

# BENEFICI DI LEGGE PER BAMBINI E FAMILIARI CON SINDROME NEFROSICA IDIOPATICA

ISTRUZIONI PER L'USO



A CURA DI LA NUOVA SPERANZA E ASNIT ONLUS



Si ricorda che questa breve guida non esaurisce tutte le leggi Nazionali e Regionali e soprattutto si consiglia una valutazione specialistica per i singoli casi.



## INDICE

Prefazione	Pag. 3
Introduzione	Pag. 5
Esenzione per età	Pag. 7
Invalidità civile per i minori	Pag. 11
Legge 104/92	Pag. 17
Suggerimenti per il riconoscimento	Pag. 21
I congedi parentali	Pag. 25
Malattie rare e croniche	Pag. 27
Bibliografia	Pag. 33

*Cari amici,*

*abbiamo deciso di elaborare questo piccolo "vademecum" per cercare di districarci tra le complicate norme riguardanti i benefici di legge e le tutele destinate ai bambini affetti da Sindrome Nefrosica Idiopatica.*

*Varie leggi nazionali, infatti, possono aiutare a tutelare la nostra salute ma spesso ci si scontra con regolamenti di singole regioni e la scarsa conoscenza della SNI e delle sue complicanze.*

*In questo libretto partiremo dalla normative riguardanti l'esenzione ticket per età, l'invalidità civile per i minori e le relative leggi, le esenzioni per Malattia Rara e Malattia Cronica ed Invalidante.*

Luca Romano – La Nuova Speranza ONLUS

*La Sindrome Nefrosica Idiopatica primitiva per quanto sconcertante per i (nostri) bambini colpiti e relative famiglie, non rientra nelle tabelle del Ministero della Salute come "Malattia Invalidante".*

*Chiunque abbia un figlio con questo problema sa quanto le cure, le visite, i cibi iposodici etc. siano onerosi sia dal punto di vista economico che del tempo, per non parlare dello stress psicologico che comporta vedere il proprio figlio assumere decine di pillole o grandi quantità di sciroppo ogni giorno o peggio averlo in ospedale, spesso in attesa che reagisca a medicinali sempre più potenti. Allora che fare? Cerchiamo con questo libretto di dare alcune delucidazioni e suggerimenti su come procedere.*

Andrea Pizzo – ASNIT ONLUS



La Sindrome Nefrosica Idiopatica (SNI) non rientra nelle tabelle del Ministero della Salute come "MALATTIA INVALIDANTE". Questo significa che chi ne soffre purtroppo non ha diritto all'esenzione dal pagamento del ticket per le prestazioni mediche, finalizzate alla cura e al monitoraggio della malattia (farmaci, visite specialistiche, esami strumentali, etc...). Esistono tuttavia alcuni benefici di legge tramite i quali è possibile ottenere agevolazioni e supporto.

- ESENZIONE TICKET PER ETA', che prevede l'esenzione dei ticket sanitari per bambini di età inferiore ai 6, all'interno di un nucleo familiare che non superi una certa fascia di reddito
- INVALIDITA' CIVILE, ossia il riconoscimento della perdita parziale o totale della capacità a svolgere i compiti e le funzioni normali in funzione dell'età
- La LEGGE 104/92 disciplina le agevolazioni riconosciute alle persone affette da disabilità grave e ai familiari lavoratori che assistono una persona con disabilità in situazione di gravità
- CONGEDI PARENTALI speciali per i genitori di bambini cui spetta la legge 104/92
- L'inserimento delle Glomerulopatie Primitive (esclusa la lesioni minime) all'interno dell'elenco delle malattie rare aventi diritto all'esenzione dal ticket
- L'inserimento di alcune patologie che causano la SNI nelle malattie Croniche ed Invalidanti

Nei prossimi capitoli, entreremo nel dettaglio di ciascuno di questi benefici di legge, illustrando le procedure per ottenerli e le agevolazioni che ognuno di essi prevede.





