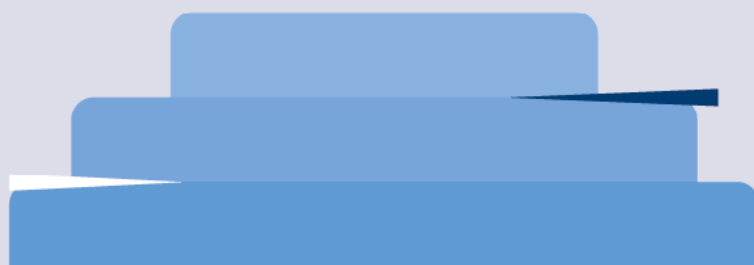
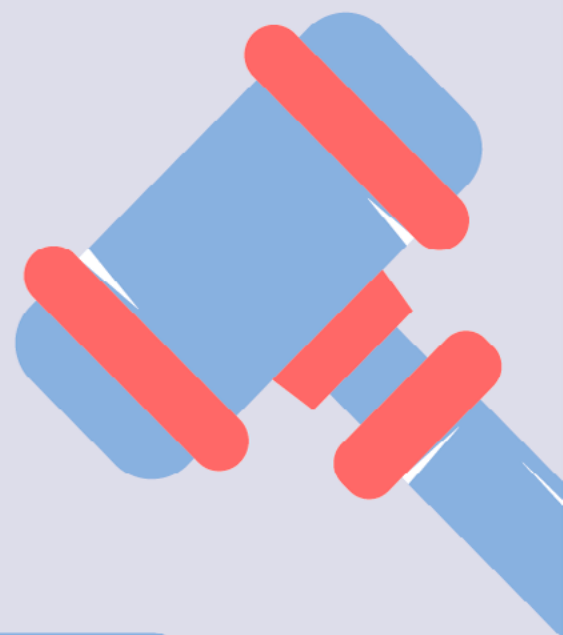


IPOPARIETIROIDISMO: GUIDA AI DIRITTI



Con il patrocinio di



Con il contributo non condizionante di





Editore Rarelab Srl

Editing e progetto grafico: Cristina Berto

Coordinamento editoriale: Alessandra Babetto e Roberta Venturi

A cura di: Alessandra Babetto

Testi di: Sportello Legale OMaR "Dalla parte dei Rari" - Alessandra Babetto, Valentina Lemma, Ilaria Vacca e Roberta Venturi

Disclaimer: Il presente documento, finito di elaborare nel mese di ottobre 2025, 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. I contenuti, di proprietà di Osservatorio Malattie Rare, possono essere utilizzati esclusivamente a uso non commerciale, previa richiesta scritta da inviare a venturi@rarelab.eu e citazione della fonte. Tutti i diritti sono riservati

©Osservatorio Malattie Rare 2025

INDICE

PREFAZIONE	5
PREMESSA	6
SCHEDA INTRODUTTIVA SU IPOPARATIROIDISMO CONGENITO SINTOMI ASPECIFICI E CONFUSIONE CON ALTRE PATOLOGIE: IL RITARDODIAGNOSTICO”	7 13
CAP. I - LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA ED ESENZIONI PER MALATTIA RARA E PER MALATTIA CRONICA	14
1.1. Cosa sono i LEA, Livelli Essenziali di Assistenza	14
1.2. LEA ed esenzioni per malattie croniche e rare	16
1.2.1. Esenzione per malattia cronica	16
DURATA DELL’ATTESTATO DI ESENZIONE TICKET PER PATOLOGIE CRONICHE ESENZIONE PER PIÙ DI UNA MALATTIA CRONICA O RARA	19 20
1.2.2. Esenzione per malattia rara	20
PATOLOGIE CORRELATE ALL’IPOPARATIROIDISMO CON CODICE DI ESENZIONE PER MALATTIA RARA	21
ESENZIONI E CURE FUORI REGIONE	22
1.3. Il Testo Unico Malattie Rare – Legge n. 175/2021	23
1.3.1. Percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali (PDTA) e accesso alle terapie	23
DIFFERENZA TRA PDTA E PTA	25
EAPs – PROGRAMMI DI ACCESSO ANTICIPATO ALLE TERAPIE	26
CAP II - INVALIDITÀ CIVILE	29
2.1. L’invalidità civile e le prestazioni economiche relative	29
2.1.1. Percentuali e prestazioni per cittadini maggiorenni	29
IL COSIDDETTO “BONUS TIROIDE” E L’IPOPARATIROIDISMO POST CHIRURGICO	31
SPERIMENTAZIONE DEL NUOVO ACCERTAMENTO DELL’INVALIDITÀ	38
DIFFERENZA TRA ASSEGNO ORDINARIO D’INVALIDITÀ E ASSEGNO MENSILE AGLI INVALIDI CIVILI	38
2.1.2. Invalidità civile e prestazioni economiche per cittadini minorenni	39
2.2. L’iter per l’accertamento sanitario dell’invalidità civile	39
2.2.1. La procedura semplificata	40
2.2.2. Allegazione della documentazione sanitaria online	41
2.3. Con quale metodo la commissione giudica l’invalidità	43
COSA ACCADE IN CASO DI COMPRESENZA DI PIÙ PATOLOGIE	45
2.4. Come leggere il verbale di accertamento dell’invalidità civile	46
RIVEDIBILITÀ DELL’INVALIDITÀ PER IPOPARATIROIDISMO	49
2.5. Fare ricorso	50
CAP III – LA LEGGE 104 DEL 1992 E IL RICONOSCIMENTO DELLA DISABILITÀ	51
3.1. La Legge 104	51
DIFFERENZA TRA DISABILITÀ GRAVE E NON GRAVE (COMMA 3 O COMMA 1)	52
INVALIDITÀ CIVILE E 104: LE DIFFERENZE	53
3.2. Legge 104: la procedura di accertamento	53

