

VADEMECUM ONDINE - tutela legale (ultimo aggiornamento Aprile 2016)

Questo breve vademecum intende fornire delle indicazioni alle principali domande che le famiglie pongono in ordine alla tutela legale delle persone affette da C.C.H.S.

Ha lo scopo di sostenere le famiglie nell'iter burocratico che devono affrontare dalla diagnosi alla presa in carico e alla gestione dei propri cari.

Le notizie in esso contenute non costituiscono parere legale in senso stretto.

Se esiste il sospetto che un mio familiare possa avere la CCHS cosa devo fare?

La C.C.H.S è una patologia rara non ancora riconosciuta, vale a dire non rientra tra le malattie inserite negli elenchi del Ministero della Salute e per le quali sono previsti i Lea, i livelli generali di assistenza che le AUL devono garantire uniformemente sul territorio nazionale..

Pertanto, in presenza di un sospetto diagnostico o diagnosi di malattia rara non ancora inserita nell'allegato 1 del DM 18 maggio 2001 n. 279, come nel caso della C.C.H.S., il medico di famiglia o lo specialista dovrà seguire la persona in tutte le fasi del percorso (accertamento diagnostico, definizione del piano assistenziale individuale) e indirizzarla nelle strutture ospedaliere di volta in volta ritenute più idonee. Si ricorda che è possibile accedere alle informazioni dell'Associazione ove vengono indicati i centri di cura dei nostri assistiti.

Ancorché non riconosciuti esistono infatti diversi centri di riferimento per la sindrome di ondine che hanno oramai consolidate prassi e protocolli di cura. L'Associazione è inoltre a disposizione per fornire ogni utile informazione che sostenga la famiglia nella individuazione del centro di riferimento più indicato sia per ragioni di prossimità che per le caratteristiche della persona.

Nel caso di diagnosi di CCHS, come ottengo l'esenzione?

Formulata la diagnosi, lo specialista del Presidio riconosciuto dalla Regione, rilascia il certificato di malattia rara.

Lo specialista che opera nel Presidio è l'unico soggetto abilitato alla certificazione di malattia rara. Tale certificato ha durata illimitata e validità nazionale e può essere rilasciato da qualsiasi Presidio, anche se fuori dalla Regione/Provincia di residenza, purché riconosciuto dalla propria Regione con apposito atto deliberativo. Le Regioni che non abbiano provveduto ad inserire la malattia tra quelle riconosciute, possono fare riferimento al gruppo di malattie a cui essa afferisce.

Il certificato di esenzione ticket per i cittadini affetti da malattia rara viene rilasciato presso gli sportelli della ASL di residenza presentando la seguente documentazione:

- documento di riconoscimento valido
- documento d'iscrizione al S.S.N.
- certificazione rilasciata dallo specialista che opera nei presidi della rete per le malattie rare su apposito modello (modello A DGR 1324/03) su cui deve essere riportato, oltre alla denominazione, il codice identificativo della malattia o del gruppo di malattie cui la stessa afferisce. Ad oggi il codice della malattia non esiste, pertanto i ns pediatri inseriscono un altro codice.

Nota: il diritto all'esenzione dal ticket è valido su tutto il territorio nazionale. I cittadini che hanno un domicilio diverso dalla residenza e hanno chiesto l'assistenza sanitaria temporanea, possono chiedere il riconoscimento di una nuova esenzione nella ASL dove hanno il domicilio, la cui validità avrà la stessa durata dell'assistenza sanitaria, ovvero da un minimo di tre mesi a un massimo di un anno, eventualmente rinnovabile (ai sensi della nota R. L. prot. n. 99609/4A/09 del 5.08.2005).

Come fare per il riconoscimento dell'invalidità civile o handicap se si è affetti da CCHS?

Sotto il profilo medico legale, avere una malattia rara non presuppone necessariamente il diritto al riconoscimento dell'invalidità civile o handicap. Le persone con una diagnosi di malattia rara debbono, infatti, essere valutate caso per caso con le procedure previste per legge. Questo vale anche per la CCHS.

Handicap e invalidità civile non sono la stessa cosa, anche se entrambe le condizioni possono essere riconosciute in una medesima persona, non necessariamente uno stato di invalidità civile si accompagna allo stato di handicap e viceversa.

E' definita invalidità civile la difficoltà a svolgere alcune funzioni tipiche della vita quotidiana o di relazione, a causa di una menomazione o di un deficit psichico o intellettuale, della vista o dell'udito.

