

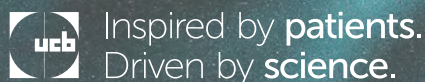
# GUIDA SINTETICA AI DIRITTI ESIGIBILI DEI PAZIENTI CON MIASTENIA GRAVIS

In collaborazione con



ALLEANZA MIASTENIA GRAVIS

Realizzato con il contributo  
non condizionante di



Inspired by patients.  
Driven by science.



Con il Patrocinio di:



Editore Rarelab Srl

Editing e progetto grafico Puntoventi S.n.c.

Coordinamento editoriale Stefania Collet, Osservatorio Malattie Rare.

Testi a cura di Ilaria Vacca, Caporedattrice di Osservatorio Malattie Rare.

Con il contributo di: Alessandra Babetto, Valentina Lemma, Roberta Venturi, Sportello Legale "dalla parte dei Rari" di Osservatorio Malattie Rare.

Disclaimer: Il presente documento, finito di elaborare nel mese di novembre 2023 si configura come uno strumento di consultazione dedicato alla cittadinanza. I contenuti non hanno pretesa di esaustività e non possono essere considerati fonte normativa. I contenuti scientifici sono stati accuratamente validati ma in nessun caso possono sostituire il parere dello specialista o un parere legale. I contenuti, di proprietà di Osservatorio Malattie Rare, possono essere utilizzati esclusivamente a uso non commerciale, previa richiesta scritta da inviare a [stefania.collet@osservatoriomalattierare.it](mailto:stefania.collet@osservatoriomalattierare.it) e citazione della fonte.

Tutti i diritti sono riservati

©Osservatorio Malattie Rare 2023



# INDICE

<b>L'ALLEANZA MIASTENIA GRAVIS</b>	5
<b>PREMESSA</b>	7
<b>INTRODUZIONE ALLA GUIDA SINTETICA AI DIRITTI ESIGIBILI</b>	9
<b>SCHEDA INTRODUTTIVA: LA MIASTENIA GRAVIS OGGI</b>	11
<b>CAPITOLO 1: LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA ED ESENZIONI</b>	13
1. LEA ed esenzioni per malattie rare	13
2. Come si ottiene l'esenzione per la miastenia gravis	15
<b>CAPITOLO 2: INVALIDITÀ CIVILE</b>	17
1. L'invalidità civile e le prestazioni economiche relative	17
2. L'iter per l'accertamento sanitario dell'invalidità civile	22
3. Leggere il verbale	25
<b>CAPITOLO 3: LEGGE 104</b>	31
1. La legge 104	31
2. Legge 104: iter procedura di accertamento	32
3. Come leggere il verbale di handicap	33
<b>CAPITOLO 4: I DIRITTI DEI LAVORATORI CON DISABILITÀ E DEI LORO CAREGIVER</b>	36
1. I diritti dei lavoratori con disabilità	36
2. La legge 68/99 e il collocamento mirato	38
3. Il congedo per cure	44
<b>CAPITOLO 5: PENSIONI E APE SOCIALE</b>	46
1. Pensione anticipata per i lavoratori con invalidità	46
2. APE sociale	47
<b>DOMANDE FREQUENTI</b>	49
1. La persona con miastenia gravis ha diritto ad agevolazioni fiscali particolari?	49
2. Ho la miastenia gravis, come funziona per me il rinnovo della patente?	50
3. Ho la miastenia gravis, posso curarmi all'estero?	52
<b>LE ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI IN ITALIA</b>	54
AIM - Associazione Italiana Miastenia e Malattie Immunodegenerative	
Amici del Besta ODV	54
AMG - Associazione Miastenia gravis APS	55
Associazione Miastenia Insieme	56
A.M. - Associazione Miastenia ODV	57
MIA Onlus - Associazione Italiana MIAstenia Onlus	58





# L'ALLEANZA MIASTENIA GRAVIS



Prima di arrivare alla diagnosi di miastenia gravis possono passare anni, i pazienti sono etichettati come “depressi” e poi scoprono di avere una patologia rara, con ricadute psicologiche gravissime. Si tratta di una malattia rara e cronica, che può essere fortemente invalidante. I malati faticano a ottenere i benefici previsti dalla Legge 104 e una percentuale adeguata di invalidità civile. Senza contare i problemi più propriamente legati alla vita di relazione: molte volte nemmeno la famiglia comprende la malattia.

Per migliorare la conoscenza di questa malattia rara, nel 2021 Osservatorio Malattie Rare OMaR ha deciso di realizzare il libro “Miastenia, una malattia che non si vede” reso possibile grazie al contributo non condizionante di UCB Pharma. Obiettivo della pubblicazione è stato quello di approfondire alcune tematiche di maggior interesse per le persone con miastenia grave, far emergere i bisogni non soddisfatti (unmet needs) dei pazienti ed individuare, dove possibile, le proposte di soluzione che si potrebbero mettere in atto in ambito clinico e socio-sanitario.

Tutto il lavoro di approfondimento, realizzato grazie ad una serie di interviste one to one, è stato supervisionato da un Board di Esperti composto dai rappresentanti delle Associazioni di pazienti e alcuni specialisti che da anni si dedicano a questa malattia rara.

A seguito della pubblicazione, il Board ha deciso di proseguire la collaborazione dando luogo all'Alleanza Miastenia Gravis che nel tempo si è dimostrata luogo privilegiato di confronto tra i principali stakeholder di settore che convergono sulla necessità di progettare strumenti efficaci e trasparenti nella gestione e nella consultazione, che possano di fatto supportare la necessità di pianificazione di risorse, economiche e umane, per migliorare la qualità della vita delle persone con miastenia gravis in Italia.

Il Board di esperti oggi è composto da:

## CLINICI

### **Dr. Domenico Marco Bonifati**

Direttore Unità Operativa Complessa di Neurologia Ospedale Ca' Foncello di Treviso

### **Prof. Francesco Habetswallner**

Direttore U.O.C. Neurofisiopatologia AORN Cardarelli di Napoli

### **Dr.ssa Francesca Lapenna**

Dirigente Medico Unità Operativa di Neurofisiopatologia Azienda Ospedaliero-Universitaria Policlinico di Bari

**Dr. Renato Mantegazza**

Direttore U.O.C. Neurologia 4 - Neuroimmunologia e Malattie Neuromuscolari della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta di Milano; Presidente Associazione Italiana Miastenia e Malattie Immunodegenerative - Amici del Besta - ODV Milano

**Prof.ssa Elena Pegoraro**

Responsabile Centro ERN Malattie Neuromuscolari, Azienda Ospedale Università di Padova

**Prof. Carmelo Rodolico**

Responsabile Centro di Riferimento Regionale per la Ricerca Diagnosi e Cura della Miastenia di Messina

**ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI****Barbara Maccanico**

Consigliera A.M. - Associazione Miastenia ODV

**Antonia Occhilupo**

Past President AMG - Associazione Miastenia gravis APS

**Andrea Pagetta**

Vicepresidente A.M. - Associazione Miastenia ODV

**Mariangela Pino**

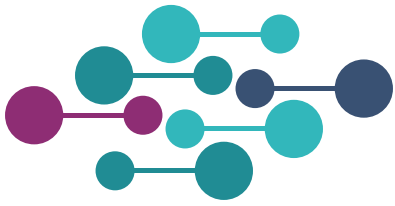
Associazione Italiana Miastenia e Malattie Immunodegenerative - Amici del Besta - ODV Milano - Responsabile Sezione Lazio

**Franco Porfido**

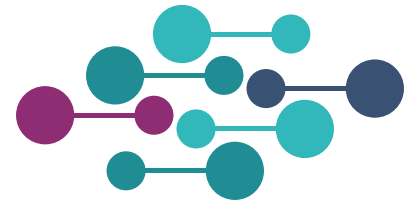
MIA Onlus - Associazione Italiana MIastenia Onlus

**Marco Rettore**

Presidente A.M. - Associazione Miastenia ODV



# PREMESSA



La Miastenia Gravis (MG) è una rara malattia autoimmune delle giunzioni neuromuscolari, ed è principalmente caratterizzata da una generale debolezza dei muscoli volontari. In Europa la prevalenza della MG è stimata in un caso ogni 5.000 persone e in Italia si stimano circa 17.000 persone affette da questa patologia, rara e cronica, che può essere estremamente invalidante.

Non è ereditaria e può insorgere a qualunque età, anche se le forme pediatriche sono estremamente rare. Spesso viene diagnosticata tardi, perché i primi sintomi della patologia sono piuttosto comuni: stanchezza, vista offuscata, diplopia. Vanno e vengono, ma poi tornano sempre. Possono comparire ptosi palpebrale, difficoltà a sorridere, problemi respiratori, masticatori, difficoltà a deglutire. Se non trattata può portare, in rari casi, anche alla morte.

Si tratta di una patologia per lo più invisibile, ma comporta una notevole perdita di autonomia, con notevoli ricadute sociali ed economiche per chi ne è affetto.

La miastenia gravis è una patologia inclusa nell'elenco ministeriale delle patologie rare esenti da ticket, dunque le persone che ne sono affette hanno la garanzia di ottenere gratuitamente tutte le prestazioni appropriate ed efficaci per il trattamento e il monitoraggio della patologia, che deve essere debitamente certificata.

Trattandosi di una patologia invalidante, può dare diritto al riconoscimento di una percentuale di invalidità civile (e dunque alle prestazioni assistenziali correlate) e al riconoscimento dello stato di handicap, anche grave, ai sensi della Legge 104, oggi principale strumento per accedere alle tutele in ambito lavorativo e assistenziale previste per le persone con disabilità e il loro caregiver.

Nei fatti, però, spesso le persone con MG non sempre ottengono questi riconoscimenti: è assai probabile che ciò dipenda dalla scarsa conoscenza della patologia da parte delle commissioni mediche chiamate a svolgere le proprie valutazioni per conto dell'INPS e delle ASL.

“Come i medici conoscono poco la malattia, così le commissioni ne capiscono poco o niente. È una malattia che più ti colpisce da giovane più è invalidante, ma la maggior parte dei nostri pazienti arriva massimo al 60% di invalidità. Io personalmente – ha raccontato a OMaR Redenta Cavallini, vicepresidente Associazione Italiana Miastenia e Malattie Immunodegenerative - Amici del Besta ODV MILANO – ho dovuto fare ricorso per ottenere il 75%. Ancora oggi si fa fatica a far capire cos'è esattamente questa malattia alle commissioni, è difficile anche ottenere la 104. Non ti viene riconosciuto nulla, neppure il contrassegno per il parcheggio, necessario soprattutto quando devi raggiungere uffici o

altro e devi camminare molto. Purtroppo, nelle commissioni difficilmente c'è il neurologo che ne capirebbe di più".

"Finché lo Stato non cambierà l'elenco, fermo al 1992<sup>1</sup>, le Commissioni non saranno mai in grado di assegnare l'invalidità civile a chi ha una serie di malattie, tra cui appunto la miastenia. Alcuni dei nostri soci hanno avuto il timoma con successiva radioterapia – ha poi ribadito Antonia Occhilupo, Past President AMG - Associazione Miastenia Gravis Onlus – ottenendo appena il 60-67% di invalidità civile. È una cosa veramente grave. Non vengo riconosciuta formalmente come invalida, ma se voglio chiedere la cessione del quinto dello stipendio non me la danno, è come se noi pazienti fossimo in una *black list*. Anche se vogliamo attivare un'assicurazione, non veniamo accettati per via della miastenia. È decisamente tempo di fare fronte comune per questa battaglia di civiltà".

"Quando la miastenia si manifesta possono rendersi necessari dei cambiamenti drastici, anche sul fronte lavorativo. Il che non equivale necessariamente a perdere il lavoro, certamente dipende molto dalla mansione. – Ha spiegato ancora Andrea Pagetta, vicepresidente Associazione Miastenia OdV – Tutti i lavori che implicano movimenti ripetuti diventano poco affrontabili, perché i sintomi della malattia si manifestano quando il muscolo è ripetutamente sollecitato, ecco perché gli occhi e la lingua sono particolarmente colpiti. Non è raro che, quando la malattia si manifesta, sia necessario assentarsi dal lavoro per parecchi mesi. Questo certamente può avere delle ricadute di forte impatto sul piano professionale".

"Molte persone beneficiano delle tutele previste dalla Legge 104, anche se a volte hanno difficoltà a vedersela riconoscere. A volte ottenere il riconoscimento è più difficile, a volte meno, la cosa è variabile e dipende anche molto dalla sensibilità e dalla conoscenza delle caratteristiche della malattia da parte delle commissioni locali preposte. Se la malattia viene curata correttamente il caregiver generalmente non serve, ma nei primi tempi se la forma di miastenia è importante, prima che si vedano gli effetti delle terapie, spesso ce ne può essere assolutamente bisogno. – Ha voluto sottolineare Cristina Vatteroni, dell'Associazione Italiana MIastenia Onlus – Prima di arrivare a ritrovare una vita normale esistono spesso problemi sul lavoro anche per frequente riduzione della produttività. Io sono stata a casa in malattia per 7 mesi e se il tuo lavoro te lo consente, ce la fai, ma potresti anche perderlo. Quando poi torni alla vita normale, riprendi a fare il lavoro normale. Resta un certo grado di disagio e spesso è meglio svolgere un lavoro non troppo faticoso dal punto di vista fisico e dei ritmi".