## **2.1 ESENZIONE DAL TICKET**

La Normativa Italiana stabilisce che i bambini hanno diritto all'esenzione dal ticket per le prestazioni specialistiche ambulatoriali (visite, analisi laboratorio, diagnostica strumentale, ecc.) a due condizioni:

- età inferiore a 6 anni
- appartenenza ad un nucleo familiare con un reddito complessivo non superiore a € 36.151,98

Per quanto riguarda il reddito, è necessario specificare che il bambino minore di sei anni fa parte del nucleo familiare formato da entrambi i genitori se coniugati. Nel caso invece in cui mamma e papà non siano sposati, il piccolo deve essere considerato appartenente al nucleo del genitore di cui è fiscalmente a carico (vale a dire del genitore che gode delle detrazioni fiscali per il minore).

Il codice dell'esenzione viene rilasciato da parte dell'ASL di appartenenza, e dovrà apparire su ogni ricetta dopo il controllo da parte del medico tramite il portale sistema tessera sanitaria.

E' importante specificare che le regioni hanno parziale autonomia in materia di Sanità, difatti alcune di queste hanno parzialmente modificato i criteri per rilasciare l'esenzione:

- In Lombardia i cittadini fino a 14 anni sono esenti da ticket per prestazioni specialistiche ambulatoriali, indipendentemente dal reddito
- In Alto Adige è prevista l'esenzione completa per figli a carico fino a 14 anni, in presenza di un reddito familiare pari a 36.152 euro annui e la diminuzione del ticket al 50% per tutte le tariffe e riduzione del massimale annuo del

50% per tutti i figli a carico. Totale esenzione anche per tutte le famiglie in stato di indigenza

- In Valle d'Aosta è garantita l'esenzione dal pagamento del ticket per tre categorie di minori: i portatori di handicap, i bambini appartenenti a nuclei familiari che evidenziano multiproblematicità e i bambini segnalati e interessati da provvedimento da parte degli organi giudiziari

## **2.2 ACCESSO AI FARMACI**

Per quanto riguarda l'accesso ai farmaci, la nuova Normativa Nazionale ha abolito ogni forma di partecipazione economica degli assistiti per l'assistenza farmaceutica; non è dunque previsto alcun ticket e i farmaci di fascia A sono totalmente gratuiti (vi rientrano tutti i farmaci ritenuti essenziali per il Servizio Sanitario Nazionale). Anche in questo caso però, le regioni mantengono la propria autonomia decisionale; quelle che hanno deciso di aderire alla normativa nazionale sono Basilicata, Emilia Romagna, Friuli Venezia Giulia, Marche, Toscana, Umbria, Provincia Autonoma Trento, Sardegna, e Val D'Aosta.

Per le altre Regioni invece le situazioni sono diverse:

- In Calabria, Lazio, Liguria non si paga il ticket sui farmaci di fascia A solo per i bimbi fino a 6 anni e con un reddito sotto i 36.151,98 €
- In Piemonte, non pagano il ticket tutti i cittadini che fanno parte di nuclei familiari fiscali con reddito complessivo inferiore a 36.151,68 euro, indipendentemente dall'età
- Nel Veneto, c'è una esenzione che non tiene conto dell'età per chi ha un reddito Isee inferiore ai 12.000 €
- In Abruzzo, è esente chi appartiene a nuclei familiari con reddito annuo fino a 10.000 €, incrementato di 750 € per ogni figlio a carico (fino a un massimo di 2.250 di elevazione)
- In Lombardia i bambini non pagano fino all'età inferiore ai 14 anni indipendentemente dal reddito
- In Alto Adige sono tutti esenti fino a 14 anni ma se hanno un reddito inferiore a 36.151,68 euro

## **2.3 ACCESSO AL PRONTO SOCCORSO**

La Legge Nazionale (296 del 27 dicembre 2006), applicata da tutte le Regioni, stabilisce che tutti i cittadini fino a 14 anni siano esenti dal pagamento del ticket, anche in caso di codice bianco (cioè visita non urgente).

In Basilicata non c'è il ticket per il Pronto Soccorso indipendentemente dall'età.

In Friuli Venezia Giulia, invece, le visite presso il Pronto soccorso in regime d'urgenza sono garantite senza costi aggiuntivi, mentre per quelle cosiddette differibili (codice bianco), il genitore è tenuto al versamento del ticket.



Come già accennato nell'introduzione, l'invalidità civile per i soggetti minori di 18 anni è il riconoscimento della difficoltà a svolgere i compiti e le funzioni inerenti all'età del soggetto, causata da deficit di varia natura.

