio della solidarietà sociale, cioè con il concorso dello Stato, Regioni, Province, Comuni e delle Associazioni di promozione sociale, delle comunità locali e delle famiglie.

Il Piano nazionale è approvato periodicamente con decreto del Presidente della Repubblica e pubblicato nella Gazzetta Ufficiale.

13.9 CARTA DEI SERVIZI SOCIALI

La “Carta dei Servizi” è il mezzo attraverso il quale qualsiasi soggetto che eroga un servizio pubblico individua gli standard della propria prestazione, dichiarando i propri obiettivi e riconoscendo specifici diritti in capo al cittadino-utente-consumatore.

Attraverso la Carta dei Servizi i soggetti erogatori di servizi pubblici si impegnano, dunque, a rispettare determinati standard qualitativi e quantitativi, con l'intento di monitorare e migliorare le modalità di fornitura e somministrazione.

Lo scopo principale della Carta dei Servizi Sociali è pertanto quello di stabilire un “patto” tra l'Ente Locale e la Cittadinanza, basato su principi chiari e condivisi, considerato che i Servizi Sociali Associati sono destinati ad intervenire in un ambito di azione particolarmente delicato, dovendo promuovere benessere, soddisfazioni e relazioni significative tra persone.

Il Piano Nazionale degli interventi e dei servizi sociali richiama l'obbligo di ogni Comune, in quanto responsabile dell'offerta dei servizi sociali, di adottare la *Carta dei Servizi Sociali*, in cui devono essere indicati i criteri che il Comune stesso intende seguire per l'accesso ai servizi e le modalità del relativo funzionamento.

Questo obbligo dev'essere assolto entro sei mesi dalla pubblicazione del decreto presidenziale di approvazione del Piano.

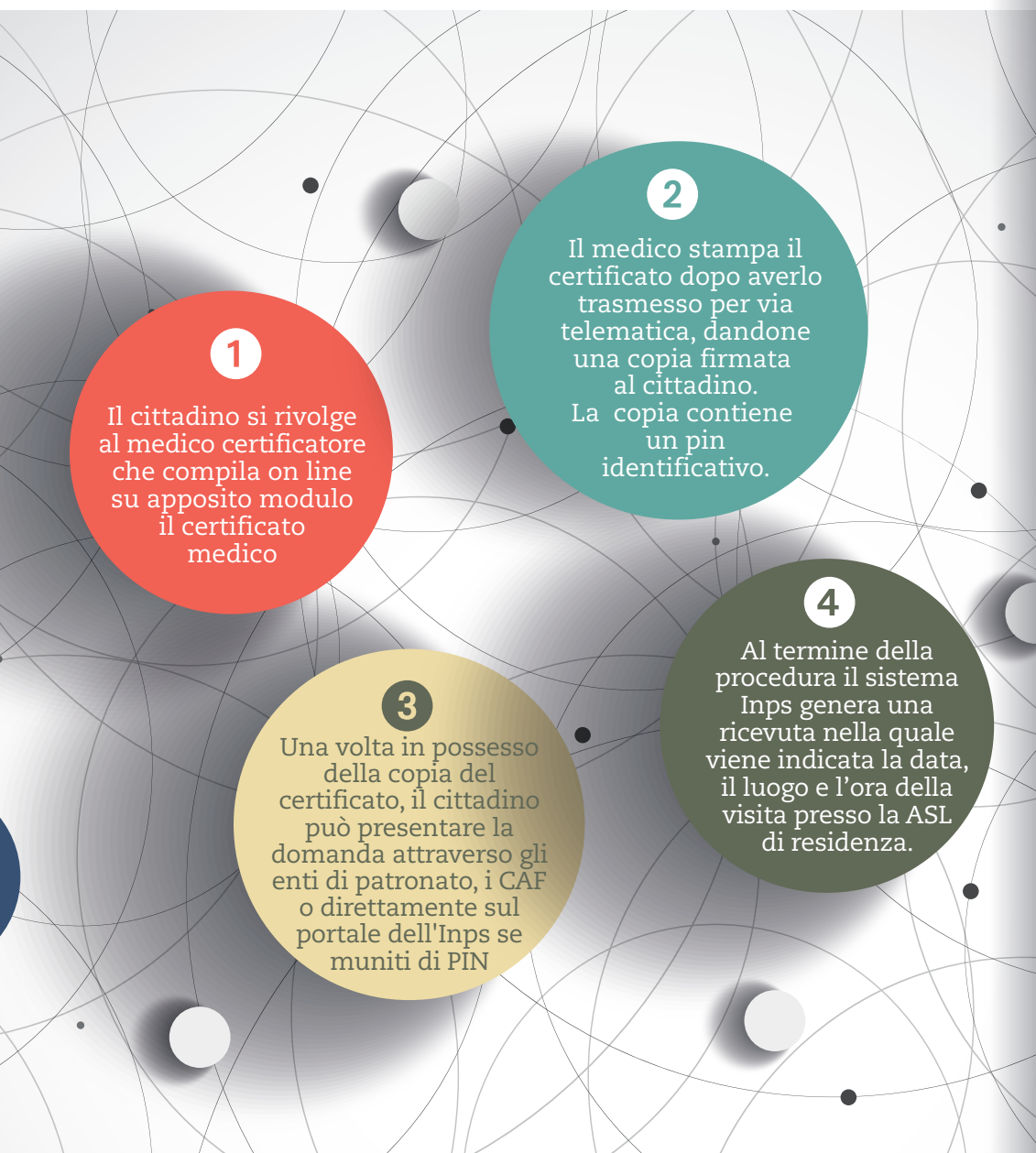
La Carta dei Servizi Sociali, al fine di tutelare le posizioni soggettive e di rendere immediatamente esigibili i diritti riconosciuti, prevede per gli utenti la possibilità di attivare ricorsi nei confronti dei responsabili preposti alla gestione dei servizi.