Per tutti questi motivi lo Sportello Legale dell'Osservatorio Malattie Rare si è messo al servizio dell'Alleanza Miastenia Gravis, per redigere una guida pratica ai diritti esigibili delle persone con miastenia. Uno strumento sintetico di consultazione che, senza pretesa di esaustività, vuole offrire alle persone con miastenia gravis un primo indirizzo per orientarsi nella giungla burocratica che troppo spesso impedisce che i diritti esigibili siano effettivamente e pienamente goduti dai cittadini.

---

1 [Decreto ministeriale 5 febbraio 1992.](#)







# INTRODUZIONE

## GUIDA SINTETICA AI DIRITTI ESIGIBILI



La pubblicazione "Guida sintetica ai diritti esigibili dei pazienti con miastenia grave" è parte integrante del Progetto "Alleanza Miastenia Gravis" realizzato dall'Osservatorio Malattie Rare OMaR grazie al contributo non condizionante di UCB Pharma.

Obiettivo della pubblicazione, elaborata dalle esperte dello Sportello Legale "Dalla Parte dei Rari", si configura come uno strumento pratico di consultazione sui temi dell'esenzione per malattia rara, dell'invalidità civile, della Legge 104 e delle agevolazioni fiscali per persone con disabilità.

Ai lavori di stesura hanno contribuito gli esperti del Board che hanno supervisionato i contenuti nell'ambito delle proprie competenze.

La pubblicazione ha ricevuto il Patrocinio gratuito di

- Associazione Italiana Miastenia e malattie immunodegenerative APS (AIM)
- Associazione MIA Onlus
- Associazione Miastenia ODV
- Associazione Miastenia Gravis APS

La Guida sarà diffusa dalle Associazioni di Pazienti con Miastenia Gravis e potrà essere scaricata gratuitamente dal sito di Osservatorio Malattie Rare [osservatoriomalattierare.it](http://osservatoriomalattierare.it).

Lo Sportello Legale "Dalla Parte dei Rari", è un servizio gratuito dell'Osservatorio Malattie Rare rivolto a colmare le esigenze informative delle persone con malattie rare e delle loro famiglie.

Il servizio nasce alla fine del 2017: da allora ha erogato più di 3.500 consulenze personalizzate, realizzato 3 guide ai diritti e reso disponibili centinaia di approfondimenti consultabili gratuitamente online. Il lavoro dello Sportello, portato avanti da un team composto da avvocate e giornaliste, si è evoluto nel tempo producendo dossier e approfondimenti rivolti alle Associazioni di pazienti, ma anche alle Istituzioni. Il tutto sempre in ottica di piena collaborazione con tutti i soggetti impegnati oggi a migliorare la qualità di vita delle persone con malattie rare.

Nell'ambito delle attività editoriali dello Sportello Legale sono state realizzate le seguenti pubblicazioni:

- Tutti i diritti dei talassemici. Guida pratica ai diritti esigibili dei pazienti con talassemia e drepanocitosi e dei loro caregiver, pubblicata dall'Associazione per la Ricerca Piera Cutino Onlus;
- Guida "Invalidità civile e Legge 104, tutti i diritti dei malati rari";
- Guida alle esenzioni per le malattie rare, realizzata in collaborazione con Orphanet Italia.



# SCHEDA INTRODUTTIVA

# LA MIASTENIA

# GRAVIS OGGI



La miastenia gravis (MG) è una malattia autoimmune cronica in cui autoanticorpi attaccano i recettori dell'acetilcolina a livello della giunzione neuro-muscolare, interrompendo così la trasmissione degli stimoli nervosi ai muscoli e causando debolezza muscolare e affaticamento. La malattia colpisce allo stesso modo gli uomini e le donne, di qualsiasi età e razza. È una malattia rara, con prevalenza stimata di circa 150/milione<sup>2</sup>.

La miastenia è un disturbo caratterizzato prevalentemente da due sintomi: mancanza di forza ed esauribilità della muscolatura (ipostenia ed esauribilità della muscolatura volontaria).

Questi due disturbi migliorano con il riposo; si tratta di una malattia caratterizzata da sintomi di gravità fluttuante, con possibilità di peggioramento anche acuto (la crisi miastenica).

Possano essere colpiti diversi distretti muscolari, più frequentemente coinvolti sono i muscoli deputati al movimento coniugato degli occhi, quelli degli arti superiori e degli arti inferiori (muscolatura scheletrica segmentaria ed assiale) e i gruppi muscolari a innervazione bulbare, cioè quelli che controllano voce, masticazione e deglutizione. Si tratta di una malattia per la quale la mortalità si è ridotta moltissimo negli ultimi anni, attestandosi intorno al 2% - 6%<sup>3</sup> a seconda dei paesi. Si tratta di una patologia che in una grande percentuale di casi può essere severa, anche a rischio di vita se non trattata adeguatamente.

Il principale meccanismo che determina la MG è legato alla disfunzione della giunzione neuromuscolare in cui il recettore per l'acetilcolina è il bersaglio più frequente degli autoanticorpi. L'**acetilcolina** è il neurotrasmettitore che trasla il messaggio dai nervi ai muscoli per la loro contrazione. L'acetilcolina si lega al suo recettore e attraverso il passaggio di sodio e altri ioni realizza l'innescò della contrazione muscolare. L'acetilcolina viene poi rapidamente degradata dall'enzima aceti-colinesterasi impedendo una eccessiva stimolazione del recettore e consentendo il recupero della colina a livello nervoso per avere rapidamente del nuovo trasmettitore.

La miastenia gravis quindi è una **malattia autoimmune**, in cui vi sono anticorpi circolanti che bloccano, alterano o distruggono il recettore per l'acetilcolina (anticorpi anti-AchR) o altre proteine della giunzione neuromuscolare necessarie a mantenere una normale struttura e una normale funzionalità. A tali scopi, oltre al recettore per l'acetilcolina, sono implicate varie **molecole** tra cui:

- **la tirosinchinasi muscolo specifica (MuSK)**, una proteina localizzata a livello della giunzione neuromuscolare, importante per il corretto posizionamento dei recettori

<sup>2</sup> [Italian recommendations for the diagnosis and treatment of myasthenia gravis](#), Neurological Sciences (2019) 40: 1111-1124.

<sup>3</sup> Baggi F et al Neurology 2013; 80:188-195.

dell'acetilcolina sulla membrana del muscolo. La proteina MuSK può essere anch'essa bersaglio di autoanticorpi circolanti (anticorpi anti-MuSK) che provocano anche in questo caso una alterazione della trasmissione degli impulsi dal nervo al muscolo attraverso un mancato assemblaggio degli AChR che sono meno disponibili a un corretto funzionamento;

- il **recettore LRP4** che interviene nell'attivazione dei recettori Musk. Gli anticorpi anti LRP4 hanno una attività immunologica simile a quella degli anticorpi anti-MuSK. In alcuni pazienti con MG, privi di autoanticorpi anti-AChR, e anti-MuSK, sono stati riscontrati autoanticorpi anti LRP4.

Come in altre malattie autoimmuni, anche per la MG non è ancora noto il meccanismo che porta il **sistema immunitario** dei pazienti a produrre questi autoanticorpi. Il timo, ghiandola localizzata nel torace che svolge una funzione importante nello sviluppo del nostro repertorio immunologico, riveste un ruolo determinante nell'inizio della risposta autoimmune nella MG e nel suo mantenimento. Nei pazienti affetti da MG si può riscontrare un ingrossamento del timo (iperplasia timica) o un tumore (timoma), e l'asportazione chirurgica della ghiandola è indicata nei pazienti giovani con MG e nei pazienti con timoma.

La miastenia grave è una malattia per la quale, grazie a una diagnosi tempestiva e una gestione adeguata, si possono raggiungere risultati soddisfacenti in termini di controllo dei sintomi, nella grande maggioranza dei pazienti. Una migliore conoscenza della patogenesi della malattia ha portato al riconoscimento di sottogruppi di pazienti, sulla base degli anticorpi associati, dell'età di esordio e della patologia del timo, e a un trattamento più personalizzato.<sup>4</sup>

Quando si sospetta la MG sulla base dei sintomi presentati dal paziente, la conferma diagnostica si basa principalmente sull'individuazione di anticorpi specifici. Gli studi neurofisiologici e, in misura minore, la risposta clinica agli inibitori della colinesterasi supportano la diagnosi.

La pianificazione del trattamento deve essere personalizzata e deve prendere in considerazione la gravità della sintomatologia e l'estensione dei distretti interessati, la classificazione immunologica della patologia, la presenza della patologia timica, unitamente alle peculiarità del paziente e delle eventuali comorbilità presenti.

La maggior parte dei soggetti con MG richiede una terapia immunosoppressiva a lungo termine, quindi è fondamentale una presa in carico globale e la sorveglianza dei potenziali eventi avversi. Per i pazienti non rispondenti alla terapia immunosoppressiva convenzionale l'uso degli agenti biologici si è dimostrato molto promettente.<sup>5</sup>

*La presente scheda è stata elaborata nel mese di novembre 2023 e ha avuto la supervisione dei clinici che fanno parte del Board dell'Alleanza Miastenia Gravis.*

---

4 [Italian recommendations for the diagnosis and treatment of myasthenia gravis](#), Neurological Sciences (2019) 40: 1111-1124.

5 Ibidem.



# CAPITOLO 1

## LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA ED ESENZIONI



### 1. LEA ED ESENZIONI PER MALATTIE RARE

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

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

#### I LEA PREVISTI DAL DPCM 12 GENNAIO 2017

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

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

- definiscono le attività, i servizi e le prestazioni garantite ai cittadini con le risorse pubbliche messe a disposizione del Servizio Sanitario Nazionale;
- descrivono con maggiore dettaglio e precisione prestazioni e attività oggi già incluse nei Livelli essenziali di assistenza;
- **ridefiniscono e aggiornano gli elenchi delle malattie rare e delle malattie croniche e invalidanti che danno diritto all'esenzione dal ticket;**
- innovano i nomenclatori della specialistica ambulatoriale e dell'assistenza protesica, introducendo prestazioni tecnologicamente avanzate ed escludendo prestazioni obsolete (fino all'entrata in vigore dei nuovi nomenclatori, prevista per il 2024, per la specialistica ambulatoriale resta valido l'elenco di prestazioni allegato al DM 22 luglio 1996 e per la protesica quello allegato al DM n. 332/1999).

#### I TRE GRANDI LIVELLI INDIVIDUATI DAL DPCM

Il DPCM individua tre grandi Livelli:



- **assistenza sanitaria collettiva e sanità pubblica, che comprende tutte le attività di prevenzione rivolte alle collettività ed ai singoli;**
- **assistenza distrettuale, vale a dire le attività e i servizi sanitari e socio-sanitari diffusi sul territorio;**
- **assistenza ospedaliera.**

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

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

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

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

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

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

### **Il codice di esenzione per la miastenia gravis è un codice di gruppo: RFG101 "Sindromi miasteniche congenite e disimmuni"**

Le patologie esentabili con questo codice sono le seguenti:

- **Miastenia acquisita**
- **Miastenia autoimmune grave**
- **Miastenia grave**
- **Miastenia congenita**

#### **COSA COPRE L'ESENZIONE PER MALATTIA RARA?**

L'**esenzione dal ticket è garantita per:**

- tutte le **prestazioni appropriate ed efficaci per il trattamento e il monitoraggio** della malattia rara accertata e per la **prevenzione degli ulteriori aggravamenti**;
- le prestazioni finalizzate alla **diagnosi**, eseguite presso i Presidi della Rete nazionale sulla base di un sospetto diagnostico formulato da uno specialista del SSN;

- le **indagini genetiche sui familiari dell'assistito** eventualmente necessarie per diagnosticare, all'assistito, una malattia genetica rara. Infatti, la maggior parte delle malattie rare è di origine genetica e il relativo accertamento richiede indagini, a volte sofisticate e di elevato costo, da estendere anche ai familiari della persona affetta.

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

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

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

## 2. COME SI OTTIENE L'ESENZIONE PER LA MIASTENIA GRAVIS

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

**Lo specialista del Presidio di Rete malattie rare abilitato può utilizzare un codice di esenzione per offrire gratuitamente ai pazienti tutte le indagini diagnostiche volte a confermare la presenza di una patologia non ancora accertata.** Si tratta del **codice R99**, di cui molti pazienti, ma anche molti medici di medicina generale, ignorano l'esistenza.

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

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

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

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

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

Per maggiori informazioni sulle esenzioni consulta le [FAQ del Ministero della Salute](#).

**Si noti che in caso di diagnosi, contestuale o meno a quella di MG, di TIMOMA, è possibile accedere all'esenzione per patologia oncologica.**

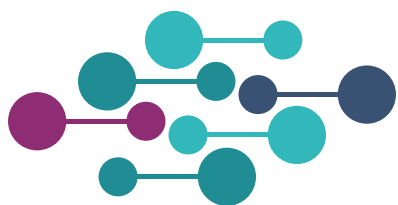
Il codice di esenzione per soggetti affetti da patologie neoplastiche maligne e da tumori di comportamento incerto è lo 048.