### **3.1 ITER PER IL RICONOSCIMENTO DELL' INVALIDITA' CIVILE**

1. Il proprio medico curante o un medico abilitato alla compilazione on line, redige il "certificato medico introduttivo" che attesta la patologia
2. La domanda deve essere presentata all'INPS on-line, personalmente oppure tramite Patronato o Associazioni di categoria (ANMIC, ENS, UIC, ANFASS)
3. In seguito avverrà la comunicazione della data della visita medica di accertamento presso la Commissione ASL integrata da un medico INPS
4. Nella data comunicata il soggetto si presenterà in commissione per la visita di accertamento
5. A seguito della visita, verrà comunicato l'esito tramite raccomandata

#### **3.1.1 La Certificazione**

Il medico curante o un altro certificatore abilitato deve attestare la natura delle infermità invalidanti, con l'indicazione obbligatoria dei codici di malattia internazionali (ICD-9), patologie stabilizzate o inaggravanti che danno titolo alla non rivedibilità.

Il medico quindi compila il certificato online e lo inoltra all'INPS che rilascerà un codice per la pratica in corso. A questo punto il medico deve consegnare all'interessato:

- l'attestato di trasmissione che riporta il numero di certificato

- la copia originale firmata del certificato, che il richiedente dovrà poi esibire al momento della visita di accertamento
  - l'eventuale certificato di non trasportabilità in caso di richiesta di visita domiciliare.
- Attenzione: il certificato ha una validità massima di 90 giorni dal rilascio

### **3.1.2 Presentazione della domanda all'INPS**

Dopo aver ottenuto il certificato medico introduttivo, il richiedente ha 90 giorni di tempo per inviare via Internet all'INPS la domanda di riconoscimento di invalidità civile.

Affinchè la domanda per via telematica vada a buon fine, è necessario compilarla in ogni sua parte, ed è sempre necessario, durante la procedura, inserire il numero del certificato rilasciato dal medico, già registrato online. Generalmente si ricevono in breve tempo 2 sms che confermano la domanda, la/le date e il luogo della visita. La data di convocazione a visita viene comunicata a mezzo raccomandata e posta elettronica (se indicata) ed è visibile sul sito internet dell'INPS

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.

### **3.1.3 Visita Medica di Accertamento presso la commissione ASL**

Bisogna presentarsi alla visita, nella data fissata, con un valido documento di identità, il proprio codice fiscale, la tessera sanitaria, il certificato medico in originale firmato e tutta la documentazione sanitaria in possesso del richiedente.

Sarà possibile per il richiedente farsi assistere dal proprio medico di fiducia.

La Commissione ASL è una Commissione Medica Integrata: è composta da un medico specialista in Medicina Legale che assume le funzioni di presidente, da due medici di cui uno scelto prioritariamente tra gli specialisti in medicina del lavoro; può essere presente un medico INPS.

### **3.1.4 Esito dell'accertamento:**

Dopo circa 2-4 mesi una/due raccomandate comunicheranno quanto deciso nella seduta.

Agli invalidi civili minorenni la Commissione Medica può:

- non accettare il riconoscimento dell'invalidità civile
- riconoscere l'invalidità civile con l'indennità di frequenza
- riconoscere l'invalidità civile grave con l'indennità di accompagnamento

Ai minorenni viene riconosciuta l'invalidità nel caso "abbiano difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età" (art. 2, 2° comma, Legge 118/71).

Nel caso in cui la domanda sia intesa ad ottenere l'indennità mensile di frequenza, il certificato medico deve contenere la dicitura: *"Minore con difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni della propria età"*. Se invece la domanda è intesa ad ottenere l'indennità di accompagnamento, il certificato medico oltre ad esprimere con chiarezza e precisione la diagnosi della malattia invalidante, deve anche contenere la dicitura: *"Minore impossibilitato a deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore"* oppure *"Minore che necessita di assistenza continua non essendo in grado di compiere gli atti quotidiani della vita"*.

Si hanno 180 giorni per effettuare un eventuale ricorso. E' possibile inoltre ripetere la domanda se non accettata.

### **3.2 INDENNITÀ MENSILE DI FREQUENZA**

È una prestazione economica a sostegno dell'inserimento scolastico e sociale, prevista per i ragazzi con disabilità fino al compimento del 18° anno di età che abbiano avuto il riconoscimento di "difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni propri della minore età".