La condizione di invalido è definita in percentuale di invalidità ed è regolata dalla **Legge n. 118/1971** con la quale si riconosce alla persona il diritto a percepire un vero e proprio beneficio economico (ad esempio: pensione invalidità civile; pensione di inabilità; assegno d'invalidità). Vedi paragrafo successivo.

Nota: l'invalidità è civile quando non deriva da cause di guerra, di servizio, di lavoro.

La C.C.H.S. è una patologia che non trova precisa indicazione nelle tabelle percentuali di invalidità civile annesse al D.M. n.52/1992.

Per prassi consolidata in ambito medico legale ove uno stato patologico non trovi precisa indicazione nelle tabelle di riferimento, sia nei barèmes proposti dalle società scientifiche, sia nelle tabelle allegate ai provvedimenti di legge, i medici legali fanno riferimento a voci tabellate che possono essere considerate in analogia con lo stato patologico riscontrato nel caso sottoposto al loro esame.

Lo stato di handicap, diverso da quello di minorazione civile, è definito e graduato dalla **Legge n.104/1992**. Il primo comma dell'articolo 3 della citata legge recita: «È persona handicappata colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che causa difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione».

L'accertamento dell'handicap, a seconda della connotazione di gravità o meno, comporta il riconoscimento del diritto a prestazioni economiche (es. deducibilità spese di assistenza specifica) e non economiche (es. permessi parentali; esenzioni e priorità nell'accesso a specifici servizi e programmi), ma più in generale il diritto all'integrazione sociale.

Per l'accertamento dell'invalidità e dell'handicap, dal 1° gennaio 2010 le domande devono essere presentate all'INPS per via telematica tramite il sito dell'INPS (www.inps.it). Il certificato delle condizioni di disabilità e/o handicap dovrà essere redatto a cura di un medico abilitato alla compilazione telematica che di norma è il proprio medico curante, anche se spesso questi preferisce avvalersi dello specialista cui affida la definizione della diagnosi, e trasmesso per via telematica attraverso le procedure definite dall'INPS. Il medico consegna alla persona interessata copia firmata di tale certificazione che è corredata da un apposito codice.

Successivamente, inderogabilmente entro 90gg, è necessario fare domanda di visita all'INPS tramite il sito internet dell'Istituto.

La domanda può essere presentata direttamente dal cittadino in via telematica, previa richiesta di un codice di identificazione personale (codice Pin) oppure per il tramite degli Enti di patronato o dalle associazioni di categoria che saranno abilitati dall'INPS a questa procedura. Nella domanda andrà indicato anche il codice riportato nella certificazione medica precedentemente acquisita per permettere l'abbinamento dei due documenti. Il sistema informatico permetterà in sede di domanda di prenotare anche la visita medica presso la Commissione medica della ASL di residenza dell'interessato. La visita avviene sempre presso le Commissioni mediche delle ASL, che ne

mantengono la titolarità, integrate da un medico nominato dall'INPS. L'interessato può, qualora sussistano le condizioni, richiedere la visita domiciliare attraverso il proprio medico abilitato.

Il medico, in questo caso, compila ed invia (sempre per via telematica, collegandosi al sito dell'Inps) il certificato medico di richiesta visita domiciliare, almeno 5 giorni prima della data già fissata per la visita ambulatoriale.

E' importante ricordare che se la patologia viene considerata dalla commissione medica come riferibile all'elenco del DM 2 Agosto 2007 è prevista la semplificazione degli accertamenti sanitari. Con il Decreto 2 agosto 2007 il Ministero dell'Economia e delle Finanze ed il Ministero della Salute hanno individuato l'elenco di 12 condizioni patologiche (elenco revisionabile ogni anno) rispetto alle quali sono escluse le visite di controllo.

N.B. La procedura deve essere effettuata d'ufficio senza oneri o "incombenze" per il cittadino.

È l'INPS a dover avviare la procedura di verifica e ad occuparsi dell'intero iter. L'INPS, infatti, è tenuto a richiedere alle ASL gli elenchi dei cittadini beneficiari di indennità di accompagnamento e di comunicazione, e la relativa documentazione.

Le ASL sono tenute ad inviare per tempo i fascicoli.

L'INPS dovrà valutare la documentazione giunta e redigere un verbale in cui risulterà il diritto o meno del cittadino all'esenzione da qualunque altra visita di revisione.

Dovrà restituire i fascicoli, corredati di verbale alle Asl, e comunicare al cittadino ritenuto esonerato, che non sarà più chiamato a visita.