La tessera di esenzione con codice 048 dà diritto a ricevere gratuitamente le prestazioni mediche e sanitarie (presso strutture pubbliche o convenzionate) e i farmaci correlati alla cura, alla riabilitazione e alla prevenzione di ulteriori aggravamenti della patologia tumorale diagnosticata. La durata (stabilita dal Ministero della Salute) della tessera di esenzione per patologia neoplastica, in base al tipo di patologia, secondo quanto previsto dalla circolare n. 13 del 13/12/2001 (G.U. n. 444 del 21.2.2002), può essere di:

- 5 anni dalla prima diagnosi;
- 10 anni dalla prima diagnosi;
- illimitata;

e può essere rinnovata alla scadenza.

**Per ulteriori informazioni si invita a consultare il [sito del Ministero della Salute](#).**



# CAPITOLO 2

## INVALIDITÀ CIVILE



### 1. L'INVALIDITÀ CIVILE E LE PRESTAZIONI ECONOMICHE RELATIVE

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

Sono considerati invalidi civili anche:

- i ciechi civili;
- i sordi.

Non sono considerati invalidi civili:

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

#### PERCENTUALI E PRESTAZIONI PER I CITTADINI MAGGIORENNI

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

Di seguito uno schema riassuntivo, valido per i cittadini maggiorenni in età lavorativa:

**Meno di 33%: NON INVALIDO.** Nel verbale si riporta questa dicitura: "assenza di patologia o con una riduzione delle capacità inferiore ad 1/3".

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

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

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

**Dal 67%:** oltre ai punti precedenti, **esenzione parziale dal pagamento del ticket per visite specialistiche, esami ematochimici e diagnostica strumentale.**<sup>6</sup> Resta da pagare la quota fissa per la ricetta.

Si suggerisce comunque di contattare il proprio Distretto sociosanitario o la propria Azienda ASL, o il proprio medico di famiglia, per le informazioni più aggiornate e valide localmente.

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

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

## **INVALIDO CON TOTALE E PERMANENTE INABILITÀ LAVORATIVA**

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

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

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

### **CON QUALE METODO LA COMMISSIONE GIUDICA L'INVALIDITÀ DEI MALATI RARI?**

Con Decreto Ministeriale del 5 febbraio 1992 il Ministero della Sanità ha diffuso la tabella, articolata in cinque parti, indicativa delle percentuali d'invalidità per le minorazioni e malattie invalidanti tuttora in vigore. La tabella - si legge nel testo del DM - fa riferimento all'incidenza delle infermità invalidanti sulla capacità lavorativa secondo i criteri della normativa vigente.

**La miastenia gravis non è inclusa tra le patologie "tabellate" dall'INPS: non è inserita nella Tabella Invalidità Civile, ferma al 1992. Questo significa che le commissioni non dispongono di un riferimento "pronto all'uso".**

È dunque bene presentare, in sede di visita (o di allegazione della documentazione sanitaria nei casi in cui sia possibile, come spiegato successivamente) una congrua documentazione che faccia riferimento anche, ove possibile, alla riduzione della capacità lavorativa e all'**impossibilità di svolgere compiti e funzioni caratterizzanti la propria età.**

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



Si ricorda inoltre che è **sempre preferibile fornire documentazione redatta da specialisti di strutture pubbliche, o private accreditate, ivi comprese relazioni su eventuali aspetti psichiatrici e psicologici.**

Da valutare anche la possibilità (prevista per legge) di farsi assistere, durante la visita di accertamento, da un medico di fiducia. In questo caso l'onorario del medico legale dovrà essere sostenuto dal richiedente che decide di avvalersi della consulenza.

## LE PRESTAZIONI ECONOMICHE PER I CITTADINI MAGGIORENNI

Il riconoscimento di una data percentuale di invalidità civile può permettere l'accesso a una serie di prestazioni economiche che sintetizzeremo di seguito.

Riportiamo in questa sede unicamente le prestazioni accessibili alle persone affette da miastenia gravis.<sup>7</sup>

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

### ASSEGNO ORDINARIO DI INVALIDITÀ

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

Per conoscere requisiti, decorrenza e durata, incompatibilità e importi [collegati al sito INPS](#).

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

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

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

Per l'anno 2023 l'importo dell'assegno è di 313,91 euro. Il limite di reddito personale annuo è pari a 5.391,88 euro.

<sup>7</sup> Sono escluse dall'elenco prestazioni erogate a favore di persone cieche o sorde.

**Per conoscere requisiti, incompatibilità e modalità di presentazione della domanda collegati al sito [INPS](#).**

## **PENSIONE DI INABILITÀ CIVILE**

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

Il beneficio spetta agli invalidi totali di età compresa tra i 18 e i 67 anni che soddisfino i requisiti sanitari e amministrativi previsti dalla legge e siano residenti in forma stabile in Italia.

Per l'anno 2023 l'importo della pensione è di 313,91 euro e viene corrisposto per 13 mensilità. Il limite di reddito personale annuo è pari a 17.920,00 euro.

**Per conoscere requisiti, incompatibilità e modalità di presentazione della domanda collegati alla [specifico pagina del sito INPS](#).**

## **PENSIONE DI INABILITÀ PREVIDENZIALE**

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

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

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.

**Per tutte le informazioni, i requisiti e la modalità di presentazione della domanda [collegati al sito INPS](#).**

## **PENSIONE DI INABILITÀ IN REGIME DI TOTALIZZAZIONE**

La totalizzazione consente l'acquisizione del diritto a **un'unica pensione di inabilità per i lavoratori che hanno versato contributi in diverse casse, gestioni o fondi previdenziali**. La totalizzazione è completamente gratuita, a differenza della ricongiunzione che è onerosa.

La pensione è rivolta a tutti i lavoratori dipendenti, autonomi e liberi professionisti, per i quali viene accertata l'assoluta e permanente impossibilità di svolgere qualsiasi attività lavorativa.

**Per tutti i dettagli, le modalità di presentazione della domanda e i requisiti [collegati al sito INPS](#).**

## **INDENNITÀ DI ACCOMPAGNAMENTO**

L'indennità di accompagnamento è una prestazione economica, erogata a domanda, a favore dei **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**.

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

L'indennità viene corrisposta per 12 mensilità a decorrere dal primo giorno del mese successivo alla presentazione della domanda o, eccezionalmente, dalla data indicata dalle commissioni sanitarie nel verbale di riconoscimento dell'invalidità civile. Il pagamento dell'indennità viene **sospeso in caso di ricovero a totale carico dello Stato per un periodo superiore a 29 giorni**, tranne nel caso in cui<sup>8</sup> sia necessaria la presenza continua di un familiare o di un infermiere privato per attendere a tutti gli atti quotidiani della vita, nonché qualora la presenza dei genitori per l'intera giornata sia assolutamente necessaria per il benessere fisico e relazionale del minore, utile alla migliore risposta ai trattamenti terapeutici. Per approfondire quest'ultima fattispecie si rimanda all'approfondimento dedicato sul [sito di Osservatorio Malattie Rare](#).

Per il 2023 l'importo dell'indennità è di 527,16 euro.

**Per conoscere i requisiti di accesso alla prestazione, le incompatibilità e le modalità di presentazione della domanda consultare la [pagina INPS dedicata](#).**

## ASSEGNO SOCIALE PER GLI INVALIDI CIVILI

L'assegno sociale è una prestazione economica, erogata a domanda, dedicata ai cittadini italiani e stranieri in condizioni economiche disagiate, con **età superiore ai 67 anni**, e con redditi inferiori alle soglie previste annualmente dalla legge. Dal 1° gennaio 1996, l'assegno sociale ha sostituito la pensione sociale. La prestazione ha natura assistenziale e **non è esportabile**; pertanto, non può essere riconosciuta se il titolare della prestazione risiede all'estero. Il beneficio economico **non è reversibile** ai familiari superstiti.

L'importo dell'assegno per il 2023 è pari a 503,27 euro per 13 mensilità. Il limite di reddito è pari a 6.542,51 euro annui e 13.085,02 euro, se il soggetto è coniugato.

**Per conoscere i requisiti di accesso alla prestazione, le incompatibilità e le modalità di presentazione della domanda consultare la [pagina INPS dedicata](#).**

## INVALIDITÀ CIVILE E PRESTAZIONI ECONOMICHE PER MINORI

Per informazioni riguardo il riconoscimento dell'invalidità civile per persone minorenni e le relative prestazioni economiche ottenibili vi invitiamo a consultare questa [pagina di Osservatorio Malattie Rare](#).

### INVALIDITÀ CIVILE ONCOLOGICA

Non è infrequente che alle persone con miastenia gravis sia diagnosticato un tumore del timo.

<sup>8</sup> [Messaggio INPS n. 3347 del 26-09-2023](#).

Per la tutela dei pazienti oncologici è stato previsto uno speciale iter di riconoscimento dell'invalidità civile, denominato appunto "invalidità civile oncologica".

Si tratta di un iter molto simile a quello per la richiesta dell'invalidità civile "standard" ma che prevede la necessità di un certificato introduttivo oncologico.

Ulteriore specifica è che in questo caso la Commissione medica è tenuta a fissare la data della visita entro 15 giorni dalla data di presentazione della domanda.

Anche per l'invalidità civile oncologica sono valide la procedura semplificata e quella di allegazione sanitaria online, per la quale si rimanda al capitolo 2.2.

Per tutte le informazioni specifiche relative all'invalidità civile oncologica si rimanda inoltre a questo [approfondimento di Osservatorio Malattie Rare](#).

## 2. L'ITER PER L'ACCERTAMENTO SANITARIO DELL'INVALIDITÀ CIVILE

Possono presentare domanda di riconoscimento dell'invalidità civile:

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

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

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

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

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

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

- indicazione di eventuali patologie gravi,
- indicazione della finalità del certificato,
- l'esatta natura delle patologie invalidanti e la relativa diagnosi.

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

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

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

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

## LA PROCEDURA SEMPLIFICATA

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

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

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

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

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

**Questo è reso possibile dall'Art. 29-ter del DL 76 del 16 luglio 2020** (cosiddetto Decreto Semplificazioni), inserito, in sede di conversione, dalla legge n. 120 del 11 settembre 2020, che ha introdotto **la possibilità per le commissioni mediche preposte all'accertamento delle**



**minorazioni civili e dell'handicap di redigere verbali, sia di prima istanza che di revisione, anche solo valutando gli atti, in tutti i casi in cui sia presente una documentazione sanitaria che consenta una valutazione obiettiva.**

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

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

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

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

## **ALLEGAZIONE DELLA DOCUMENTAZIONE SANITARIA ONLINE**

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

- per chi presenta domanda di prima istanza o aggravamento, se residente nei territori dove l'INPS effettua l'accertamento sanitario in convenzione con le Regioni<sup>9</sup>.
- **per i soggetti con verbale sanitario nel quale è indicata una data di revisione** (indipendentemente dalla regione di residenza).

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

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

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

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

<sup>9</sup> Regioni convenzionate con INPS per l'accertamento sanitario: Friuli Venezia Giulia (Pordenone); Veneto (San Donà di Piave, Venezia, Verona); Lazio (tutta la regione); Campania (Avellino, Benevento, Caserta e Salerno); Basilicata (tutta la regione); Calabria (tutta la regione); Sicilia (Caltanissetta, Messina e Trapani). [Fonte](#).

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

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

**L'accertamento sanitario compete alla ASL** attraverso una Commissione Medica Integrata (CMI), integrata da un medico dell'INPS, la cui composizione varia in funzione della domanda presentata dal cittadino a seconda della richiesta del riconoscimento delle diverse invalidità. Tuttavia, **alla visita l'interessato può farsi assistere da un medico di sua fiducia**.

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

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

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

Sui verbali definiti dalle Commissioni mediche, la Commissione Medica Superiore (CMS) effettua un monitoraggio a campione o su segnalazione dei Centri medici dell'INPS. Gli accertamenti disposti dalla CMS, anche successivamente all'invio del verbale al cittadino, possono prevedere un riesame della documentazione sanitaria agli atti o una visita diretta.

**Se la Commissione medica ritiene le minorazioni suscettibili di modificazioni nel tempo, il verbale indica la data entro cui l'invalido dovrà essere sottoposto a una nuova visita di revisione.**

### 3. LEGGERE IL VERBALE

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

Possono verificarsi due situazioni:

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

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

2. **Non c'è unanimità.**

L'INPS sospende l'invio del verbale e acquisisce gli atti che vengono esaminati dal Responsabile del Centro Medico Legale dell'INPS. Quest'ultimo può validare il verbale

entro 10 giorni oppure procedere a una nuova visita da fissare entro 20 giorni. La visita in questo caso verrà effettuata anche con la presenza di un medico rappresentante delle associazioni di categoria e, nel caso di valutazione dell'handicap, da un operatore sociale. La Commissione può anche avvalersi della consulenza di un medico specialista della patologia oggetto di valutazione.

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

## COME SI LEGGE IL VERBALE?

La prima informazione da sapere per leggere il verbale di invalidità è che viene rilasciato in duplice copia:

- la prima contiene tutte le informazioni relative alla persona con invalidità, comprese quelle di natura strettamente sanitaria (dati sensibili) e la valutazione finale da parte della Commissione medica;
- la seconda, invece, oscura i dati sensibili per tutelare la privacy del paziente, ma presenta comunque le informazioni sufficienti per accedere alle agevolazioni previste dalla normativa, quindi è l'unico documento utile ai fini amministrativi.

Per maggiore sicurezza il verbale non sarà solo cartaceo. La documentazione verrà anche inserita nel Casellario Centrale di invalidità che è gestito direttamente dall'INPS.