L'indennità è corrisposta solo per il periodo di frequenza nelle scuole pubbliche o private anche se saltuaria, mentre non spetta per i periodi in cui il minore è ricoverato a carattere continuativo e permanente.

Spetta per intero se il reddito del minore invalido non supera determinati limiti di reddito personali (circa 4.500 euro).

L'indennità di frequenza decorre dal mese successivo a quello della presentazione della domanda e non prima dell'inizio della scuola.

L'indennità di frequenza è incompatibile con l'indennità di accompagnamento ma è ammessa la facoltà di opzione per il trattamento più favorevole.

La misura dell'indennità di frequenza per l'anno 2019 è di Euro 285,66 ed è normalmente corrisposta per il periodo scolastico di 9 mesi ma può essere estesa sino a 12 mensilità se si frequentano corsi di recupero estivi.

### **3.3 INDENNITÀ DI ACCOMPAGNAMENTO**

E' corrisposta solo nel caso sia stata riconosciuta un'invalidità grave con l'impossibilità di compiere gli atti quotidiani della vita e la necessità di un'assistenza continua.

Non vi è nessun limite di reddito e non è soggetta ad IRPEF. Inoltre l'indennità di accompagnamento non è incompatibile con lo svolgimento di attività lavorativa dell'assistito.

Il beneficio è concesso alla persona invalida anche durante il ricovero in ospedale, dove si dimostri che le prestazioni assicurate dall'ospedale medesimo non esauriscono tutte le forme di assistenza di cui il paziente necessita per la vita quotidiana.

### **3.4 COSA SUCCEDDE AL RAGGIUNGIMENTO DELLA MAGGIORE ETÀ**

Il compimento del 18° anno comporta l'automatica cessazione di tutte le prestazioni, anche l'indennità di accompagnamento. Raggiunta la maggiore età infatti, è necessario ripetere la valutazione dell'invalidità attraverso una visita che verifichi anche la permanenza dei requisiti necessari per continuare a percepire l'indennità di accompagnamento. Al contrario, l'indennità di frequenza non viene concessa oltre i 18 anni.

Dal momento che dopo i 18 anni vengono adottati gli stessi criteri previsti per le persone adulte, verrà stabilita una percentuale d'invalidità con i benefici economici ad essa collegati e la relativa concessione sarà subordinata al requisito del limite di reddito.

Infine, dal momento che al compimento dei 18 anni le provvidenze economiche vengono automaticamente sospese, è opportuno presentare la domanda prima di quella data per effettuare la visita medica di verifica dei requisiti sanitari. In questo



modo è possibile evitare la sospensione prolungata dei benefici e attivare tempestivamente la concessione delle prestazioni economiche spettanti.



I bambini affetti da SNI possono beneficiare dei diritti previsti dalla legge 104/92, definita anche *"legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate"*. Per persona con handicap, la normativa intende il soggetto che presenta una condizione fisica, psichica o sensoriale di svantaggio che è causa di numerose difficoltà. I soggetti in difficoltà hanno diritto alle prestazioni stabilite dalla legge in relazione alla tipologia e alla gravità dell'handicap.

I principali destinatari della normativa sono i soggetti disabili, ma essa si rivolge anche alle persone che vivono con loro, e se ne prendono cura. La legge 104 mira a garantire un adeguato sostegno alla persona handicappata e alla famiglia al fine di promuoverne l'autonomia e l'integrazione sociale.

#### 4.1 QUALI SONO I BENEFICI

Un primo grande beneficio previsto dalla normativa riguarda i **permessi lavorativi retribuiti** ovvero particolari permessi per i congiunti che assistono persone disabili o per le persone gravemente disabili stesse. Si tratta di tre giornate lavorative di permesso mensile retribuite e coperte da contributi, in maniera continuativa oppure anche frazionati, o di permessi orari giornalieri così divisi:

- due ore al giorno per un orario giornaliero pari o superiore alle sei ore
- un'ora al giorno per un orario giornaliero inferiore alle sei ore

I permessi non possono essere accumulati ma devono essere goduti entro il mese.

Questi permessi non spettano ai lavoratori a domicilio, agli addetti ai lavori domestici e familiari, ai lavoratori agricoli a tempo determinato occupati a giornata, ai lavoratori autonomi, ai lavoratori para-subordinati.