Schede di consultazione rapida



Scheda 1

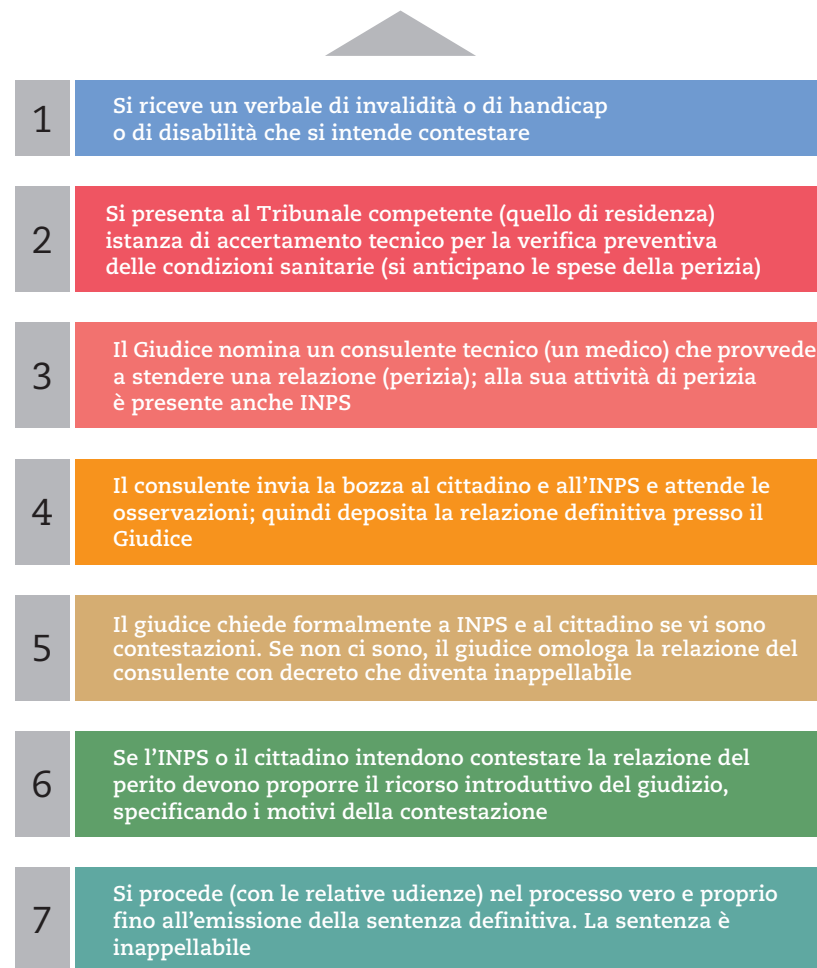
Iter di presentazione della domanda di invalidità, handicap e disabilità



Scheda 2

Iter per l'Accertamento Tecnico Preventivo (ex ricorso) avverso la decisione della Commissione esaminante