Per quanto riguarda la struttura del verbale, questa è fondamentale per sapere come capire il verbale di invalidità. In particolare, **il documento è diviso in quattro parti principali**:

1. **Dati anagrafici (nome, indirizzo, stato civile, ecc) e amministrativi**, cioè quelli relativi alla visita effettuata (primo accertamento, revisione, aggravamento). Inoltre include anche: i motivi di presentazione della domanda e la tipologia di accertamento (primo accertamento, revisione d'ufficio, aggravamento riduzione ecc.); la data della seduta; il tipo di visita (ambulatoriale o domiciliare).
2. **Dati relativi alla condizione sanitaria rilevata dalla Commissione**, e cioè: anamnesi, ossia le condizioni mediche dell'assistito valutate in base alla documentazione esibita; codici ICD-9 (Classificazione internazionale delle malattie), ossia i codici nosologici internazionali per patologia secondo il DM 5/2/1992; principali disabilità accertate (psichiche, sensoriali, fisiche, neurologiche, respiratorie, cardiocircolatorie); cause o concause (malformazioni congenite, malattie infettive, traumi domestici, altre cause violente, intervento chirurgico mutilante).
3. **Dati relativi alla valutazione proposta, che comprende**:
  - percentuali di invalidità riconosciuta;
  - diritti e benefici che questa condizione di salute comporta.
4. **Dati relativi alla revisione**:
  - eventuale data della visita di revisione se le condizioni dell'assistito sono ritenute modificabili nel tempo (come nel caso dei minori con determinate patologie);
  - esonero dalla visita di revisione, secondo cui l'assistito non sarà chiamato a future visite di accertamento della condizione.

Nota: **A queste quattro aree segue anche questa dicitura:**

**“Requisiti di cui all’art. 4 del D.L. 9 febbraio 2012, n. 5”:**

Il decreto-legge n.5/2012 cui si fa riferimento riguarda i requisiti sanitari necessari per il rilascio del “contrassegno disabili” e per le agevolazioni fiscali relative ai veicoli previste per le persone con disabilità. Se il verbale riporta che “l’interessato non possiede alcun requisito tra quelli dell’art. 4 DL 9 febbraio 2012 n. 5”, non sarà possibile ottenere l’esenzione del bollo auto, come anche far valere le altre agevolazioni fiscali auto previste per le persone con disabilità.<sup>10</sup>

**La terza parte del verbale è molto importante: riporta, oltre alla valutazione dell’invalidità civile espressa in percentuale, il giudizio finale della Commissione** espresso con un codice abbinato a una descrizione standard.

I giudizi normalmente espressi sono riconducibili ad uno dei seguenti codici:

- codice 01: è associato alla descrizione “non invalido – assenza di patologia o con una riduzione delle capacità inferiore ad 1/3”. Non dà diritto ad alcun beneficio economico né a prestazioni agevolate di nessun genere;
- codice 02: è abbinato alla descrizione “invalido con riduzione permanente della capacità lavorativa in misura superiore ad 1/3 (art. 2, Legge 118/1971)”. Consente solo l’accesso alle prestazioni protesiche connesse alla patologia. Ricordiamo, inoltre, che solo la percentuale di invalidità superiore al 45% (ossia 46%) dà diritto ai benefici previsti dalle norme sul diritto al lavoro delle persone disabili, prima fra tutti la possibilità d’iscrizione alle liste speciali di collocamento;
- codice 03: identifica l’“invalido con riduzione permanente della capacità lavorativa dal 74% al 99% (art. 2 e 13, Legge 118/1971)”. Dà diritto all’assegno mensile di assistenza riconosciuto agli invalidi civili parziali. L’assegno è concesso, lo ricordiamo, solo nel caso l’interessato non superi un determinato limite di reddito;
- codice 04: individua “l’invalido con totale e permanente inabilità lavorativa (art. 2 e 12, Legge 118/1971): 100%”. Dà diritto alla pensione di invalidità concessa agli invalidi civili totali che non superino un limite di reddito personale definito annualmente. Questo riconoscimento non è compatibile con lo svolgimento di attività lavorativa e la patente di guida la cui idoneità deve essere accertata da apposite commissioni mediche;
- codice 05: indica “l’invalido con totale e permanente inabilità lavorativa 100% e impossibilità a deambulare senza l’aiuto permanente di un accompagnatore (Legge 18/1980 e Legge 508/1988)”. Questa codificazione dà diritto all’indennità di accompagnamento erogata indipendentemente dal reddito personale. Può essere concessa anche ai minori di 18 anni. Nel caso di maggiorenni questa codificazione non è a priori incompatibile con lo svolgimento di attività lavorativa né inidoneità alla guida;
- codice 06: descrive “l’invalido con totale e permanente inabilità lavorativa 100% e con necessità di assistenza continua non essendo in grado di svolgere gli atti quotidiani della vita (Legge 18/1980 e Legge 508/1988)”. Anche questo codice, pur descrivendo una situazione diversa da quella descritta dal codice 05, dà diritto all’indennità di accompagnamento e può essere concessa anche ai minori;

<sup>10</sup> Si veda anche il capitolo successivo, relativo al verbale di accertamento dell’handicap.

- codice 07: individua il “minore con difficoltà persistenti a svolgere le funzioni proprie dell’età o minore ipoacusico”. Questo codice dà diritto all’indennità di frequenza (Legge 289/1990) o all’indennità di accompagnamento che sono incompatibili tra loro. La concessione di una esclude la concessione dell’altra;
- codice 08: definisce il “cieco con residuo visivo non superiore ad un ventesimo in entrambi gli occhi con eventuale correzione (Legge 382/1970 e Legge 508/1988)”. Il codice consente l’erogazione della pensione e dell’indennità speciale riservate ai ciechi parziali;
- codice 09: indica il “cieco assoluto (Legge 382/1970 e Legge 508/1988)”. Questo status dà diritto alla pensione e all’indennità di accompagnamento, prestazioni economiche concesse ai ciechi assoluti;
- codice 10: individua il “sordo civile (Legge 381/1970 e Legge 508/1988)”. Il codice consente l’ottenimento della pensione e dell’indennità di comunicazione concesse alle persone affette da sordità;
- codice 11: si riferisce alle persone ultra 65enni (per il 2021 ultra 67enni) con difficoltà persistenti a svolgere le funzioni proprie della loro età. Questo codice non dà diritto ad alcuna provvidenza economica;
- codice 12: indica l’invalido ultra 65enne (ultra 67enne per il 2021) con:
  - impossibilità a deambulare senza l’aiuto permanente di un accompagnatore. Dà diritto all’indennità di accompagnamento;
  - necessità di assistenza continua non essendo in grado di svolgere gli atti quotidiani della vita. Dà diritto all’indennità di accompagnamento.

### QR-Code per verbali invalidità, Legge 104, cecità, sordità: istruzioni per richiederlo all’INPS

Il nuovo sistema permette di attestare lo status di invalidità, handicap e Legge 104, cecità, sordità, direttamente dallo smartphone.

L’INPS ha pubblicato le istruzioni relative al QR-Code dell’invalidità civile, un nuovo servizio che permette di attestare lo status di invalido direttamente dallo smartphone o dal tablet, senza bisogno del verbale sanitario. L’obiettivo è quello di avere a portata di mano le attestazioni che permettono alle persone con disabilità di accedere alle agevolazioni e ai benefici previsti in alcuni casi per cittadini con Legge 104, o altre condizioni di invalidità, in modo più semplice e veloce. I gestori di servizi possono infatti leggere il codice tramite un qualsiasi lettore di QR-Code per controllare lo stato invalidità civile, cecità civile, sordità, handicap e disabilità.

Per tutte le informazioni consulta il [sito INPS qui](#).

## PATOLOGIE SOGGETTE A VISITE DI REVISIONE

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

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

## **PATOLOGIE ESONERATE DALLE VISITE DI REVISIONE**

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

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

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

**La miastenia gravis, come la maggior parte delle patologie rare, non è esplicitata tra queste voci.**

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

### **FARE RICORSO**

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

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

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



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

**Prima di presentare il ricorso si suggerisce di:**

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

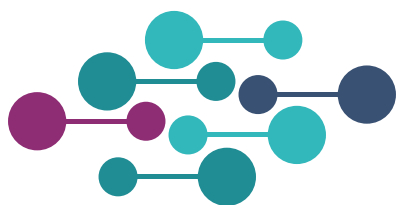
Una volta effettuate queste verifiche è possibile presentare un ricorso. In alternativa sarà possibile presentare una domanda *ex novo*.

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

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

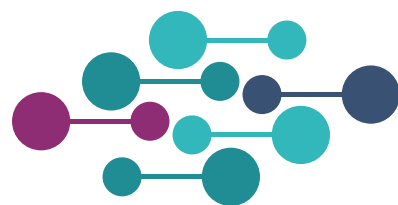
**Per informazioni più dettagliate potete consultare [questa pagina di Osservatorio Malattie Rare](#).**





# CAPITOLO 3

## LEGGE 104



### 1. LA LEGGE 104

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

Per definizione la Legge **si applica** dunque **ALLE PERSONE CON HANDICAP**, o persone handicappate. Anche se questa parola è ormai associata a un concetto negativo, assolutamente superato dalla normativa internazionale<sup>11</sup>, la legge fa riferimento alla definizione dell’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), che definisce HANDICAP come condizione **di svantaggio, conseguente ad una menomazione o ad una disabilità, che in un certo soggetto limita o impedisce l’adempimento del ruolo normale per tale soggetto in relazione all’età, al sesso e ai fattori socioculturali.**

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

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

- è persona handicappata colui che presenta una **minorazione fisica, psichica o sensoriale**, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione (comma 1);
- la persona handicappata **ha diritto alle prestazioni stabilite in suo favore in relazione alla natura e alla consistenza della minorazione**, alla capacità complessiva individuale residua e alla efficacia delle terapie riabilitative;
- qualora la minorazione, singola o plurima, abbia **ridotto l’autonomia personale**, correlata all’età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale

<sup>11</sup> Sulla Gazzetta Ufficiale n. del 30 dicembre 2021 è stata pubblicata la legge n. 227 del 22 dicembre 2021 per il riassetto delle disposizioni vigenti in materia di disabilità, in attuazione della riforma 1.1 prevista dalla Missione 5 “Inclusione e Coesione” Componente 2 “Infrastrutture sociali, famiglie, comunità e Terzo settore” del Piano nazionale di ripresa e resilienza.

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

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

permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione, la situazione assume **connotazione di gravità** (comma 3). Le situazioni riconosciute di gravità determinano priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici;

- la legge si applica anche agli stranieri e agli apolidi, residenti, domiciliati o aventi stabile dimora nel territorio nazionale. Le relative prestazioni sono corrisposte nei limiti e alle condizioni previste dalla vigente legislazione o da accordi internazionali.

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

## DIFFERENZA TRA 104 E INVALIDITÀ

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

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

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

## 2. LEGGE 104: ITER PROCEDURA DI ACCERTAMENTO

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

### LA PROCEDURA DI ACCERTAMENTO

**Per ottenere il riconoscimento dell'handicap**, occorre presentare **domanda all'INPS** per via telematica, attraverso una **procedura analoga a quella relativa al riconoscimento dell'invalidità civile**.<sup>12</sup> La richiesta dei benefici previsti dalla legge 104 può essere presentata contestualmente a quella relativa al riconoscimento dell'invalidità civile, a discrezione del cittadino.

#### La procedura di accertamento si struttura in due fasi:

- Il medico curante compila il certificato introduttivo e lo trasmette all'INPS. Nel certificato **il medico attesta la natura delle infermità invalidanti**, riporta i dati anagrafici, le patologie invalidanti da cui il soggetto è affetto, le eventuali patologie stabilizzate o ingravescenti che danno titolo alla non rivedibilità e l'eventuale sussistenza di una patologia oncologica in atto.

<sup>12</sup> Si veda pagina 23 anche per i dettagli riguardo la procedura semplificata e le possibilità relative all'allegazione di documentazione medica direttamente per via telematica.

- **Il cittadino presenta all'INPS la domanda, da abbinare al certificato medico.** L'operazione avviene per via telematica. Può essere effettuata dal cittadino autonomamente o attraverso gli enti abilitati, come patronati sindacali, associazioni di categoria, CAF e altre organizzazioni.

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

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

### L'ESITO DELLA DOMANDA

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

## 3. COME LEGGERE IL VERBALE DI HANDICAP

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

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

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

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

### LA CONDIZIONE RICONOSCIUTA

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

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

- **"Persona con handicap (articolo 3 comma 1, Legge 104/1992)":** indica la presenza di uno stato di handicap senza connotazione di gravità, che dà diritto comunque ad alcune prestazioni e benefici, mentre non è sufficiente per altri, primo fra tutti l'accesso ai permessi e ai congedi lavorativi.
- **"Persona con handicap con connotazione di gravità (articolo 3, comma 3, Legge**

**104/1992)”:** riconosce che la minorazione, singola o plurima, ha ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un **intervento assistenziale permanente, continuativo e globale** nella sfera individuale o in quella di relazione, perciò la situazione assume connotazione di gravità. Solo questo riconoscimento consente l'accesso ai permessi e ai congedi lavorativi per la persona con disabilità o per il familiare che la assiste.