Per avere diritto ai permessi lavorativi retribuiti è necessario:

- essere in possesso della certificazione di disabilità grave (art 3 comma 3) accertata dalle Commissioni mediche Asl oppure di una certificazione provvisoria di un medico specialista nella patologia denunciata in servizio presso l'Asl da cui è assistito l'interessato
- non deve essere ricoverato a tempo pieno in un istituto o in un altro centro di assistenza

Un secondo grande beneficio riguarda il **diritto all'educazione e all'istruzione**.

La legge 104 sottolinea l'importanza di disporre di adeguate dotazioni didattiche e tecniche, prove di valutazione, e personale qualificato per garantire alla persona con handicap il diritto allo studio e l'integrazione scolastica. In particolare vengono regolamentate:

- la possibilità di interventi mirati e di piani di studio individuali
- servizi di tutorial nelle università
- possibilità di insegnanti di sostegno
- specifiche prove di valutazione ed esami di rendimento

Un terzo ambito di tutela è quello che riguarda la **mobilità e i trasporti**. L'art. 26 della Legge 104/92 attribuisce alle Regioni le modalità con le quali i comuni possono disporre interventi per consentire alle persone handicappate la possibilità di muoversi liberamente sul territorio, usufruendo, alle stesse condizioni degli altri cittadini, dei servizi di trasporto collettivo appositamente adattati o di servizi alternativi.

Un quarto ambito è quello relativo alle **agevolazioni fiscali** a favore di persone con handicap, e vanno dalle detrazioni Irpef per i familiari a carico, alla deducibilità delle spese mediche generiche e di assistenza specifica. Inoltre, garantisce l'applicazione di un'Iva agevolata al 4% per l'acquisto di mezzi per sollevare il disabile o per la sua deambulazione. È prevista inoltre la detrazione Irpef per la ristrutturazione edilizia. E ancora, iva agevolata e detrazione d'imposta anche per l'acquisto di un'auto.

## **4.2 ITER PER IL RICONOSCIMENTO DEI BENEFICI DELLA LEGGE 104/92**

Il percorso per ottenere i benefici che tale normativa prevede è identico a quello per il riconoscimento dell'invalidità civile.

È necessario inizialmente presentare la domanda, seguendo questi passaggi:

1. 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
2. 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
3. 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

L'accertamento dell'handicap avviene attraverso un esame effettuato da un'apposita commissione medica presente in ogni ASL, in data comunicata a seguito di presentazione della domanda.

È da sottolineare che l'accertamento della legge 104/92 è una procedura distinta dal riconoscimento di invalidità anche se i due accertamenti possono essere richiesti nello stesso momento.



Come abbiamo visto nei capitoli precedenti, l'iter burocratico per il riconoscimento dell'invalidità civile e dei benefici della legge 104/92 è sovrapponibile, sebbene si tratti di due momenti distinti. Infatti l'invalidità civile e la concessione della legge 104 necessitano di due domande separate.

In questo capitolo, cercheremo di riassumere i punti in comune di questo iter, e daremo dei suggerimenti utili su come far valere al meglio i diritti dei nostri bambini affetti da SNI.

• **Cosa bisogna fare per la presentazione della domanda:**

- il proprio medico di base o un altro medico produce la certificazione online
- ottenuto il certificato, due sono le modalità di presentazione della domanda:
  - a. recarsi presso un CAF/Patronato e lasciare che loro inoltrino le domande
  - b. essere registrati o registrarsi al sito INPS e, ottenuto il codice PIN esecutivo dall'Inps, presentare da soli la domanda attraverso il portale INPS
- in entrambi i casi generalmente si ricevono in breve tempo 2 sms che confermano la domanda e la/le date e il luogo della visita
- nella domanda indicare tutti i farmaci assunti, in particolare gli immunosoppressori che creano uno stato di Immunodeficienza Iatrogena (dicitura medico-legale) che "impedisce i normali atti della vita quotidiana" relativi all'età della persona
- è possibile chiedere nel corso della seduta un certificato provvisorio del verbale di L.104/92 se motivata da una necessità per la scuola o per il lavoro dei genitori; non è invece possibile per l'invalidità civile

- dopo circa 2/4 mesi una/due raccomandate comunicheranno quanto deciso nella seduta, sia per l'invalidità civile sia per l'ottenimento della 104.