(dal primo gennaio 2012 sulla base del nuovo l'articolo 445 bis del Codice di procedura civile, come modificato dall'articolo 38 della Legge n.111/2011)



Scheda 3

Scadenze da ricordare e relativi costi

Prestazione	Strumento	Tempi e validità	Dove	Costi
Domanda di invalidità, handicap L.104/92 e disabilità L.68/99	Certificato medico	90 gg per presentarlo	Dal medico certificatore (medico di base)	SI
Dichiarazioni all'Inps (*)	Modelli per la dichiarazione di permanenza o meno dei requisiti amministrativi	Ogni 31 marzo salvo proroghe o modifiche (**)	Sito INPS o presso i CAF e Patronati	NO (**)
Contestazione del verbale di invalidità	Istanza di Accertamento Tecnico Preventivo	180 gg dalla notifica del verbale	Tribunale competente	SI
Riesame in Autotutela	Domanda in carta semplice	Non troppo lontano dalla data di ricezione del verbale	Via fax o PEC alla Commissione Medica Superiore Inps (****)	NO

* per i possessori del PIN dispositivo è possibile effettuare la compilazione e l'invio della certificazione richiesta senza spese direttamente sul sito Inps

** gli invalidi al 100% titolari di **sola pensione di invalidità** NON sono tenuti a presentare nessuna dichiarazione periodica relativa alla loro invalidità

*** se il richiedente si fa assistere da un CAF/Patronato, ci potrebbero essere dei costi aggiuntivi

**** confrontarsi sempre con la sede LIFC nazionale o regionale prima di inoltrare la richiesta

Scheda 4

I Modelli INPS per l'attestazione della permanenza o meno dei requisiti amministrativi:

MODELLO INPS	DESCRIZIONE
Modello ICLAV sussistenza dei requisiti per l'assegno mensile di mantenimento	Ogni anno, l'INPS richiede ai titolari di prestazioni economiche d'invalidità civile l' attestazione della permanenza o meno dei requisiti amministrativi previsti dalla legge per il loro riconoscimento. Devono presentare la dichiarazione di responsabilità i cittadini che percepiscono prestazioni legate all'invalidità civile e i titolari di assegno/pensione sociale. Gli invalidi civili titolari di indennità di accompagnamento o assegno mensile devono presentare il Modello Invalidità Civile Ricovero (modello ICRIC) per dichiarazioni relative a eventuali ricoveri gratuiti e il Modello Invalidità Civile Lavoro (modello ICLAV) per le dichiarazioni sullo svolgimento di attività lavorativa.
Modello ICRIC Modello AP70 sussistenza dei requisiti per l'indennità di accompagnamento o indennità di frequenza	I minori titolari di indennità di accompagnamento e dell'indennità di frequenza devono presentare il modello ICRIC, per dichiarare eventuali periodi di ricovero o, in caso di minori di età compresa tra i 5 e i 16 anni, la frequenza scolastica obbligatoria o quella di centri ambulatoriali. Il modello AP70 è da compilarsi con i dati socio-economici necessari per la concessione e l'erogazione delle prestazioni d'invalidità civile.
Modello ACC. AS/PS sussistenza dei requisiti per la pensione sociale/assegno sociale	I titolari di pensione sociale devono presentare il Modello Accertamento dei requisiti per Assegno o Pensione Sociale (modello ACC. AS/PS) per dichiarare la residenza in Italia. I titolari di assegno sociale devono presentare il modello ACC. AS/PS, per dichiarare la residenza in Italia ed eventuali ricoveri gratuiti. L'invio annuale delle dichiarazioni di responsabilità è obbligatorio per l'erogazione delle prestazioni assistenziali. Se l'utente è inadempiente, può visualizzare online anche i solleciti delle dichiarazioni degli anni precedenti per la regolarizzazione. Dal 2015 non è più possibile inviare le dichiarazioni in formato cartaceo.

segue

Scheda 4

I Modelli INPS per l'attestazione della permanenza o meno dei requisiti amministrativi:

MODELLO INPS	DESCRIZIONE
Modello RED dichiarazione della situazione reddituale	Rivolto ai pensionati titolari di prestazioni collegate al reddito che hanno l'obbligo di dichiarare all'INPS i propri redditi e, qualora previsto dalla normativa, anche del coniuge e dei componenti del nucleo rilevanti per la prestazione. Non devono presentare all'INPS la dichiarazione reddituale i pensionati residenti in Italia beneficiari delle prestazioni collegate al reddito che abbiano già dichiarato all'Agenzia delle Entrate (tramite modello 730 o Unico) integralmente tutti i redditi. Scadenza: 30 settembre.