- **“Persona handicappata con un grado di invalidità superiore ai due terzi** (articolo 21, Legge 104/1992)”: dà diritto di scelta prioritaria tra le sedi disponibili per le persone assunte presso gli Enti pubblici come vincitrici di concorso o ad altro titolo. Non consente invece di accedere a permessi e congedi lavorativi.

## DATI RELATIVI ALLA REVISIONE

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

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

- **Esonero da future visite di revisione in applicazione del DM 2/8/2007:** indica espressamente l'esonero previsto dalla Legge 80/2006 per le patologie o affezioni elencate nel Decreto ministeriale 2 agosto 2007 per le persone titolari di indennità di accompagnamento o di comunicazione. In caso positivo l'interessato non verrà più convocato a visita né per revisione né per controlli di verifica a campione.
- **Revisione:** indica se è prevista o meno una revisione; in caso positivo viene indicato il mese e l'anno della successiva revisione. Se non viene indicato nulla la persona può comunque essere convocata per visite di controllo a campione a meno che non sia espressamente previsto l'esonero di cui sopra.

## LE AGEVOLAZIONI “FISCALI”

Nella normativa italiana sono previste alcune **agevolazioni fiscali sui veicoli destinati al trasporto delle persone con disabilità o su quelli specificamente adattati alla guida.**

Le agevolazioni consistono in IVA agevolata (4% anziché 22%), detrazione del 19% della spesa sostenuta in sede di dichiarazione annuale dei redditi, esenzione dal pagamento della tassa di circolazione e delle imposte sugli atti traslativi (imposte di trascrizione). Il legislatore ha fissato anche ulteriori requisiti sulla tipologia di veicoli ammessi e, per alcune agevolazioni, sulla cilindrata.

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

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

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

- **“ridotte o impedito capacità motorie”:** con questa indicazione nel verbale di invalidità o di handicap, **la persona ha diritto ad accedere alle agevolazioni fiscali sui veicoli**

**a condizione che il mezzo sia adattato in modo stabile al trasporto di persone con disabilità**; in alternativa il veicolo deve essere adatto alla guida secondo le prescrizioni della Commissione preposta al riconoscimento dell'idoneità alla guida;

- **"affetto da handicap psichico o mentale di gravità tale da aver determinato l'indennità di accompagnamento** (art. 30, comma 7, L. 388/2000)": in questi casi il veicolo non deve obbligatoriamente essere adattato al trasporto per godere delle agevolazioni fiscali;
- **"affetto da grave limitazione della capacità di deambulazione o da pluriamputazioni** (art. 30, comma 7, L. 388/2000)": anche in questi casi il veicolo non deve obbligatoriamente essere adattato al trasporto per godere delle agevolazioni fiscali.

Se invece si riscontra la dizione **"l'interessato non possiede alcun requisito tra quelli di cui all'art. 4 del D.L. 9 febbraio 2012 n. 5"** – significa che la Commissione non ha rilevato nessuna delle condizioni elencate sopra (il che impedisce l'accesso ai relativi benefici fiscali e relativi al "contrassegno disabili").

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

## IL CONTRASSEGNO PARCHEGGIO DISABILI

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

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

La persona con miastenia gravis può avere diritto al contrassegno **se viene accertata la sua effettiva capacità di deambulazione impedita o sensibilmente ridotta**. È dunque necessaria una **specifico certificazione erogata dalla Commissione di invalidità e medicina legale**. Tuttavia, dal 2012 una specifica normativa ha attribuito alla Commissione medica di accertamento (dell'invalidità o dell'handicap) il compito di annotare nei verbali anche la sussistenza della condizione richiesta dal Regolamento di attuazione del Codice della Strada.

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

**In questo caso la persona con miastenia gravis ha diritto al contrassegno.**

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





# CAPITOLO 4

## I DIRITTI DEI LAVORATORI CON DISABILITÀ E DEI LORO CAREGIVER



### 1. I DIRITTI DEI LAVORATORI CON DISABILITÀ

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

#### PERMESSI

La persona disabile, lavoratrice dipendente, cui sia stata **riconosciuta una condizione di handicap grave** (Legge 104 articolo 3 comma 3), può godere dei **permessi giornalieri orari (due ore al giorno) o dei permessi mensili (tre giorni al mese), frazionabili. I permessi sono retribuiti, coperti da contributi figurativi e non incidono sulla formazione delle ferie e della tredicesima mensilità.**

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

#### PREPENSIONAMENTO

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

#### SCelta DELLA SEDE DI LAVORO

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

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

## RIFIUTO AL TRASFERIMENTO

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

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

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

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

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

## LAVORO NOTTURNO

**Il lavoratore che usufruisce dei permessi legati alla Legge 104/92 per l'assistenza di un familiare disabile grave è esonerato dai turni notturni e da eventuali turni di reperibilità**. A prevederlo sono il D.Lgs 151/2001, con gli articoli 42 e 53, e il D.Lgs 115/2003. In particolare, nell'articolo 53, il D.Lgs 151/2001 precisa che "non sono altresì obbligati a prestare lavoro notturno la lavoratrice o il lavoratore che abbia a proprio carico un soggetto disabile ai sensi della legge 5 febbraio 1992, n. 104, e successive modificazioni".

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

In proposito, l'art. 11 – comma 1 del decreto Legislativo n. 66/2003 prevede che **l'inidoneità al lavoro notturno può essere accertata attraverso le competenti strutture sanitarie pubbliche**, mentre l'art. 14 – comma 1 precisa che la valutazione dello stato di salute dei lavoratori notturni deve avvenire a cura e a spese del datore di lavoro, o tramite le competenti strutture sanitarie pubbliche o tramite il medico competente, attraverso controlli preventivi e periodici, almeno ogni due anni, volti a verificare l'assenza di controindicazioni al lavoro notturno a cui sono adibiti i lavoratori.



## 2. LA LEGGE 68/99 E IL COLLOCAMENTO MIRATO

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

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

### LISTE SPECIALI DI COLLOCAMENTO

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

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

### ASSUNZIONI OBBLIGATORIE

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

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

**I datori di lavoro che devono adempiere all'obbligo di assunzione presentano richieste che vengono incrociate con le liste di disoccupati depositate presso i Centri per l'impiego.**

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

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

consorzi e la possibilità di deroghe (per età o durata) su formazione lavoro (inserimento lavorativo) e apprendistato.

Recentemente, con il Capo I del [Decreto legislativo n. 151 del 14 settembre 2015](#) sono state apportate alcune modifiche alla Legge 68/99. In primis, con l'obiettivo di rafforzare il collocamento mirato, è stata prevista l'**emanazione di linee guida volte a promuovere una rete integrata con i servizi, gli accordi territoriali, la valutazione bio-psico-sociale della disabilità, gli accomodamenti ragionevoli, il responsabile dell'inserimento lavorativo e le buone pratiche di inclusione lavorativa**. Il documento è stato tuttavia predisposto solo a inizio 2022.

Una volta inserito nel mondo del lavoro, attraverso collocamento mirato o meno, ogni malato raro viene tutelato nello svolgimento delle proprie mansioni, compatibilmente alla propria patologia, attraverso:

- priorità nella scelta della sede di lavoro,
- assegnazione a mansioni adeguate,
- esonero dal lavoro notturno,
- revisione degli orari di lavoro,
- telelavoro / smart working,
- assenze "giustificate".

## CONCORSI

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

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

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

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

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

da parte dei datori di lavoro pubblici e non sono estensibili ai concorsi per passaggio di categoria e/o avanzamento di carriera.

## ALTRE SPECIFICHE SUI CONCORSI

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

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

## SMART WORKING PER IL LAVORATORE FRAGILE

Quando si parla di **lavoro agile o smart working** si intende che la prestazione lavorativa può essere svolta anche "a distanza", tipicamente da casa, restando funzionalmente e strutturalmente collegati all'attività aziendale tramite strumenti informatici e telematici. Questa modalità lavorativa, detta anche telelavoro, è stata prevista durante l'emergenza da Covid - 19 per i lavoratori cosiddetti fragili ed è attualmente prevista per questa categoria di lavoratori fino al 31 dicembre 2023.

Si ricorda che, la **definizione** della categoria di "**lavoratori fragili**" è stata affidata a un [Decreto del Ministero della Salute del 4 febbraio del 2022](#), che annovera pazienti con situazioni di **grave compromissione del sistema immunitario**, pazienti con **almeno 3 o più patologie gravi concomitanti** tra quelle indicate dallo stesso DM e persone in possesso di **documentata esenzione alla vaccinazione**.

In sintesi la lista si restringe a:

- **pazienti con situazioni di grave compromissione del sistema immunitario** (trapianto di organo solido in terapia immunosoppressiva; trapianto di cellule staminali ematopoietiche (entro 2 anni dal trapianto o in terapia immunosoppressiva per malattia del trapianto contro l'ospite cronica); attesa di trapianto d'organo; terapie a base di cellule T esprimenti un Recettore Chimerico Antigenico (cellule CAR-T); patologia oncologica o onco-ematologica in trattamento con farmaci immunosoppressivi, mielosoppressivi o a meno di 6 mesi dalla sospensione delle cure; immunodeficienze primitive (es. sindrome di DiGeorge, sindrome di Wiskott-Aldrich, immunodeficienza comune variabile etc.); immunodeficienze secondarie a trattamento farmacologico (es: terapia corticosteroidica ad alto dosaggio protratta nel tempo, farmaci immunosoppressori, farmaci biologici con rilevante impatto sulla funzionalità del sistema immunitario etc.); dialisi e insufficienza renale cronica grave; pregressa splenectomia; sindrome da immunodeficienza acquisita (AIDS) con conta dei linfociti T CD4+ < 200cellule/µl o sulla base di giudizio clinico);
- **pazienti con almeno 3 o più delle seguenti patologie gravi concomitanti:** cardiopatia ischemica; fibrillazione atriale; scompenso cardiaco; ictus; diabete mellito; bronco-pneumopatia ostruttiva cronica; epatite cronica; obesità;

- **persone in possesso di documentata esenzione alla vaccinazione per motivi sanitari ed età >60 anni;**
- **persone in possesso di documentata esenzione alla vaccinazione per motivi sanitari** affette da una delle condizioni elencate all'Allegato 2 della Circolare della Direzione generale della prevenzione sanitaria del Ministero della salute n. 45886 dell'8 ottobre 2021. Le condizioni sono sostanzialmente: la disabilità grave (Legge 104, articolo 3 comma 3) e tutte quelle patologie per cui è stata prevista la priorità vaccinale sulla terza dose, tra cui fibrosi cistica, fibrosi polmonare idiopatica, **miastenia gravis**, distrofia muscolare.

Per l'elenco completo si rimanda al [contenuto dedicato su Osservatorio Malattie Rare](#).

**Fino al 31 dicembre 2023**, dunque, a seguito dell'approvazione del [decreto legge n. 132 del 29 settembre 2023](#), per i lavoratori dipendenti pubblici e privati affetti dalle patologie e condizioni individuate dal succitato decreto del Ministro della salute, **il datore di lavoro assicura lo svolgimento della prestazione lavorativa in modalità agile anche attraverso l'adibizione a diversa mansione compresa nella medesima categoria o area di inquadramento, come definite dai contratti collettivi di lavoro vigenti, senza alcuna decurtazione della retribuzione in godimento.**

La lista di patologie inserita all'interno del Decreto ministeriale del febbraio 2022 si è, tuttavia, sin da subito mostrata carente soprattutto nel prendere in considerazione le malattie rare. Per questo è attualmente in discussione anche una proroga al **31 dicembre 2023** del diritto a svolgere la prestazione lavorativa in modalità di lavoro agile per i soggetti già previsti dall'Art. 10, comma 2, del decreto-legge 24 marzo 2022, n. 24 (convertito, con modificazioni, dalla legge 19 maggio 2022, n. 52):

- i lavoratori dipendenti del settore privato che abbiano almeno un figlio, minore di anni 14, a condizione che nel nucleo familiare non vi sia altro genitore beneficiario di strumenti di sostegno al reddito, in caso di sospensione o cessazione dell'attività lavorativa e che non vi sia genitore non lavoratore;
- **i lavoratori dipendenti che, sulla base delle valutazioni dei medici competenti sono più esposti a rischio di contagio dal virus SARS-CoV-2, in ragione dell'età o della condizione di rischio derivante da immunodepressione, da esiti di patologie oncologiche o dallo svolgimento di terapie salvavita o comunque da comorbidità che possano caratterizzare una situazione di maggiore rischio, accertata dal medico competente.**

Va infine ricordato che il [D.Lgs. n. 105/2022](#) sull'equilibrio vita-lavoro di genitori e prestatori di assistenza ha modificato la Legge 104/92 e 81/2017 in un'ottica di maggior favore per l'esecuzione del lavoro in modalità agile. Ai sensi di questo provvedimento, che **non prevede alcuna scadenza**, hanno diritto di prelazione nello svolgimento dello smart working tutti i lavoratori e le lavoratrici, pubblici e privati, **con figli fino a 12 anni d'età o disabili (senza un limite d'età) oppure di lavoratori disabili gravi (ai sensi della Legge 104 articolo 3 comma 3) o caregiver.**

## LE ASSENZE GIUSTIFICATE

Se un lavoratore soffre di una malattia rara e deve sottoporsi a una **terapia salvavita** mentre è ancora in attività, può usufruire di giorni di ricovero o di day hospital che non vanno ad accumularsi a quelli previsti dal periodo di **comporto** (il lasso di tempo durante il quale

vige il divieto di licenziamento). La conseguenza diretta è che il lavoratore non può essere licenziato né vedersi decurtare lo stipendio se supera il tetto del comporto a causa delle **assenze** dovute a questo tipo di terapie.