• **Cosa è necessario portare alla visita:**

- È consigliabile essere accompagnati da un medico di fiducia, anche uno specialista, che possa con chiarezza spiegare la patologia e quanto ad essa connessa (immunosoppressione, depressione/esaltazione, glaucoma, cataratta da corticosteroidi o problemi dentali/gengivali per chi assume ciclosporina, ipertensione, insonnia, poca concentrazione ecc). Questo è importante in quanto in commissione potrebbe non essere presente uno specialista
- La certificazione, obbligatoriamente prodotta da medici specialisti della sanità pubblica, DEVE riportare con chiarezza:
  - a. diagnosi
  - b. anamnesi
  - c. danno funzionale
  - d. residuo delle capacità personali
  - e. permanenza delle incapacità e del danno

L'assenza di una di queste voci non fornisce agli accertatori i parametri necessari per esprimere un giudizio puntuale. La certificazione se ben dettagliata e non omissiva determina l'andamento del giudizio. La parametrizzazione di una patologia ai fini legali è stabilita da una tabella risalente ad una legge del 1992 e ad alcuni aggiustamenti negli anni attraverso circolari ministeriali ed INPS, per questo motivo risulta essere carente o eccessiva a causa delle variazioni delle conoscenze mediche

- Nel corso della visita viene effettuata una sommaria raccolta dati anamnestici e una veloce visita medica (pressione, vista, auscultazione cardiopolmonare, riflessi, aspetto fisico generale) in cui naturalmente è impossibile visitare i "reni" o effettuare altre visite che necessitano di strumentazioni sofisticate. per questo motivo si ricorda di portare tutta la



documentazione clinica in proprio possesso. Questo è il momento dei certificati e quanto in essi contenuto

- Ai soli fini della 104/92 è bene che sia dichiarato l'impegno sociale e familiare di chi si prende cura del paziente



**I congedi parentali fino al dodicesimo anno di vita**

I congedi parentali consistono nella possibilità sia da parte della madre che da parte del padre di usufruire di un periodo di sei mesi di astensione dal lavoro da ripartire tra i due genitori e da fruire nei primi dodici anni di vita del bambino. Per i bambini fino ai sei anni, è corrisposto il 30% della retribuzione; per i bambini dai sei agli otto anni, questa retribuzione viene garantita solo a fronte di un reddito molto basso; per i bambini oltre gli otto anni, non è prevista alcuna contribuzione.

Nel caso di minore con 104/92 invece, il periodo di congedo parentale di sei mesi prevede una retribuzione pari al 100% dell'ultimo stipendio percepito prima dell'inizio del congedo, mantenendo il diritto alla contribuzione fino al dodicesimo anno di vita del bambino. La condizione essenziale per accedere ai congedi parentali retribuiti è che il disabile non sia ricoverato a tempo pieno. Inoltre il lavoratore che ha già fruito del congedo parentale non retribuito, non può avvalersi del congedo parentale retribuito.

**Il congedo parentale e i permessi previsti dalla legge 104/92**

Il congedo parentale e i permessi retribuiti possono essere frazionabili e riconosciuti ad entrambi i genitori che ne disporranno però in maniera alternata. Se un genitore usufruisce del congedo parentale, l'altro genitore non può fruire né dei permessi retribuiti, né dei giorni di congedo parentale. Specifichiamo inoltre che, come per i permessi retribuiti, anche durante la fruizione del congedo parentale retribuito non si maturano ferie, tredicesima mensilità e trattamento di fine rapporto (si è coperti invece dal punto di vista contributivo).

**Il congedo straordinario**

Il congedo straordinario è un periodo di assenza dal lavoro retribuito concesso ai lavoratori dipendenti che assistano familiari con disabilità grave; tale periodo può estendersi fino a due anni, e prevede una retribuzione pari al 100% dell'ultimo stipendio percepito prima dell'inizio del congedo.



### 7.1 ESENZIONE PER MALATTIA RARA

Le Malattie rare (MR) sono un ampio ed eterogeneo gruppo di patologie, definite dalla bassa prevalenza (numero di casi per abitanti) nella popolazione.

A livello europeo, così come in Italia, si definisce "rara" una malattia che colpisce non più di 5 pazienti su 10.000 abitanti (5/10.000). Nel loro insieme queste patologie sono molto numerose, infatti l'Organizzazione Mondiale della Sanità ha stimato l'esistenza tra le 6.000 e le 7.000 distinte MR, che colpiscono complessivamente circa il 3% della popolazione.

