



www.aig-aig.it

AIG

ASSOCIAZIONE ITALIANA GLICOGENOSI



Malattie rare e Legge 104, permessi di lavoro e congedo parentale: chi ne ha diritto?

La **Legge 104** normativa risalente al 1992, denominata "Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate" è il punto di riferimento per quanto riguarda "l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate"

La legge parla di PERSONE HANDICAPPATE e dei loro familiari, quindi è bene chiarire immediatamente a chi **si applica** la legge: (art. 3, comma 1) "E' 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**".

Vi invitiamo a fare attenzione: **il riconoscimento dell'invalidità civile e lo stato di handicap sono due cose diverse e comportano benefici diversi**. La certificazione dello stato di handicap sottolinea dunque 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.

I malati rari possono essere considerati per legge persone handicappate? La risposta è sì, se soddisfano i criteri previsti dalla legge.

La richiesta di riconoscimento dello stato di handicap deve essere fatta all'**INPS**. Sarà poi una commissione ASL ad esprimersi in merito.

Una volta ottenuta la certificazione di handicap i diritti della persona che l'ha richiesta e dei suoi familiari interessano molteplici settori: **cure e riabilitazione, educazione e istruzione, lavoro e permessi lavorativi, mobilità e trasporti, agevolazioni fiscali, rispetto del diritto di voto**.

In questo articolo però ci concentriamo sui principali **permessi lavorativi per i familiari che assistono persone con grave disabilità, come purtroppo accade alle famiglie dei bambini affetti da patologie genetiche, metaboliche etc.**

QUALI SONO I PERMESSI PREVISTI PER GENITORI, PARENTI E AFFINI che assistono la persona disabile:

• **DUE ORE DI PERMESSO GIORNALIERO**

Fino al compimento del terzo anno di vita del bambino con handicap in situazione di gravità, accertato dalla Commissione ASL, la lavoratrice madre o in alternativa il padre, hanno diritto a due ore di permesso giornaliero. **La concessione del permesso spetta solo nel caso in cui il bambino non sia ricoverato a tempo pieno in istituto** o in altro centro, a meno che non sia richiesta dai sanitari la presenza del genitore (art. 3, comma 1, lett. a) ed art. 4, comma 1, lett. b) del D.Lgs 119/2011). Il diritto spetta a un genitore anche quando l'altro genitore non ne abbia diritto. **Tale permesso è retribuito per intero e spetta in alternativa al prolungamento del congedo parentale o ai permessi di cui al paragrafo successivo.**

• **TRE GIORNI DI PERMESSO AL MESE**

Accertato da parte della commissione ASL lo stato di handicap in situazione di gravità, a condizione che non vi sia un ricovero a tempo pieno, salvo che non sia richiesta dai sanitari la presenza del genitore (art. 3, comma 1, lett. a) ed art. 4, comma 1, lett. b) del D.Lgs 119/2011), hanno diritto a tre giorni mensili di permesso retribuito per l'assistenza al disabile il 67coniuige e i parenti e affini entro i primo grado ovvero

entro il secondo grado, qualora i genitori o il coniuge siano mancanti (giuridicamente o fisicamente) o deceduti o siano anziani (oltre 65 anni) o affetti da patologie invalidanti (art. 6 D.Lgs 119/2011 che ha rivisto il comma 3 dell'art. 33 della L. 104/92). I soli genitori, anche adottivi, possono usufruire alternativamente di tali permessi, mentre negli altri casi spetta ad un solo soggetto (c.d. Referente Unico). Con la novella introdotta dalla legge 183/10 non è più previsto che l'assistenza sia svolta in modo continuativo ed esclusivo. Il lavoratore che usufruisca di permessi per assistere un persona non convivente, residente in un comune situato a distanza superiore a 150 Km rispetto a quello di residenza del lavoratore, deve attestare, con titolo di viaggio o altra documentazione idonea, il raggiungimento del luogo di residenza dell'assistito. (art. 6, comma 1 lettera b) del D.Lgs 119/2011)

Detti permessi sono frazionabili e fruibili anche in maniera continuativa, ma devono essere utilizzati nel corso del mese di pertinenza. Il diritto spetta a un genitore anche quando l'altro genitore non ne abbia diritto. I tre giorni di permesso sono frazionabili, spettano anche per i figli minori dei tre anni e si estendono anche dopo il raggiungimento della maggiore età. (artt. 33, comma 3, L. 104/92, 24 L. 183/10).