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

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

## I CONTRATTI COLLETTIVI NAZIONALI E IL PERIODO DI COMPORTO

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

Sono sempre più numerosi i contratti collettivi che hanno previsto una **apposita disciplina relativa al periodo di comporto per patologie gravi richiedenti terapie salvavita**, stabilendo che **dal computo dei giorni di assenza per malattia siano esclusi i giorni di ricovero ospedaliero o di day-hospital e i giorni di assenza dovuti alle terapie, purché debitamente certificati**.<sup>13</sup>

Alcuni contratti nazionali, poi, hanno espressamente prolungato il periodo di comporto.<sup>14</sup>

### LA CONTRATTAZIONE COLLETTIVA NAZIONALE

**I contratti collettivi nazionali sono disponibili per la consultazione online sul [sito del CNEL](#)**. Nel caso in cui il lavoratore non fosse in grado di reperire da solo le informazioni relative alla contrattazione collettiva può fare riferimento al sindacato di competenza o a servizi quali patronati e CAF (previa verifica della disponibilità all'erogazione della consulenza) con costi variabili (alcuni servizi possono essere gratuiti).

I contratti collettivi possono prevedere, in caso di malattia di durata superiore al periodo di comporto, la possibilità per il lavoratore di richiedere un ulteriore periodo di aspettativa non retribuita. In questo caso il rapporto di lavoro si considera temporaneamente sospeso e può essere riattivato normalmente al termine dell'assenza, limitando il rischio di licenziamento

<sup>13</sup> CFR CCNL del 16.2.1999 comparto Ministeri, CCNL 26.5.1999 settore Scuola, CCNL 14.9.2000 Enti Locali, CCNL 2001 comparto Sanità, CCNL 2001 Enti Pubblici non Economici, CCNL 2.7.2002 Cassa Depositi e Prestiti, CCNL 2004 Agenzie fiscali, CCNL 22.09.2009 Industria Alimentare, CCNL 18.12.2009 Industria Chimica.

<sup>14</sup> A titolo esemplificativo citiamo il CCNL 20.02.16 Ottici, che ha aumentato il periodo di comporto da 13 a 15 mesi specificamente per alcune patologie, tra cui non compare la miastenia gravis.

per superamento del periodo di comporto ai sensi dell'art. 2110 del Codice Civile.

Alcuni contratti collettivi hanno invece introdotto agevolazioni per il passaggio al part-time temporaneo per malattia o gravi emergenze familiari e ulteriori agevolazioni nel successivo passaggio a tempo pieno. Altri contratti hanno stabilito particolari agevolazioni dedicate ai genitori di bambini con disabilità.

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

### **COSA SI INTENDE PER GRAVI PATOLOGIE AI FINI DEL PERIODO DI COMPORTO?**

Per patologie gravi si intendono quelle malattie che, definite dalle Linee guida in attuazione del Decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, di concerto con il Ministro della Salute, 11 gennaio 2016, previsto dall'art. 25 del d. Lgs. 14 settembre 2015, n. 151, comportano:

- un vulnus funzionale intenso e inconsueto rispetto la casistica più frequente di malattia e tale da necessitare di contestuale somministrazione di terapie "estreme" ben debitamente certificate;
- una malattia temporanea determinata o connessa alla menomazione che, valutata in sede medico legale pluricritica, abbia visto assegnarsi una percentuale pari o superiore ai due terzi (67%) di invalidità permanente.

**La miastenia gravis non è esplicitata in questo elenco.**

A rendere più complesso il quadro, si rileva che non esiste né una normativa specifica né un'elencazione statuita delle gravi patologie ovvero delle terapie con la qualificazione di "salvavita".

La normativa che disciplina specificamente le assenze per gravi patologie (comma 9, dell'art. 17 – e art. 19 comma 15 per il personale a TD – del CCNL Comparto Scuola), per le quali, come si è detto, è prevista la retribuzione intera e l'esclusione dal consueto computo dei limiti massimi di assenza per malattia, non definisce con esattezza le "gravi patologie", lasciandone nel generico la dizione nell'affermare che si deve trattare di gravi patologie.

### **Certificazione e terapie**

Gli unici i periodi che danno diritto all'applicazione dei benefici sono:

- periodi di assenza per i giorni necessari all'applicazione dei trattamenti terapeutici temporaneamente e/o parzialmente invalidanti (es.: giorni di ricovero ospedaliero o day-hospital);
- periodi di assenza dovuti ai postumi diretti delle cure (temporanee e/o parziali invalidità dovute a conseguenze certificate dalle terapie effettuate).

**Preventivamente deve essere stata accertata e certificata dalla competente ASL la grave patologia.**

Nella certificazione che il lavoratore deve esibire, non solo deve essere espressamente dichiarato che si tratta di una grave patologia, ma deve essere anche specificato il tipo di terapia adottato. Tale certificazione deve essere rilasciata da medici dell'ASL, che si tratti del medico di famiglia o dello specialista che opera presso gli ambulatori ASL: non è idonea, invece, la certificazione rilasciata dal medico specialista al di fuori del Servizio Sanitario Nazionale.

### 3. IL CONGEDO PER CURE

In base a quanto previsto dall'Art. 7 del [Decreto Legislativo 119/2011](#), i lavoratori con disabilità che necessitano di cure hanno diritto a richiedere un **congedo lavorativo ulteriore a quelli previsti dalla Legge 104**, nonché svincolato dal riconoscimento di handicap ai sensi della medesima norma.

#### CHI NE HA DIRITTO

I lavoratori mutilati e invalidi civili cui sia stata riconosciuta **una riduzione della capacità lavorativa superiore al 50%** possono fruire ogni anno, anche in maniera frazionata, di un congedo per cure per un periodo non superiore a 30 giorni.

#### COME FARE RICHIESTA

La **richiesta** deve essere effettuata dal lavoratore **direttamente al datore di lavoro** e deve essere accompagnata dalla richiesta del medico convenzionato con il Servizio Sanitario Nazionale, o appartenente a una struttura sanitaria pubblica, dalla quale risulti la necessità di una cura direttamente correlata alla patologia (o alle patologie) per cui è stata riconosciuta l'invalidità. Il lavoratore è poi tenuto – secondo quanto previsto dal comma 3 – a **documentare in maniera idonea l'avvenuta sottoposizione alle cure**. In caso di lavoratore sottoposto a trattamenti terapeutici continuativi, a giustificazione dell'assenza può essere prodotta anche attestazione cumulativa.

#### COME SI CONFIGURA IL CONGEDO

Il periodo di congedo, sia esso fruito interamente o parzialmente, in maniera continuata o frazionata, **non va a incidere sul calcolo del periodo di comporto**. Durante i giorni di congedo il dipendente ha diritto a percepire il proprio **stipendio secondo il regime economico delle assenze per malattia**. Il testo del D.Lgs non precisa a chi resta a carico la retribuzione delle giornate di congedo. Tuttavia, secondo quanto si legge nella risposta della Direzione Generale per l'Attività Ispettiva del Ministero del Lavoro e della Previdenza Sociale a un interpello della Confartigianato di Prato in data 5 dicembre 2006, il congedo per cure **non è indennizzabile dall'INPS e rimane a carico del datore di lavoro**. Analoga interpretazione si può ricavare dalla risposta della Direzione Generale del Ministero del Lavoro all'interpello n. 10/2013, quesito posto dal consiglio nazionale dell'ordine dei consulenti del lavoro

### AGEVOLAZIONI E DIRITTI SUL LAVORO PER MALATI ONCOLOGICI

Come già citato, alcune persone affette da miastenia gravis possono presentare una patologia oncologica del timo. Oltre a quanto previsto dal riconoscimento di una



percentuale di invalidità civile e dal riconoscimento della Legge 104, segnaliamo alcune ulteriori specifiche.

### **ASSENZE DURANTE LA MALATTIA ONCOLOGICA**

Il malato oncologico che non sia in grado di assolvere alle proprie mansioni a causa della malattia e delle sue conseguenze ha **diritto di assentarsi per il periodo necessario per le cure e terapie fino alla guarigione**, a conservare il posto di lavoro (salvo casi particolari, per un periodo di diciotto mesi nel triennio) e a percepire un'indennità commisurata alla retribuzione (a carico del datore di lavoro o dell'INPS, **a seconda di quanto previsto dal CCLN di riferimento**). Ha, inoltre, diritto a maturare l'**anzianità di servizio** per tutto il periodo di assenza per malattia.

### **ASSENZA PER TERAPIA SALVAVITA**

Non esiste una normativa generale e onnicomprensiva, tuttavia, alcuni **Contratti Collettivi Nazionali** prevedono per le patologie oncologiche e per quelle gravi che richiedono terapie salvavita che i giorni di ricovero ospedaliero o di trattamento in day hospital, come anche i giorni di assenza per sottoporsi alle cure siano esclusi dal computo dei giorni di assenza per malattia normalmente previsti e siano retribuiti interamente. Inoltre, alcuni CCNL escludono dal calcolo del **periodo di comportamento** anche ai giorni di assenza dovuti agli effetti collaterali delle terapie salvavita.

### **ASPETTATIVA NON RETRIBUITA**

I CCNL, non sempre, ma **spesso in caso di patologia oncologica, prevedono la possibilità di conservare il posto di lavoro anche nei casi in cui l'assenza per malattia determini il superamento del periodo di comportamento**. Il lavoratore potrà in questo caso usufruire di un periodo (variabile in base al CCNL di settore) di aspettativa non retribuita per motivi di salute e di cura.

### **FERIE E RIPOSI "SOLIDALI"**

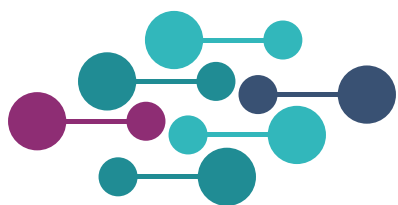
Dal 2015 **l'Art. 24 D. Lgs. 151/2015** si prevede la possibilità di donare giornate di ferie o riposo "solidali" ai colleghi di lavoro in difficoltà per ragioni di salute. La misura, le condizioni e le modalità di esercizio di questo nuovo diritto sono stabiliti dai Contratti Collettivi Nazionali di settore, nel rispetto dei limiti previsti dal **D. Lgs. n. 66/2003**.

### **LAVORATORI AUTONOMI E LIBERI PROFESSIONISTI**

La Legge 81/2017 (ovvero il cosiddetto Jobs Act) ha disciplinato in maniera più organica, anche se ancora insufficiente rispetto alle esigenze, la tutela dei **lavoratori malati oncologici iscritti alla gestione separata INPS**. Questi ultimi, infatti, se costretti a sospendere anche solo temporaneamente l'attività lavorativa a causa della patologia e delle terapie oncologiche, hanno diritto all'**indennità di malattia (massimo 61 giorni/anno)** ed eventualmente all'**indennità di degenza ospedaliera (massimo di 180 giorni/anno)**.

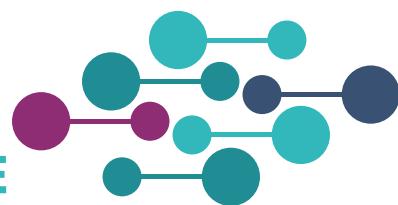
Inoltre, nel caso in cui la malattia sia di **gravità tale da impedire lo svolgimento dell'attività lavorativa** per oltre sessanta giorni, **il versamento dei contributi previdenziali e dei premi assicurativi è sospeso** per l'intera durata della malattia, fino ad un massimo di due anni. Tuttavia, decorso tale termine, il lavoratore sarà tenuto a versare a rate i contributi e i premi maturati durante la sospensione.

Per ulteriori informazioni sul tema dei diritti legati alla patologia oncologica si rimanda a **questo approfondimento di Osservatorio Malattie Rare**.



# CAPITOLO 5

## PENSIONI E APE SOCIALE



### 1. PENSIONE ANTICIPATA PER I LAVORATORI CON INVALIDITÀ

#### LA PENSIONE ANTICIPATA PER I LAVORATORI CON UN'INVALIDITÀ NON INFERIORE ALL'80%

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

Dal 2013 detti requisiti rispondono al meccanismo di adeguamento alla speranza di vita, meccanismo che consente di modificare periodicamente la soglia dell'età pensionabile, in modo tale da mantenere sempre su livelli di adeguatezza il rapporto tra la fase della vita da dedicare all'attività lavorativa e quella in cui si gode del trattamento pensionistico. Tale adeguamento fa sì che, **ad oggi**, la soglia d'età per accedere al pensionamento anticipato sia di **61 anni per gli uomini e 56 anni per le donne**, sempre con un minimo di 20 anni di contributi.

Come riaffermato, più recentemente dalla Corte di Cassazione con l'ordinanza n. 2333 del 2021, le pensioni di vecchiaia anticipata per invalidità devono essere incluse nel meccanismo delle finestre mobili previsto dall'articolo 12 del decreto legge numero 78/2010.