Alle malattie rare è spesso collegato il concetto di cronicità, effetti disabilitanti e difficoltà di cura, complessità della gestione clinica e forte impatto emotivo su pazienti e familiari.

Con il nuovo Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12 gennaio 2017 sono stati ridefiniti i LEA, i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA), ossia tutte le attività, i servizi e le prestazioni garantite ai cittadini dal SSN. In particolare è stato aggiornato l'elenco delle Malattie Rare ed è stato inserito il codice di esenzione

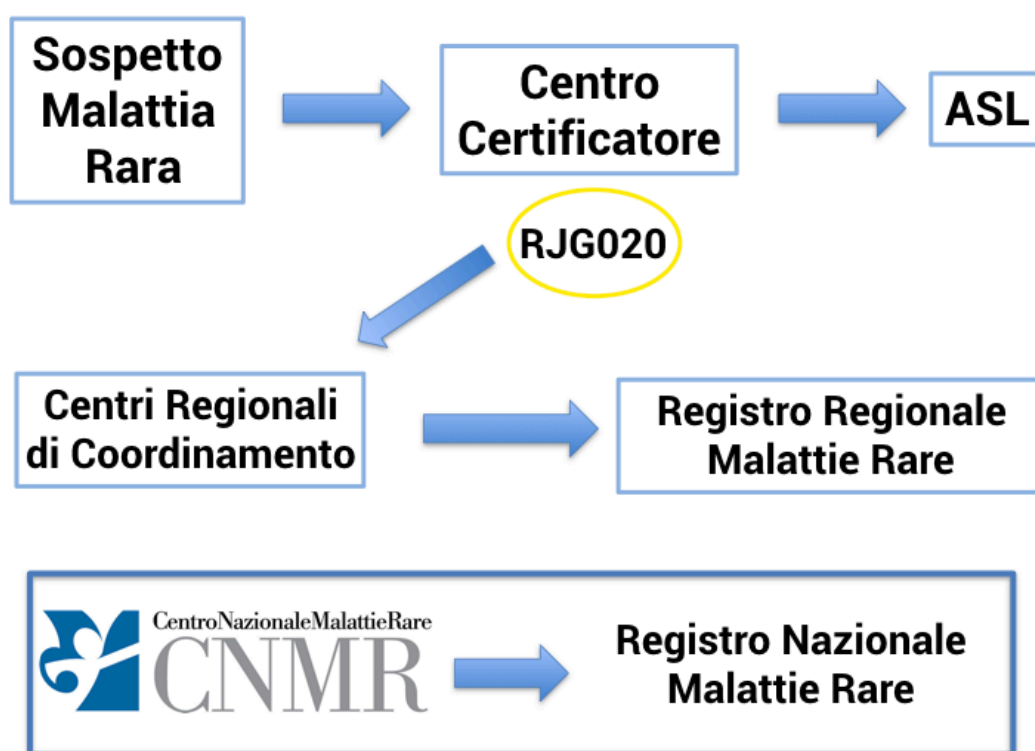
"RJG020: GLOMERULOPATIE PRIMITIVE (escluso lesioni minime)"

#### **Come ottenere il codice di esenzione**

La certificazione di malattia rara, e quindi il codice corrispondente, possono essere rilasciati esclusivamente da un centro accreditato per esentare le Glomerulopatie Primitive. Ogni Regione ha individuato i centri che possono rilasciare l'esenzione (elenco dettagliato scaricabile sul sito [www.asnit.org](http://www.asnit.org) > benefici di legge > malattie rare); tale rilascio può avvenire anche al di fuori della propria regione di appartenenza.

Una volta ottenuto il certificato, questo va presentato alla propria ASL di competenza, oppure può essere il sistema informatico del centro ospedaliero stesso a inviarlo direttamente per via telematica.

Il codice di esenzione è illimitato nel tempo, ha validità su tutto il territorio nazionale ed è al momento omnicomprensivo, ovvero prevede l'esenzione da qualsiasi tipo di prestazione sanitaria garantita dal SSN. Sia a livello Nazionale che Regionale si sta lavorando per stendere i Piani Diagnostici Terapeutici Assistenziali (PDTA) che dovrebbero indicare le prestazioni necessarie a garantire una corretta assistenza ai pazienti.