Breve estratto dal Decreto Ministeriale del 5 febbraio 1992



Ministero della Salute



Ministero della Salute

“Approvazione della nuova tabella indicativa delle percentuali d’invalidità per le minorazioni e malattie invalidanti” (Pubblicato nella Gazz. Uff. 26 febbraio 1992, n. 47, S.O.)

Nota: il testo contiene le rettifiche introdotte dal Decreto Ministeriale 14 giugno 1994

Il Ministro della Sanità di concerto con il Ministro dell’interno e il Ministro del Tesoro

Vista la legge 23 dicembre 1978, n. 833;

Vista la legge 26 luglio 1988, n. 291;

Visto il decreto legislativo 23 novembre 1988, n. 509;

Vista la legge 29 dicembre 1980, n. 407, recante norme diverse per l’attuazione della manovra di finanza pubblica 1991-1993; Visto, in particolare, l’art. 3, comma 3, che prevede che il Ministro della Sanità provvede, di concerto con i Ministri dell’Interno e del Tesoro, a stabilire nuove tabelle per i gradi dell’invalidità civile secondo i criteri della legislatura vigenti; Sentito il Consiglio sanitario nazionale;

Decreta:

Articolo 1

È approvata la nuova tabella indicativa delle percentuali d’invalidità per le minorazioni e malattie invalidanti.

La predetta tabella, articolata in cinque parti, costituisce parte integrante del presente decreto che sarà pubblicato nella Gazzetta Ufficiale della Repubblica italiana.

Nuova tabella indicativa delle percentuali d’invalidità per le minorazioni e malattie invalidanti sulla base della classificazione internazionale dell’organizzazione mondiale della sanità.

PRIMA PARTE

Modalità d'uso della nuova tabella d'invalidità

La nuova tabella fa riferimento alla incidenza delle infermità invalidanti sulla capacità lavorativa secondo i criteri della normativa vigente. Pertanto richiede l'analisi e la misura percentuale di ciascuna menomazione anatomico-funzionale e dei suoi riflessi negativi sulla capacità lavorativa. La tabella elenca sia infermità individuate specificatamente, cui è attribuita una determinata percentuale "fissa", sia infermità il cui danno funzionale permanente viene riferito a fasce percentuali di perdita della capacità lavorativa di dieci punti, utilizzate prevalentemente nei casi di più difficile codificazione. Molte altre infermità non sono tabellate ma, in ragione della loro natura e gravità, è possibile valutarne il danno con criterio analogico rispetto a quelle tabellate.

- 1) Il danno funzionale permanente è riferito alla capacità lavorativa (art. 1, comma 3 ed art. 2 comma 2 D.L. 23 novembre 1988, n. 509) che deve intendersi come capacità lavorativa generica con possibilità di variazioni in più del valore base, non superiori a cinque punti di percentuale, nel caso in cui vi sia anche incidenza sulle occupazioni confacenti alle attitudini del soggetto (capacità cosiddetta semispecifica) e sulla capacità lavorativa specifica.

Le variazioni possono anche essere nel senso di una riduzione, non maggiore di cinque punti quando l'infermità risulti non avere incidenza sulla capacità lavorativa semispecifica e specifica.

- 2) NEL CASO DI INFERMITÀ UNICA, la percentuale di BASE della invalidità permanente viene espressa utilizzando, per le infermità elencate nella tabella:

- a) la percentuale fissa di invalidità, quando l'infermità corrisponde, per natura e grado, esattamente alla voce tabellare (colonna "fisso");
- b) la misura percentuale di invalidità calcolata rimanendo all'interno dei valori di fascia percentuale che la comprende quando l'infermità sia elencata in fascia (colonna "min-max");
- c) se l'infermità non risulta elencata in tabella viene valutata percentualmente ricorrendo al criterio analogico rispetto ad infermità analoghe e di analoga gravità come indicato sub a) e sub b).

- 3) NEL CASO DI INFERMITÀ PLURIME, i criteri per giungere alla valutazione finale sono i seguenti: sono calcolate dapprima le percentuali relative alle singole infermità secondo i criteri individuati al punto 2) lettere a) b) c).