• **CONGEDO PARENTALE PROLUNGATO**

Tutti i genitori, alternativamente, hanno diritto durante i primi 8 anni d'età del proprio figlio ad un congedo parentale della durata di 10 o 11 mesi a seconda dei casi (art. 32 D.Lgs. 151/01). Qualora però il bambino versi in condizione di handicap grave accertata dalla competente commissione ASL e non si trovi ricoverato presso istituti specializzati, a meno che i sanitari non richiedano la presenza dei genitori, tale durata può essere prolungata fino a tre anni (art. 4, comma 1, L. 104/92 - art. 33, comma 1, L. 151/01), comprensiva del periodo di durata del normale congedo parentale e a partire dalla conclusione di tale periodo. (art. 3 D.Lgs. 119/2011, Circolare INPS n°32/212 e Funzione Pubblica n°1/2012). Per tutto questo periodo è dovuta una indennità pari al 30% della retribuzione spettante (art. 34, commi 1/3, D.Lgs. 151/01). A decorrere dal 1° ottobre 2011 la domanda per usufruire del congedo parentale, così come in premessa, deve essere inoltrata all'INPS dai soggetti interessati, esclusivamente per via telematica (WEB, attraverso i CAF, o tramite Numero Verde 803 164).

• **CONGEDO RETRIBUITO DI DUE ANNI**

La legge finanziaria 2004 n°350, del 24/12/2003, art. 3, comma 106, ha modificato l'art. 42, comma 5, del D.Lgs. 26/3/2001 n°151 sopprimendo la subordinazione di tale diritto al perdurare dell'assistenza al soggetto disabile da almeno 5 anni. Pertanto il diritto di usufruire di due anni di congedo retribuito, anche frazionabile, per assistere persone con handicap grave è immediatamente fruibile, ferma restando la condizione che il disabile non sia ricoverato a tempo pieno in istituto, salvo che non sia richiesta dai sanitari la presenza del familiare. L'indennità relativa deve essere calcolata con riferimento alle voci fisse e continuative dell'ultima retribuzione e i periodi di congedo non rilevano ai fini della maturazione di ferie, tredicesima mensilità e trattamento di fine rapporto. Il congedo, della durata massima di due anni, spetta in ordine prioritario al coniuge e quindi, a seguire nel caso di mancanza, decesso o invalidità di chi lo precede, alternativamente ad uno dei genitori, anche adottivi, ad uno dei figli, ad uno dei fratelli o delle sorelle conviventi del soggetto con handicap. (art. 4 D.Lgs 119/2011 sostitutivo del comma 5 dell'art. 42 del D.Lgs 151/2001).

Il requisito della convivenza si intende soddisfatto quando sussiste la concomitanza della residenza anagrafica e della convivenza, ossia della coabitazione. A seguito della sentenza della Corte Costituzionale del 26 gennaio 2009 n°19, l'INPS ha emanato la circolare n°41 del 6/3/2009 e la successiva circolare n°32 del 6 marzo 2012 con la quale sono stati precisati, in ordine di priorità, i soggetti aventi diritto a tale congedo. Successivamente l'INPS, con la circolare n°159 del 15 novembre 2013, a seguito della sentenza della Corte Costituzionale n°203 del 18 luglio 2013, ha stabilito che tale congedo può essere chiesto, in caso di mancanza, decesso o in presenza di patologie invalidanti degli altri soggetti che prioritariamente ne hanno titolo, anche da parenti e affini entro il terzo grado, purché conviventi con la persona disabile. Tale diritto spetta ad un solo soggetto (referente unico), salvo nel caso di una possibile alternanza se si tratta dei genitori della persona disabile, e comunque, qualora vi sia un soggetto che già usufruisce dei permessi ai sensi dell'art. 33 della L.104/92, il diritto al congedo straordinario spetta alla stessa persona già fruitrice dell'altro beneficio. A decorrere dal 1° gennaio 2012 la domanda per usufruire del congedo straordinario di due anni per assistenza ai disabili, così come in premessa, deve essere inoltrata all'INPS dai soggetti interessati, esclusivamente per via telematica (WEB, attraverso i CAF, o tramite Numero Verde 803 164).

Il congedo parentale ed il suo eventuale prolungamento così come il congedo biennale spettano anche per le adozioni e gli affidamenti, anche internazionali (artt. 36, 37, 45 D.Lgs. 151/01). Infine ricordiamo che a tutti i lavoratori, anche a prescindere dalla sussistenza di qualsivoglia disabilità, spetta il cd. diritto di aspettativa

per gravi motivi di famiglia, della durata di due anni, ma non retribuito e non valido ai fini dell'anzianità anche se riscattabile (art. 4, comma 2, L. 53/00).

Per il lavoro notturno, l'anzianità contribuita e tutti gli altri benefici comportati dalla Legge 104, vi invitiamo a consultare attentamente la **Guida ai Diritti realizzata dall'ISS**, aggiornata a novembre 2014, (presente anche sul sito AIG <http://www.aig-aig.it/Domande.asp?idtiponews=622>).