#### LA PENSIONE ANTICIPATA PER I LAVORATORI CON UN'INVALIDITÀ SUPERIORE AL 74%

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

L'applicazione dei contributi figurativi è ammissibile solo relativamente agli anni in cui il richiedente ha lavorato in quanto invalido civile con una percentuale di invalidità riconosciuta superiore al 74% o in quanto sordomuto (a riguardo e per ulteriori precisazioni si rimanda alla [Circolare INPS n. 92 del 16 maggio 2002](#)).

Tale principio è condiviso anche dall'INPDAP<sup>15</sup> che, in merito sempre all'applicazione dei contributi figurativi, ha precisato che il calcolo dei due mesi di contributi deve iniziare dal momento in cui è stata riconosciuta l'invalidità al lavoratore richiedente il beneficio e non quindi dall'inizio della carriera lavorativa (a riguardo e per ulteriori precisazioni si rimanda alla [Circolare Inpdap n. 36 dell'8 luglio del 2003](#)).

## 2. APE SOCIALE

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

La **misura** è stata **introdotta, in via sperimentale, per il periodo dal 1° maggio 2017 al 31 dicembre 2019**, per poi essere rifinanziata dalla Legge n. 145 del 30 dicembre 2018 e dalla Legge n. 160 del 27 dicembre 2019. E ancora, il comma 339 dell'Art. 1 della Legge n. 178 del 30 dicembre 2020 ([Legge Bilancio 2021](#)) ha incrementato l'autorizzazione di spesa per la sperimentazione del beneficio, consentendo la proroga per tutto il 2021. Infine, il comma 91 dell'Art. 1 della Legge n. 234 del 30 dicembre 2021 ([Legge di Bilancio 2022](#)) ha incrementato l'autorizzazione di spesa per questa misura di 141,4 milioni di euro per l'anno 2022, consentendo la proroga anche a tutto il 2022.

La **Legge di Bilancio 2023** (L.n. 197/2022) ha previsto l'**estensione al 31 dicembre 2023** per poter accedere al trattamento erogato dall'INPS (sino al raggiungimento dell'età pensionabile) per i soggetti in specifiche condizioni che abbiano almeno 63 anni d'età e non siano già titolari di pensione diretta. L'indennità è concessa a lavoratori che svolgono mansioni gravose, invalidi civili al 74%, lavoratori dipendenti in stato di disoccupazione che abbiano esaurito il trattamento di NASpl (o equivalente) e i cosiddetti caregiver.

### CHI NE HA DIRITTO

Per ottenere l'indennità è necessario che i soggetti abbiano, al momento della domanda di accesso, i seguenti requisiti:

- almeno 63 anni di età;
- almeno 30 anni di anzianità contributiva; per i lavoratori che svolgono le attività cosiddette gravose (elenco inserito più avanti) l'anzianità contributiva minima richiesta è di 36 anni. Ai fini del riconoscimento dell'indennità, i requisiti contributivi richiesti sono ridotti, per le donne, di 12 mesi per ogni figlio, nel limite massimo di due anni;
- non essere titolari di alcuna pensione diretta.

L'accesso al beneficio, inoltre, è subordinato alla cessazione di **attività di lavoro dipendente, autonomo e parasubordinato** svolta in Italia o all'estero.

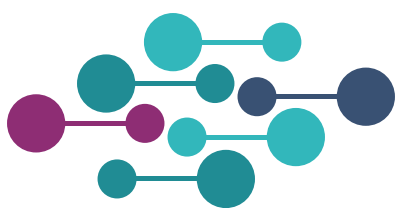
---

<sup>15</sup> A partire dal primo gennaio 2012 l'INPDAP non esiste più, ed è confluito nell'INPS. Dal 2012, quindi, quando si parla di INPDAP ci si riferisce alla Gestione ex INPDAP dell'INPS, chiamata anche INPS Gestione Dipendenti Pubblici.

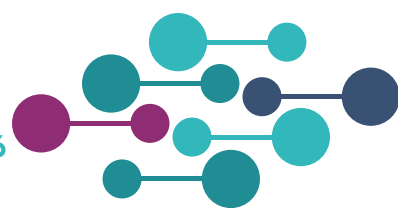
Possono fare richiesta di APE Sociale tutti lavoratori dipendenti (del settore pubblico o privato), i lavoratori autonomi o i parasubordinati iscritti alla Gestione Separata INPS, tra i quali:

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

L'elenco dei requisiti, le incompatibilità, gli importi e tutte le informazioni sulla presentazione della domanda sono disponibili sul [sito INPS](#).



# DOMANDE FREQUENTI<sup>16</sup>



## 1. La persona con miastenia gravis ha diritto ad agevolazioni fiscali particolari?

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

- Detrazioni dei contributi previdenziali e assistenziali, nella misura del 19%, che sono stati versati per babysitter e badanti per servizi domestici e assistenza personale e familiare.
- Deduzione delle spese sostenute per prestazioni mediche generiche e per l'assistenza fisica prestata da parte di personale specialistico (anche fisioterapisti), sia persone con handicap che i familiari che li abbiamo a carico fiscalmente.
- **Iva agevolata sull'acquisto di autovetture (con specifiche caratteristiche) ed esenzione del bollo auto, se in presenza di Legge 104 articolo 3 comma 3 con specifico riferimento alla "ridotta o impedita capacità motoria" e quindi relativamente ad autoveicoli adattati in modo stabile** al trasporto di persone con disabilità o adattati alla guida secondo le prescrizioni della Commissione preposta.
- **Detrazione**, una volta ogni quattro anni, **IRPEF del 19%** sulla spesa sostenuta per l'acquisto dell'auto (su una spesa massima di 18.075,99 euro).
- **Detrazioni di diversa natura** sugli interventi per eliminare le barriere architettoniche.
- **Applicazione di Iva agevolata e detrazioni per acquisto sussidi tecnici informativi** se associati a specifica prescrizione.
- **Applicazione Iva agevolata sull'acquisto di ausili medici** (ove non prevista erogazione gratuita).

Tutte le informazioni sulle agevolazioni fiscali sono aggiornate dall'Agenzia delle Entrate, che pubblica regolarmente la propria [Guida alle agevolazioni fiscali per persone con disabilità](#), il cui ultimo aggiornamento risale a febbraio 2023.

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

<sup>16</sup> Elaborate sulla base delle richieste esplicitate dalle associazioni di pazienti aderenti all'Alleanza Miastenia Gravis e alle domande pervenute nel tempo allo Sportello Legale Osservatorio Malattie Rare.

## 2. Ho la miastenia gravis, come funziona per me il rinnovo della patente?

Secondo il Regolamento di esecuzione e di attuazione del nuovo codice della strada - Decreto del Presidente della Repubblica 16 dicembre 1992, n. 495 (in Suppl. ord. alla Gazz. Uff., 28 dicembre 1992, n. 303), con le modifiche di cui al d.P.R. 16 settembre 1996, n. 610, **la patente di guida non deve essere né rilasciata né confermata a candidati o conducenti colpiti da:**

- a. *encefalite, sclerosi multipla, **miastenia grave** o malattie del sistema nervoso, associate ad atrofia muscolare progressiva e/o a disturbi miotonici;*
- b. *malattie del sistema nervoso periferico;*
- c. *postumi invalidanti di traumatismi del sistema nervoso centrale o periferico.*

***A giudizio della commissione medica locale e con sua espressa certificazione, nei casi a), b) e c) sopracitati, a seguito dell'esito della visita specialistica presso strutture pubbliche, ove ritenuta necessaria, può essere rilasciata o confermata la patente di guida a condizione che dette malattie non siano in stato avanzato e che la funzione degli arti sia buona, per cui non venga pregiudicata la sicurezza della guida. In tali casi gli interessati devono mostrare di essere capaci di usare i comandi del veicolo appartenente alla categoria per la quale si richiede il rilascio della patente, in condizioni di sicurezza. La validità della patente non può essere superiore a due anni. Per la conferma e la revisione valgono le stesse modalità.***

La limitazione al rinnovo della patente per le persone con miastenia gravis è dunque esplicitata dalla legge: il rinnovo deve essere previsto ogni due anni.

### **IL RINNOVO (O IL RILASCIO) DELLA PATENTE PER UNA PERSONA CON MIASTENIA GRAVIS DEVE ESSERE RICHiesto ALLA COMMISSIONE MEDICA LOCALE.**

Nel caso di mutilati e minorati fisici (art. 119, comma 4, lettera a, del CdS), **l'accertamento dei requisiti fisici e psichici è fatto esclusivamente da apposite Commissioni Mediche Locali.** Le Commissioni mediche locali sono strutture costituite presso le unità sanitarie di ogni capoluogo di provincia. Hanno il compito di accertare i requisiti psico-fisici in caso di revisione della patente di guida oppure in occasione del rinnovo, del conseguimento o dell'estensione ad altre categorie richiesto da persone con situazioni cliniche o di età che possano far sorgere dei dubbi circa l'idoneità e la sicurezza della guida.

Le minorazioni e mutilazioni fisiche oggetto di valutazione da parte della Commissione Medica Locale, nei casi dubbi e quando espressamente previsto dal Regolamento di esecuzione del Codice della Strada (art. 321 e ss.), sono le seguenti:

- efficienza degli arti
- amputazioni
- minorazioni anatomiche o funzionali a carico degli arti o della colonna vertebrale
- anchilosi invalidanti
- malattie dell'apparato visivo
- diminuzione della vista
- diminuzione dell'udito
- anomalie della conformazione e/o dello sviluppo somatico

**La Commissione Medica ha inoltre la funzione di definire i fini della validità/durata limitata nel tempo della patente, in relazione alla gravità della patologia accertata.**

In ogni provincia vi è almeno una Commissione preposta; in alcune grandi città, le Commissioni sono più d'una, suddivise nelle maggiori Aziende Sanitarie. Le modalità di accesso variano da provincia a provincia, per maggiori informazioni **consultate la vostra ASL**.

La Commissione medica locale è presieduta dal Responsabile della medicina legale della ASL in cui è situata; è composta da altri due medici e integrata (nel caso delle patenti speciali) da un medico dei servizi territoriali della riabilitazione e da un ingegnere della M.C.T.C.. La Commissione può avvalersi di esperti della patologia (art. 330 del Regolamento del CdS).

**La visita può essere richiesta anche presso una Commissione diversa da quella di residenza, tuttavia, è discrezione della stessa accettare una tale richiesta di accertamento.**

Nel corso della visita potrà essere esibita ulteriore documentazione clinica (preferibilmente rilasciata da un centro di riferimento per la miastenia gravis di struttura pubblica) in possesso della persona con disabilità, la quale può farsi assistere, a proprie spese, da un medico di fiducia.

#### **ATTENZIONE:**

- I tempi di attesa possono essere molto lunghi, è bene presentare la domanda **ALMENO 6 MESI PRIMA DELLA SCADENZA**, per poter garantire la continuità della validità della patente;
- È sempre l'Ufficio Patenti locali ad indicare quali visite ed esami devono essere eseguiti, quindi l'Ufficio preposto va contattato **PER TEMPO**;
- Esami e certificati devono essere eseguiti con la tempistica prevista. Normalmente le certificazioni sono valide per 90 giorni quindi è bene fare attenzione alle scadenze;
- I costi degli accertamenti sono sempre a carico dell'interessato;
- I certificati saranno trattenuti dalla Commissione Medica, la quale non rilascia fotocopie;

**NOTA:** Dichiarare la propria patologia in sede di rinnovo o dopo la diagnosi è un obbligo. Il rischio più grande per chi guida senza averlo dichiarato è relativo agli adempimenti assicurativi, in caso di risarcimento danni causati dalla guida di portatore di patologia. In casi estremi è possibile anche la citazione in giudizio.

#### **PATENTE SPECIALE E VEICOLI ADATTATI**

**La patente speciale è una particolare patente destinata a quei soggetti che necessitano di: specifici adattamenti al veicolo oppure particolari protesi a causa di minorazioni, patologie o handicap fisici.**

**È possibile che alcune persone con miastenia gravis intendano avvalersi di adattamenti particolari.**

**Per le patenti speciali e l'adattamento dei veicoli si prega di consultare il [sito ACI](#).**





### 3. Ho la miastenia gravis, posso curarmi all'estero?

Ogni cittadino europeo, assistito dal Servizio Sanitario di un Paese, può ricevere cure in tutti gli altri Paesi dell'Unione Europea.

Le cure sono a carico delle istituzioni sanitarie competenti del tuo Stato. La copertura dei costi relativi alle cure mediche in un altro Stato dell'UE può essere erogata attraverso:

- [assistenza diretta](#): il Servizio sanitario del tuo Paese paga direttamente al Servizio sanitario del Paese di cura
- [assistenza indiretta](#): anticipi le spese alle strutture sanitarie o ai professionisti, pubblici, privati o privati convenzionati del Paese estero di cura e successivamente chiedi il rimborso alla tua ASL di competenza.

I principi generali previsti dai due strumenti normativi possono trovare specifiche modalità di applicazione nei singoli Stati dell'UE e possono affiancarsi a ulteriori norme nazionali in materia.

#### **ASSISTENZA DIRETTA: I REGOLAMENTI**

Puoi ricevere cure in un altro Paese dell'UE, SEE e Svizzera alle stesse condizioni degli assistiti dal Servizio sanitario del Paese di cura, grazie all'assistenza diretta.

Il tuo Servizio sanitario paga direttamente le prestazioni sanitarie erogate dalle strutture sanitarie o dai professionisti, pubblici o privati convenzionati (assistenza diretta). Non riceverai il rimborso per il ticket.