Di seguito, occorre tener presente che le invalidità dovute a menomazioni multiple per infermità tabellate e/o non tabellate possono risultare da un concorso funzionale di menomazioni ovvero da una semplice loro coesistenza. Sono funzionalmente in concorso tra loro, le menomazioni che interessano lo stesso organo o lo stesso apparato. In alcuni casi, il concorso è direttamente tariffato in tabella (danni oculari, acustici, degli arti ecc.). In tutti gli altri casi, valutata separatamente la singola menomazione, si procede a VALUTAZIONE COMPLESSIVA, che non deve di norma consistere nella somma aritmetica delle singole percentuali, bensì in un valore percentuale proporzionale a quello tariffato per la perdita totale anatomico-funzionale dell'organo o dell'apparato. A mente dell'art. 5 D.L. n. 509 del 1988, nella valutazione complessiva della invalidità, non sono considerate le minorazioni iscritte tra lo 0 ed il 10%, purché non concorrenti tra loro o con altre minorazioni comprese nelle fasce superiori. Non sono state inoltre individuate altre minorazioni da elencare specificatamente ai sensi dello stesso art. 5. Sono in coesistenza le menomazioni che interessano organi ed apparati funzionalmente distinti tra loro. In questi casi, dopo aver effettuato la valutazione percentuale di ciascuna menomazione si esegue un CALCOLO RIDUZIONISTICO mediante la seguente formula ESPRESSA IN DECIMALI:

$$IT = IP_1 + IP_2 - (IP_1 \times IP_2)$$

dove l'invalidità totale finale IT è uguale alla somma delle invalidità parziali IP_1 , IP_2 , diminuita del loro prodotto. Ad esempio, se la prima menomazione (IP_1) è valutata con il 20% e la seconda (IP_2) con il 15%, il risultato finale (IT) sarà $(0,20+0,15)-(0,20 \times 0,15) = 0,32$ e quindi 32%. In caso di menomazioni di numero superiore a due, il procedimento si ripete e continua con lo stesso metodo. Per ragioni pratiche è opportuno avvalersi, a tal fine, di una apposita tavola di calcolo combinato di cui ogni Commissione potrà opportunamente disporre.

- 4) Le competenti Commissioni dovranno esaminare la possibilità o meno dell'applicazione di apparecchi protesici. Le protesi sono da considerare fattore di attenuazione della gravità del danno funzionale e pertanto possono comportare una riduzione della percentuale d'invalidità.

tà a condizione che esse, per la loro natura, siano ben tollerate e funzionalmente efficaci ai fini della capacità lavorativa generica, semispecifica (= occupazioni confacenti alle attitudini del soggetto) e specifica. Ciascuna visita viene verbalizzata in modo tale che risultino i seguenti elementi: i dati anagrafici; la qualifica professionale, le attività lavorative eventualmente svolte in passato o nell'attualità; l'anamnesi familiare, fisiologica, patologica (remota e prossima), l'esame obiettivo completo, gli accertamenti di laboratorio e strumentali; la diagnosi clinica secondo quanto sancito dall'art. 1 comma 3, D.L. n. 509 del 1988; la prognosi con particolare riguardo alla eventuale permanenza della infermità e del danno funzionale; la percentuale assegnata a ciascuna menomazione in base alla tabella ed in caso di menomazioni multiple, la valutazione complessiva, se trattasi di concorso d'invalidità ovvero la valutazione ottenuta mediante il calcolo riduzionistico effettuato con la formula e la tavola di calcolo combinato di cui al punto 3), se trattasi di coesistenza d'invalidità; la possibilità di applicazione di protesi e la eventuale variazione percentuale ad essa connessa. La Commissione dovrà indicare il codice di riferimento corrispondente all'infermità diagnosticata al fine di individuare la menomazione ad essa correlata (art. 2 comma 1, D.L. n. 509 del 1988) sulla base della classificazione internazionale dell'OMS. La relazione prevede inoltre il giudizio motivato della Commissione sulla ricorrenza dei requisiti per l'attribuzione dell'indennità di accompagnamento ai soggetti aventi diritto a mente dell'art. 1 L. n. 508 del 1988, ed infine la determinazione delle potenzialità lavorative del soggetto a mente dell'art. 3 D.L. n. 509 del 1988 e tenuto conto dell'art. 1, comma 3, L. n. 508 del 1988.