Ciò avverrà sia per coloro ai quali è stato riconosciuto il diritto all'accompagnamento e/o all'indennità di comunicazione, sia per coloro ai quali sia stata richiesta ulteriore visita presso la commissione di verifica. **ITP**

Elenco delle principali agevolazioni riconosciute ai disabili

La legge-quadro n.104/1992, insieme ad altri provvedimenti degli organi statali e/o regionali emanati in tempi diversi (non solo leggi e decreti, ma anche risoluzioni, circolari,...), prevedono per le persone disabili innumerevoli agevolazioni nei più diversi settori.

Tra le agevolazioni principali citiamo in particolare:

- erogazione di indennità di accompagnamento, indennità mensile di frequenza, assegno d'invalidità o pensione di inabilità, previo riconoscimento dello stato di invalidità.
- **L'indennità di accompagnamento** spetta quando il soggetto è riconosciuto invalido al 100% ed è persona "impossibilitata a deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore" oppure è "persona che necessita di assistenza continua non essendo in grado di compiere gli atti quotidiani della vita" (v. art. 1 legge 11 febbraio 1980, n.18). L'indennità è indipendente dal reddito e dall'età del disabile (v. L. 11 febbraio 1980, n. 18). **L'indennità di accompagnamento non è incompatibile con lo svolgimento di attività lavorativa (art. 1, comma 3, legge 21 novembre 1988, n.508).** I destinatari delle nuove disposizioni saranno in ogni caso tenuti a presentare tempestivamente - al raggiungimento del 18° anno di età - il **modello AP70** che attesti il possesso dei requisiti socio-economici previsti dalla normativa vigente. Ricorrendone i presupposti, le prestazioni saranno in tal modo erogate d'ufficio, con decorrenza dal compimento della maggiore età (messaggio INPS n. 7382 del 1 ottobre 2014). (Poiché dalla banca dati dell'INPS è emerso che in molti casi è presente una data di revisione al compimento del diciottesimo anno d'età per le indennità di accompagnamento riconosciute in favore di minorenni, l'INPS con circolare n. 10 del 23 gennaio 2015 ha precisato che in tal caso, sulla base degli atti disponibili ed eventualmente forniti dal cittadino stesso, le UO Medico-legali dell'Istituto provvederanno ad individuare i casi di patologia stabilizzata o inaggravata a norma del D.M. 2 agosto

2007, al fine di evitare che si dia luogo a visita di revisione nei confronti di quei soggetti per i quali, al compimento del diciottesimo anno d'età, non sussistano ipotesi di miglioramento delle condizioni sanitarie)

- **L'indennità mensile di frequenza** a scuole, centri di formazione, centri occupazionali o centri di riabilitazione viene erogata ai minori riconosciuti disabili e con un reddito non superiore ad un importo determinato (v. L. 11 ottobre 1990, n. 289). I minori - già titolari di tale prestazione - che ritengano di possedere i requisiti per il diritto alle prestazioni economiche che richiedono il compimento della maggiore età (pensione di inabilità, assegno mensile) possono presentare **la relativa domanda entro i sei mesi antecedenti il compimento della maggiore età**. In tali casi, le relative prestazioni sono erogate, **in via provvisoria**, al compimento del diciottesimo anno di età. Rimane fermo, al raggiungimento della maggiore età, l'accertamento delle condizioni sanitarie e degli altri requisiti previsti dalla normativa di settore (art. 25, comma 5, D.L. n.90/2014 conv. in legge n.114/2014).
- **L'assegno mensile di assistenza** viene erogato alle persone fra i 18 e i 65 anni di età, con un grado di invalidità compreso fra il 74% e il 99%, e con un reddito minimo (v. L. 30 marzo 1971, n. 118 e successive integrazioni). Per gli invalidi che hanno compiuto i 65 anni di età, l'assegno mensile è trasformato in assegno sociale (L. 335/1995).
- **La pensione di invalidità o inabilità** viene erogato alle persone fra i 18 e i 65 anni di età (65 anni e tre mesi a decorrere dal 1° gennaio 2013, come stabilito dall'art. 18 comma 4 Legge n. 111 del 15 luglio 2011), con un grado di invalidità del 100% e con un reddito non superiore ad un importo determinato. E' compatibile con l'indennità di accompagnamento (v. L. 30 marzo 1971, n. 118).
- esenzione dal ticket sanitario (N. B.: l'esenzione dal ticket riguardante gli invalidi civili è stato stabilito dal D.M. 1° febbraio 1991 ed è altra cosa rispetto all'esenzione dal ticket per malattie rare)
- detrazioni fiscali per
- Per i minori titolari di indennità di frequenza l'erogazione della prestazione cessa al raggiungimento della maggiore età.
- **Ai minori titolari di indennità di accompagnamento** o di comunicazione nonché quelli rientranti nelle previsioni di cui al DM 2 agosto 2007, inclusi i soggetti affetti da sindrome da talidomide o da sindrome di Down sono attribuite **al compimento della maggiore età** le prestazioni economiche erogabili agli invalidi maggiorenni, **senza ulteriori accertamenti sanitari**, ferma restando la sussistenza degli altri requisiti previsti dalla normativa di settore (art. 25, comma 6, D.L. n.90/2014 conv. in legge n.114/2014). Al raggiungimento della maggiore età, quindi, **non è più necessaria la previa presentazione della domanda in via amministrativa**.
 - figli a carico (detrazione Irpef)
 - mezzi di ausilio e sussidi tecnici e informatici (detrazione Irpef, IVA agevolata...)
 - abbattimento delle barriere architettoniche (detrazione d'imposta sulle spese sostenute)
 - spese sanitarie (possibilità di dedurre dal reddito complessivo l'intero importo delle spese mediche generiche e di assistenza specifica)
 - assistenza personale (possibilità di dedurre dal reddito complessivo gli oneri contributivi versati per il personale preposto)
- agevolazioni sanitarie (erogazione gratuita di ausili, rimborsi parziali per cure all'estero...)
- agevolazioni abitative (punteggio per l'assegnazione di case popolari, finanziamento di interventi per la permanenza nelle proprie abitazioni, quota di riserva di alloggi per disabili, istituzione e sostegno di comunità-alloggio e case-famiglia, ecc.)
- agevolazioni per il lavoro (permessi lavorativi retribuiti, iscrizione nelle liste speciali del collocamento, tutela del posto di lavoro, agevolazioni pensionistiche...)