Questo servizio non si applica alle prestazioni fornite da strutture sanitarie o da professionisti privati non convenzionati (o al di fuori delle convenzioni).

Se ti trovi temporaneamente in un altro Stato membro, tenuto conto della natura delle prestazioni e della durata prevista del soggiorno, hai accesso diretto alle cure necessarie presentando la Tessera Europea di Assicurazione Malattia - TEAM o il suo certificato sostitutivo.

Non è consentito utilizzare la TEAM o il suo certificato sostitutivo per ottenere la copertura dei costi al di fuori di cure necessarie. Nel caso di cure programmate, cioè per le cure definite nell'ambito di una precisa terapia, quindi prescritte anticipatamente, devi richiedere un'autorizzazione preventiva alla tua istituzione competente.

#### **L'autorizzazione è subordinata a due condizioni:**

- le cure sono adeguate e finalizzate a garantire la tutela della salute dell'interessato;
- le cure rientrano tra le prestazioni sanitarie erogabili dal Servizio sanitario di appartenenza ma non possono essere praticate nel proprio Paese entro un lasso di tempo accettabile sotto il profilo medico, tenuto conto dello stato di salute e della probabile evoluzione della malattia.

L'autorizzazione è concessa mediante il rilascio di un attestato (modello S2) che deve essere presentato alle istituzioni Sanitarie di riferimento o alle strutture sanitarie oppure ai professionisti, pubblici o privati convenzionati del Paese di cura.

Possono essere autorizzate anche le spese di viaggio e in alcuni casi di accompagnamento.

## ASSISTENZA INDIRECTA: LA DIRETTIVA

Puoi ricevere cure sanitarie negli altri Paesi dell'UE, in Islanda, Norvegia e Liechtenstein anticipando la spesa e poi chiedendo il rimborso al tuo Stato di appartenenza, alle condizioni di seguito descritte:

- anticipi i costi dell'assistenza sanitaria, autorizzata nei casi previsti, e successivamente richiedi il rimborso al Servizio sanitario di appartenenza;
- il rimborso per le prestazioni sanitarie è pari al costo che il Servizio sanitario di appartenenza avrebbe sostenuto se le cure fossero state erogate nello Stato di appartenenza, senza superare il costo totale della cura. Gli Stati possono comunque decidere autonomamente di rimborsare l'intero costo della cura, anche se superiore ai costi che avrebbe sostenuto il Servizio sanitario di appartenenza erogando la prestazione sul proprio territorio.

Le cure rimborsabili sono quelle erogate dal Servizio sanitario di appartenenza, con esclusione:

- delle prestazioni sanitarie di lunga durata (il cui scopo è sostenere le persone che necessitano di assistenza nello svolgimento di compiti quotidiani e di routine);
- dell'assegnazione e dell'accesso agli organi ai fini dei trapianti;
- dei programmi pubblici di vaccinazione contro le malattie contagiose.

Per motivi imperativi di interesse generale, gli Stati possono limitare l'accesso alle cure sul proprio territorio ai pazienti in ingresso, e limitare l'applicazione delle norme sul rimborso ai pazienti in uscita.

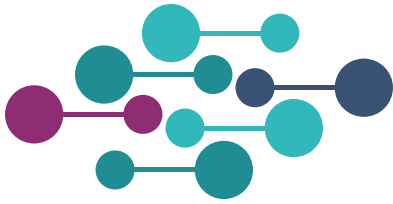
Gli Stati possono inoltre introdurre un'autorizzazione preventiva alle cure transfrontaliere quando la prestazione:

- comporta il ricovero del paziente per almeno una notte o richiede l'utilizzo di un'infrastruttura sanitaria o apparecchiature mediche altamente specializzate e costose;
- richiede cure che comportano un rischio particolare per il paziente o la popolazione;
- è erogata da strutture sanitarie pubbliche/private o private convenzionate e professionisti sanitari che, nel caso specifico, potrebbero suscitare gravi e specifiche preoccupazioni rispetto alla qualità o alla sicurezza dell'assistenza.

I cittadini italiani e dell'UE iscritti al Servizio sanitario italiano che intendono avvalersi dell'assistenza sanitaria indiretta sono tenuti a richiedere l'autorizzazione preventiva limitatamente alle prestazioni previste dal [DM 50 del 16 aprile 2018](#).

Se chiedi l'autorizzazione per andare a curarti con l'assistenza indiretta (Direttiva) e ci sono i presupposti per usufruire dell'assistenza diretta (Regolamenti), l'autorizzazione ti verrà concessa per quest'ultimi. Ricordati che comunque puoi richiedere espressamente di avvalerti della direttiva.

Per tutte le altre informazioni, i dettagli e i riferimenti normativi si prega di consultare il [sito del Ministero della Salute](#).



## LE ASSOCIAZIONI DI PAZIENTI IN ITALIA



ASSOCIAZIONE ITALIANA MIASTENIA  
E MALATTIE IMMUNODEGENERATIVE  
AMICI DEL BESTA ODV

### AIM – Associazione Italiana Miastenia e Malattie Immunodegenerative – Amici del Besta ODV

Nasce, all'interno dell'IRCCS Istituto Neurologico "Carlo Besta", come organizzazione volontaria per divulgare al massimo la conoscenza della Miastenia tra il pubblico e gli operatori sanitari, per sensibilizzare le strutture sanitarie affinché affrontino in modo corretto questa malattia con diagnosi tempestive e cure adeguate; diffondere sul territorio nazionale le nuove conoscenze scientifiche, in modo da rendere sempre più efficace il trattamento della malattia; incoraggiare e finanziare la ricerca delle cause, il modo di svilupparsi e di progredire della Miastenia, condizione cruciale per il miglioramento del suo trattamento e l'auspicabile definitiva sconfitta di questa malattia. A questo scopo l'associazione si è costituita a Milano il giorno 10 dicembre 1981.

È organizzata con sedi regionali presenti all'interno di diverse strutture ospedaliere.

È tra i Soci Fondatori di EuMGA (European Myasthenia Gravis Association, un'organizzazione internazionale che funge da piattaforma informativa per le associazioni nazionali di MG in Europa.

Il Presidente, il Dr. Renato Mantegazza, è Direttore dell'U.O.C. Neurologia 4 - Neuroimmunologia e Malattie Neuromuscolari della Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta. Il reparto è Centro di Riferimento Nazionale ed Europeo per la ricerca, diagnosi e cura della Miastenia.

#### **AIM – Associazione Italiana Miastenia e Malattie Immunodegenerative – Amici del Besta ODV**

Indirizzo: c/o U.O. IV Neurologia Malattie Neuromuscolari, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "Carlo Besta" Via Celoria 11 - 20133 Milano

Presidente: Dr. Renato Mantegazza

Telefono: +39 02 2360280

Email di contatto: [aim@miastenia.it](mailto:aim@miastenia.it)

Sito web: [www.miastenia.it](http://www.miastenia.it)





## AMG – Associazione Miastenia gravis APS

L'obiettivo dell'Associazione è quello di far conoscere a cittadini e sanitari la Miastenia gravis, malattia rara e spesso misconosciuta. Per raggiungere tale obiettivo l'Associazione si impegna innanzitutto a informare e sostenere il paziente a convivere con la malattia e a porsi in relazione con essa anche tramite incontri programmati tra pazienti e familiari; a predisporre progetti di intervento psicologico, mediante gruppi di auto mutuo aiuto o sostegno individuale; a sensibilizzare gli operatori sanitari alla diagnosi precoce della Miastenia gravis e alla prevenzione delle ricadute, attraverso seminari, convegni, congressi; a organizzare eventi culturali e ricreativi volti alla sensibilizzazione della comunità riguardo alle problematiche e agli ambiti in cui opera l'Associazione; a raccogliere fondi per la ricerca scientifica istituendo iniziative inerenti la Miastenia gravis.

### **AMG – Associazione Miastenia gravis APS**

Indirizzo: Via F.M. Pugliese 7, 73100 Lecce

Segreteria: Antonia Occhilupo

Telefono: +39 393 1047671

Email di contatto: [amgravis@gmail.com](mailto:amgravis@gmail.com) – Pec: [miastenia.onlus@pec.it](mailto:miastenia.onlus@pec.it)

Sito web: [www.associazionemiasteniagravis.it](http://www.associazionemiasteniagravis.it)





## Associazione Miastenia Insieme

L'Associazione Miastenia Insieme si propone di promuovere iniziative dirette alla tutela dei malati e l'impiego di mezzi per migliorare la loro qualità di vita. Lavora per informare l'opinione pubblica sulla natura della Miastenia, sui danni causati da questa e le modalità che possano contribuire alla prevenzione, all'accettazione e alla cura. Si occupa anche dell'assistenza alle persone affette da Miastenia e delle loro famiglie, mediante la predisposizione di servizi di assistenza domiciliare, medica e infermieristica e la predisposizione e l'organizzazione di strutture di assistenza anche a distanza. Collabora attivamente con la Fondazione Il Bene Onlus che sostiene l'attività del Centro Il BeNe (acronimo di Bellaria Neuroscienze), struttura autorizzata per la diagnosi e cura delle sindromi riconosciute come malattie neurologiche rare e neuroimmuni. Il Centro, diretto dal Dr. Fabrizio Salvi, è inserito all'interno del Dipartimento di Neuroscienze dell'Azienda USL di Bologna, presso l'Unità Operativa Complessa (U.O.C.) di Neurologia dell'Ospedale Bellaria di Bologna.

### **Associazione Miastenia Insieme**

Indirizzo: c/o Presso Ospedale Bellaria Via Altura 3, 40139 Bologna

Presidente: Giorgio Serra

Email di contatto: [info@miasteniainsieme.it](mailto:info@miasteniainsieme.it); [presidente@miasteniainsieme.it](mailto:presidente@miasteniainsieme.it)

Sito web: [www.miasteniainsieme.it](http://www.miasteniainsieme.it)





## A.M. Associazione Miastenia ODV

L'Associazione ha lo scopo di aiutare ad assistere i pazienti affetti da miastenia (e malattie correlate) e i loro familiari; tutelare i diritti alla salute dei pazienti miastenici promuovendo attività che si estrinsechino in interventi a sostegno dell'attività sanitaria di prevenzione, diagnosi e cura presso le strutture regionali e statali premesse all'assistenza; sensibilizzare gli operatori sanitari con informazioni concernenti i risultati della ricerca sulla miastenia grave (e malattie correlate) ed i progressi nel campo terapeutico; sensibilizzare la cittadinanza, in modo esteso e corretto, sulle caratteristiche principali della miastenia grave (e malattie correlate), ed i risultati della ricerca scientifica.

### **A.M. - Associazione Miastenia ODV**

Indirizzo: Via Giustiniani, 2 - 35100 Padova

Presidente: Marco Rettore

Email di contatto: [info@assmiastenia.it](mailto:info@assmiastenia.it) – [segreteria@assmiastenia.it](mailto:segreteria@assmiastenia.it)

Sito web: [www.assmiastenia.it](http://www.assmiastenia.it)



## MIA Onlus – Associazione Italiana MIastenia Onlus

L'Associazione lavora per diffondere sul territorio regionale, nazionale ed europeo la conoscenza della miastenia fra il pubblico e gli operatori sanitari; sensibilizzare le strutture sanitarie affinché la malattia possa essere rapidamente diagnosticata, curata in maniera adeguata e tutelata con i necessari provvedimenti e con esenzioni per tutti i farmaci utilizzati e per gli esami clinici indispensabili; informare il personale sanitario sulle nuove conoscenze scientifiche in modo da rendere sempre aggiornato e uniforme il trattamento della malattia; potenziare la possibilità operativa dei pochi centri specializzati per la diagnosi e la cura della Miastenia e stimolare giovani neurologi a frequentare questi reparti per migliorare le loro conoscenze su questa malattia; informare e sostenere il paziente miastenico e i familiari.

### **MIA Onlus – Associazione Italiana MIastenia Onlus**

Indirizzo: Via G. Montanelli 135, 56121 Pisa

Presidente: Roberta Ricciardi

Telefono: +39 050 25217 (mercoledì e venerdì ore 15-19)

Cellulare: +39 340 5385541

Email di contatto: [miaonlus@live.it](mailto:miaonlus@live.it)

Sito web: [www.viverelamiastenia.it](http://www.viverelamiastenia.it)





**SPORTELLLO LEGALE**  
**OMAR**  
**DALLAPARTEDEIRARI**

O.Ma.R. - Osservatorio Malattie Rare rappresenta la prima e unica agenzia giornalistica, in Italia e in Europa, interamente dedicata alle malattie rare e ai tumori rari. Da circa un decennio, l'intuizione editoriale della giornalista Ilaria Ciancaleoni Bartoli è diventata la più affidabile fonte di informazione sul tema della rarità in sanità. La testata giornalistica è consultabile gratuitamente online e si rivolge a tutti gli stakeholder del settore. La mission dell'Osservatorio è produrre e far circolare una informazione facilmente comprensibile, ma scientificamente corretta, su tematiche ancora poco note, mettendo le proprie competenze a disposizione degli altri media, dei pazienti e di tutti gli stakeholder del settore. La correttezza scientifica è assicurata da un accurato vaglio delle fonti e dal controllo di un comitato scientifico composto dai maggiori esperti del settore.