*Fig.1: Percorso per il riconoscimento di Malattia Rara e Registro per le Malattie Rare. Nel sospetto di Malattia Rara o una volta che questa sia stata accertata, bisogna accedere ad un Centro Regionale o extraregionale autorizzato a certificare la malattia e a rilasciare la relativa esenzione. L'esenzione dovrà essere presentata alla propria ASL. Contestualmente il Centro Certificatore invierà i dati anagrafici e clinici al Registro Nazionale il quale si coordinerà con il Registro Nazionale e il CNMR.*

## Eccezioni

Bisogna sottolineare che la legge esclude dalle Glomerulopatie Primitive le forme a "lesioni minime", pertanto è necessario avere una diagnosi specifica data dall'esito della biopsia. Molto spesso però, i bambini non vengono sottoposti a questo accertamento diagnostico: in questo caso, la valutazione e il conseguente rilascio del certificato è a discrezione del Medico Certificatore, che agirà secondo la propria esperienza.

Per ovviare a questo problema, alcune regioni hanno creato dei propri sottogruppi di malattie afferenti alla definizione di "glomerulopatie primitive", per rendere tale classificazione il più ampia e inclusiva possibile. Ad esempio la Regione Lombardia ha inserito tra le Glomerulopatie la Sindrome Nefrosica Steroido-Resistente, mentre invece la Regione Veneto ha anch'essa ulteriormente ampliato la classificazione includendo la Sindrome Nefrosica Idiopatica.

## 7.2 LE MALATTIE CRONICHE E INVALIDANTI

Le malattie croniche sono patologie che presentano sintomi costanti nel tempo e per le quali le terapie non sono quasi mai risolutive. A differenza delle malattie rare possono essere abbastanza comuni e nel loro complesso rappresentano circa l'80% del carico di malattia dei sistemi sanitari nazionali europei.

Sempre con l'approvazione dei nuovi LEA è stato ampliato l'elenco della Malattie Croniche all'interno del quale è stato inserito il codice:

"PATOLOGIE RENALI CRONICHE (codice 0.61)"
---

Le patologie renali croniche sono definite dalla presenza di un danno renale parziale e permanente, calcolato con valori di Creatinina Clearance stabilmente inferiori a 85 ml/m.

Le forme di SNI che corrispondono a questo quadro clinico e che quindi possono beneficiare di tale codice di esenzione sono:

- Sindrome Nefrosica con lesioni di Glomerulonefrite Membranosa,
- Sindrome Nefrosica con lesioni di Glomerulonefrite Membrano-proliferativa,

- Glomerulonefrite Cronica con lesioni di Glomerulonefrite Membranosa (compresa la Glomerulosclerosi Focale),
- Glomerulonefrite Membrano-proliferativa,
- Glomerulonefrite Mesangio-proliferativa,
- Glomerulonefrite Cronica con lesioni di Glomerulonefrite rapidamente progressiva

Tale esenzione ha validità illimitata nel tempo ma a differenza dell'esenzione per malattia rara prevede un elenco di prestazioni di cui poter usufruire. L'esenzione è rilasciata dallo specialista nefrologo ed ha valore su tutto il territorio nazionale.







### Normative:

- Esenzione ticket per età: Legge n. 537/93 art.8, comma 16,
- Accesso PS per minori: Legge 296 del 27 dicembre 2006
- Indennità di frequenza: Legge n. 18 del 11 febbraio 1980
- Normativa Malattie Rare: Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 12/01/2017
- Disabilità Grave: Legge 5 Febbraio 1992, n. 104 - "Legge - quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate."

### Siti Web consigliati

- [www.inps.it](http://www.inps.it)
- [www.inail.it](http://www.inail.it)
- [www.handylex.org](http://www.handylex.org)
- [www.disabili.it](http://www.disabili.it)







Questo libretto nasce dalla collaborazione tra l'associazione Asnit Onlus e la Fondazione La Nuova Speranza Onlus, con l'intento di offrire un aiuto alle persone affette da Sindrome Nefrosica Idiopatica e alle loro famiglie a orientarsi nel vasto panorama dei benefici di legge di cui godono. Un vademecum in cui poter reperire facilmente le informazioni di base relative alle facilitazioni che la legge italiana prevede per questo tipo di malattia.