Ad esemplificazione di quanto sopra, la Commissione dovrà indicare le seguenti voci:

1 DIAGNOSI

Infermità n. 1 codice di riferimento
Infermità n. 2 codice di riferimento
Infermità n. 3 codice di riferimento
Infermità n. 4 codice di riferimento
ecc.

3) PERCENTUALE FINALE DI INVALIDITÀ

I INFERMITÀ UNICA (riportare senza modifica la percentuale calcola-

ta sub 2)

II INFERMITÀ MULTIPLE:

- a. INFERMITÀ CONCORRENTI TRA LORO NEL PRODURRE IL DANNO
Infermità n. Infermità n. Infermità n. ecc.
- o. riportare le singole percentuali già calcolate sub
2) VALUTAZIONE COMPLESSIVA DELLE INFERMITÀ CONCORRENTI
- b. INFERMITÀ COESISTENTI 2° Calcolo (percentuale risultante dal primo calcolo ed infermità n. 3) ecc. VALUTAZIONE riduzionistica delle infermità coesistenti %
- o. N.B. Per comodità è preferibile impiegare la TAVOLA DEL CALCOLO COMBINATO in possesso di ciascuna Commissione.
- c. INFERMITÀ CONCORRENTI associate a INFERMITÀ COESISTENTI (nell'ipotesi di un gruppo di infermità concorrenti e di un gruppo di infermità coesistenti i risultati parziali di (a) e (b) vengono conglobati in una valutazione finale complessiva)

III Sulle percentuali espresse per I e II va applicato un aumento della percentuale per incidenza su capacità semispecifica o specifica (massimo aumento: 5%) ovvero una riduzione della percentuale per nessuna incidenza su capacità semispecifica o specifica. Di seguito verrà espressa la percentuale finale di invalidità.

4) INDENNITÀ DI ACCOMPAGNAMENTO

L. n. 508 del 1988 [Si] [No]

MOTIVAZIONE:

5) INDENNITÀ DI COMUNICAZIONE

L. n. 508 del 1988 [Si] [No]

MOTIVAZIONE:

6) INDENNITÀ DI FREQUENZA

L. n. 289 del 1990 [Si] [No]

MOTIVAZIONE:

7) DETERMINAZIONE DELLE POTENZIALITÀ LAVORATIVE A MENTE ART. 3

D.L. n. 509 del 1988

SECONDA PARTE

Indicazioni per la valutazione dei deficit funzionali

APPARATO RESPIRATORIO

INSUFFICIENZA RESPIRATORIA LIEVE: Dispnea che compare sotto sforzi che ogni altro soggetto della stessa età e corporatura riesce a compiere; test di funzionalità respiratoria: CV/VEMS% min. 85 magg. 75% - Consumo di O₂ (ml. O₂ x Kg. min.) min. 25 magg. 22 - Compl. cardiache assenti

MEDIA: la dispnea compare spesso con sforzi di media entità; test di funzionalità respiratoria: CV/VEMS% min. 65 magg. 55% - Consumo di O₂ (ml. O₂ x Kg. min.) min. 20 magg. 18 - Compl. cardiache assenti

GRAVE: la dispnea compare dopo sforzi di lieve entità; test di funzionalità respiratoria: CV/VEMS% min. 45 magg. 40% - Consumo di O₂ (ml. O₂ x Kg. min.) 15 - Compl. cardiache presenti.

La dispnea a riposo non è stata presa in considerazione in quanto si tratta di condizione gravissima, tale da comportare l'impossibilità di compiere gli atti quotidiani della vita.

APPARATO DIGERENTE

Si sono identificati quattro livelli di compromissione funzionale, corrispondenti ad altrettante classi, identificabili come di seguito indicato. Per la valutazione delle inabilità derivanti da condizioni morbose complesse, non sempre espressione di una patologia strettamente di apparato o sistema, si fa riferimento alla compromissione dello stato generale, oltre che alla compromissione funzionale.

I CLASSE - la malattia determina alterazioni lievi della funzione tali da provocare disturbi dolorosi saltuari, trattamento medicamentoso non continuativo e stabilizzazione del peso corporeo convenzionale (rilevato dalle tabelle facenti riferimento al sesso ed alla statura) su valori ottimali. In caso di trattamento chirurgico non debbono essere residuati disturbi funzionali o disordini del transito.

II CLASSE - la malattia determina alterazioni funzionali causa di disturbi dolorosi non continui, trattamento medicamentoso non continuativo, perdita del peso sino al 10% del valore convenzionale, saltuari disordini del transito intestinale.