Invalidità civile e Malattie Rare, cos'è e come si ottiene?

Essere affetto da una **patologia rara** può essere due volte sconveniente in Italia: la patologia può non essere inserita nell'elenco ministeriale e quindi non essere "esente da ticket", oppure può trattarsi di una patologia così rara da essere sconosciuta al medico INPS che la deve certificare, o alla Commissione Medico Legale che deve accertare l'invalidità civile.

Ma che cos'è e come funziona esattamente l'invalidità civile? Scopriamolo insieme.

L'INVALIDO CIVILE è definito "un cittadino di età compresa tra i 18 e i 65 anni che abbia menomazioni **congenite o acquisite**, anche di carattere progressivo. Sono compresi gli irregolari psichici e le insufficienze mentali derivanti da difetti sensoriali e funzionale, che abbiano una riduzione della capacità lavorativa in misura superiore a 1/3".

E' considerato invalido civile anche il minore con difficoltà persistenti a svolgere compiti e funzioni proprie dell'età e il cittadino con più di 65 anni che abbia difficoltà a svolgere i compiti e le funzioni proprie della sua età.

L'attribuzione dell'invalidità civile in Italia si basa quindi sulla capacità lavorativa e sull'impossibilità di svolgere compiti e funzioni proprie alla sua età. A certificare questa ridotta capacità è il medico INPS, a valutarla è la Commissione ASL (o USL).

Non necessariamente la Commissione conosce le malattie rare. Per questo motivo **è bene dotarsi di una congrua documentazione**, presentando referti clinici ma anche lettere di dimissioni ospedaliere, relazioni cliniche, indicazioni rilasciate dagli specialisti e/o dai Centri Regionali di Riferimento.

Durante la visita di accertamento è possibile anche farsi assistere (a proprie spese) da un medico di fiducia.

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 SEGUIÙTO UNO SCHEMA RIASSUNTIVO:**

Meno di 33% : NON INVALIDO

Da 34%

Diritto ad ausili e protesi previsti dal nomenclatore nazionale. Le concessione di ausili e protesi è subordinata alla diagnosi indicata nella certificazione di invalidità.

DA 46%

Diritto al collocamento mirato.

Da 51%

Diritto al congedo straordinario per cure, se previsto dal CCNL

Da 67%

Diritto all'esenzione dalla partecipazione alla spesa sanitaria (esclusa la quota fissa). Tessera regionale di libera circolazione, con tariffa agevolata, con limite ISEE pari o inferiore a euro 16.000.

Da 75%

Diritto all' ASSEGNO MENSILE DI ASSISTENZA, concesso alle persone di età compresa tra i 18 e i 65 anni i prive di impiego, nel rispetto dei limiti di reddito per usufruirne. E' incompatibile con altri redditi pensionistici. Per chi supera i 65 anni d'età è previsto l'assegno sociale dell'INPS.

100%

Diritto alla fornitura gratuita ausili e protesi previsti dal nomenclatore nazionale. Collocamento obbligatorio se presente capacità lavorativa residua. Esenzione dalla partecipazione alla spesa sanitaria (esclusa la quota fissa). Tessera di libera circolazione gratuita.

PENSIONE DI INABILITA' per le persone di età compresa tra 18 e 65 anni, nei rispetti dei limiti reddituali.

100% più indennità di accompagnamento

Si intende la persona incapace di deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore o con necessità di assistenza continua, non essendo in grado di compiere autonomamente gli atti quotidiani della vita.

Oltre ai benefici del punto precedente ha diritto all' Indennità di Accompagnamento indipendentemente dall'età e dai redditi posseduti, che viene sospeso durante i periodi di ricovero gratuito in istituto. Per chi supera i 65 anni c'è l'assegno sociale dell'INPS.

IMPORTI: per conoscere gli importi consulta questo [link](#).

Per conoscere nel dettaglio l'iter per ottenere l'invalidità civile e per ulteriori dettagli sulle prestazioni economiche erogate a seguito dell'ottenimento dell'invalidità stessa vi invitiamo a consultare la **Guida ai Diritti realizzata dall'ISS**, (presente anche sul sito AIG <http://www.aig-aig.it/Domande.asp?idtiponews=622>).

Fonte: O.Ma.R. - Ilaria Vacca - Nov-Dic 2014



AIG

ASSOCIAZIONE ITALIANA GLICOGENOSI

Associazione di Volontariato **ONLUS** di Diritto
Via Roma 2/G 20090 Assago (MI)
Tel.: 02 4570 3334 – Fax: 02 700 405 465
e-mail: info@aig-aig.it – web: www.aig-aig.it

Associata a:



EURORDIS
Rare Diseases Europe



Movimento
Italiano Malati
Rari Onlus