- agevolazioni per lo studio (indennità di frequenza scolastica per i minori, sostegno all'inserimento scolastico, organizzazione di corsi di formazione e attività extrascolastiche...)
- agevolazioni per la mobilità (per la circolazione dei veicoli privati e per l'utilizzo di mezzi di trasporto pubblici)

I familiari di persone disabili hanno diritto a permessi lavorativi retribuiti e congedi straordinari retribuiti fino a due anni (N.B. la normativa in materia di congedi retribuiti, originata dal D.Lgs. 151/2001 a tutela della maternità e paternità, è stata successivamente estesa al coniuge convivente, ai figli del soggetto disabile, a fratelli e sorelle; al parente o l'affine entro il terzo grado convivente, in caso di mancanza, decesso o in presenza di patologie invalidanti degli altri soggetti individuati dall'articolo 42 del d. lgs. n.151/2001, idonei a prendersi cura della persona in situazione di disabilità grave (Corte Cost. n.203/2013).

È importante sapere che il rilascio delle agevolazioni è proporzionato al grado di invalidità riconosciuto e che taluni benefici possono variare da città a città.

Possibilità di tutela giudiziaria innanzi al Tribunale in caso di rigetto da parte dell'INPS delle richieste volte al riconoscimento dell'invalidità civile e/o dell'indennità di accompagnamento

Può accadere che le Commissioni Mediche dell'ASL riconoscono un'invalidità civile con una percentuale inferiore a quella consentita per poter beneficiare dell'assegno di invalidità, o della pensione di inabilità, oppure non conferiscono l'assegno di accompagnamento anche in casi di dichiarata invalidità totale.

In questi casi la delibera potrà essere impugnata innanzi al Tribunale competente.

Nelle ipotesi di rigetto ingiustificato, difatti, affinché si possa ottenere il riconoscimento giudiziale del diritto richiesto è possibile **impugnare**, con l'assistenza di un legale, il provvedimento di rigetto della domanda innanzi al Tribunale competente attraverso il procedimento disciplinato dall'articolo 445 bis codice di procedura civile (accertamento tecnico preventivo).

Per approfondimenti e aggiornamenti consigliamo i siti:

- Handylex.org
- Disabili.com
- Superando.it
- Cittadinanzattiva - Invalidità civile

e le tre recentissime guide a cura del CNMR

- [I diritti dei cittadini con disabilità, ed. 2011. Dai diritti costituzionali ai diritti "esigibili"](#)
- [Guida ai servizi sociali per le persone con disabilità](#)
- [Guida alla tutela legislativa in Italia per le persone con disabilità](#)