III CLASSE - si ha alterazione grave della funzione digestiva, con disturbi dolorosi molto frequenti, trattamento medicamentoso continuato e dieta costante; perdita del peso tra il 10 ed il 20% del valore convenzionale, eventuale anemia e presenza di apprezzabili disordini del transito. Apprezzabili le ripercussioni socio-lavorative.

IV CLASSE - alterazioni gravissime della funzione digestiva, con disturbi dolorosi e trattamento medicamentoso continuativo ma non completamente efficace, perdita di peso superiore al 20% del convenzionale, anemia, gravi e costanti disordini del transito intestinale. Significative le limitazioni in ambito socio-lavorativo.

TERZA PARTE

Nuova tabella ordinata in fasce ovvero in misura fissa

cod.	FASCIA 71 - 80	min.	max.	fisso
6406	Bronchiectasia congenita associata a mucoviscidosi	o	o	80
cod.	FASCIA 91 - 100	min.	max.	fisso
6430	Fibrosi cistica del pancreas con pneumopatia cronica	o	o	100

Nuovi LEA (Livelli Essenziali di Assistenza): approfondimento per la FC

Il 2017 è stato l'anno del tanto atteso rinnovo dei Livelli Essenziali di Assistenza; con il DPCM 12 gennaio 2017 comprensivo dei vari allegati (pubblicato il 18 marzo in Gazzetta Ufficiale - Supplemento n.15), vengono infatti definiti i nuovi LEA, sostituendo integralmente il DPCM 29 novembre 2001.

Per quanto d'interesse per la Fibrosi Cistica, all'art. 54 è indicato che *“ai sensi dell'art. 3 della legge n. 548/93, il Servizio sanitario nazionale garantisce l'erogazione, a titolo gratuito, delle prestazioni sanitarie, incluse nei livelli essenziali di assistenza, per la cura e la riabilitazione a domicilio dei malati di fibrosi cistica, ivi compresa la fornitura gratuita del materiale medico, tecnico e farmaceutico necessario”* confermando il codice di esenzione 018 e la classificazione internazionale delle malattie ICD9-CM-277.0 (allegato 8).

All'art.14 viene confermata la fornitura di prodotti dietetici alle persone affette da fibrosi cistica, disciplinata dal decreto ministeriale dell'8 giugno 2001, recante *“Assistenza sanitaria integrativa relativa ai prodotti destinati ad un'alimentazione particolare”*, come modificato dal D.M. 17 maggio 2016.

Agli articoli 17 e 18 e all'allegato 12 del Decreto sono stabiliti i criteri di erogazione dell'assistenza protesica e il nuovo Nomenclatore Tariffario delle Protesi.

Vengono inoltre inserite nel nomenclatore della specialistica ambulatoriale tutte le prestazioni necessarie per la Procreazione Medicalmente Assistita (PMA), sia omologa che eterologa, anche quest'ultima da ora a carico del SSN, in regime non più esclusivamente di ricovero.

Il DPCM individua una *“Commissione Nazionale LEA”* che dovrà gestire i processi di revisione e aggiornamento costanti dei LEA e, a cadenza annuale, dovrà aggiornare l'elenco delle prestazioni, inserendovi ulteriori prestazioni o togliendone se ritenuto opportuno, nonché rivedere i regimi di erogabilità delle stesse.

Per l'attuazione di alcune parti del provvedimento saranno necessari ulteriori accordi in Conferenza Stato-Regioni; a vigilare sull'applicazione omogenea dei nuovi LEA a livello nazionale sarà una task force composta da Ministero della Salute, Istituto Superiore di Sanità (ISS), Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA), Agenzia Nazionale per i Servizi Sanitari (AGENAS) e Nucleo Anti Sofisticazioni (NAS), che dovrà riferire trimestralmente al dicastero riguardo la situazione.

Note

[illegible][illegible]

Per saperne di più:

Per informazioni e assistenza è possibile contattare l'Assistente Sociale LIFC
all'indirizzo email

assistentesociale@fibrosicistica.it

oppure al numero verde



*Progetto sostenuto in quota parte
con i fondi dell'Otto per Mille
della Chiesa Valdese*





LIFC
Lega Italiana
Fibrosi Cistica



Lega Italiana Fibrosi Cistica Onlus

Viale Regina Margherita 306, 00198 Roma | T 06 44254836 | www.fibrosicistica.it | C.F. 80233410580