3.3. Come leggere il verbale di accertamento della disabilità	54
CORRELAZIONE TRA INVALIDITÀ CIVILE, LEGGE 104 E PATENTE DI GUIDA	55
IL CONTRASSEGNO PARCHEGGIO DISABILI	57
CAP IV - IL CONTESTO LAVORATIVO	58
4.1. I diritti dei lavoratori con disabilità	58
NUOVE TUTELE PER I LAVORATORI CON PATOLOGIE GRAVI	60
4.2. La Legge 68/99 e il collocamento mirato	61
COSA SI INTENDE PER GRAVI PATOLOGIE AI FINI DEL PERIODO DI COMPORTO	64
LE TERAPIE SALVAVITA	65
4.3. Il congedo per cure	66
AGEVOLAZIONI E DIRITTI SUL LAVORO PER MALATI ONCOLOGICI	67
4.4. I diritti dei caregiver	68
ELIMINAZIONE DEL REFERENTE UNICO DELL'ASSISTENZA	70
IL LAVORO NOTTURNO PER I LAVORATORI E PER I CAREGIVER	71
VERSO UNA LEGGE NAZIONALE PER I CAREGIVER: IL DIBATTITO IN CORSO	72
CAP. V - PENSIONI E APE SOCIALE	73
5.1. Pensione di inabilità previdenziale	73
5.2. Pensione anticipata per i lavoratori con invalidità	76
5.3. APE sociale	77
5.4. Assegno sociale per gli invalidi civili	80
CAP. VI - AGEVOLAZIONI FISCALI PER PERSONE CON INVALIDITÀ CIVILE E DISABILITÀ	83
6.1. Le agevolazioni per il settore auto	83
6.2. Le spese sanitarie e i mezzi di ausilio	84
6.3. La detrazione per gli addetti all'assistenza a persone non autosufficienti	86
6.4. Interventi di abbattimento barriera (ausili informatici e superbonus)	86
6.5. La detrazione per le polizze assicurative	87
6.6. L'imposta agevolata su successioni e donazioni	88
ASSISTENZA PSICOLOGICA E ACCESSO AL BONUS PSICOLOGO	88
CAP. VII - NORMATIVA SULLA DISABILITÀ, STATO DELL'ARTE E PROSSIMI SVILUPPI	90
SCHEDE DELLE ASSOCIAZIONI CHE HANNO PATROCINATO LA GUIDA	96
APPI	96
AIPAD	

PREFAZIONE

A cura di On. Ilenia Malvasi

Viviamo il tempo di una nuova dimensione culturale della disabilità e del modo in cui viene riconosciuta, raccontata e tutelata nel nostro Paese

È in atto un cambiamento culturale significativo, che supera la tradizionale impostazione assistenzialistica per restituire centralità alla persona, ai suoi progetti di vita, ai suoi diritti e alle sue potenzialità. Si tratta di un approccio pienamente coerente con i principi sanciti dalla Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità.

In tale contesto, la Legge Delega n. 227 del 2021, che delinea una riforma complessiva della materia, rappresenta un passaggio normativo di grande rilievo. Essa introduce infatti una nuova concezione di disabilità, non più centrata unicamente sugli aspetti clinici, ma sulla possibilità concreta della persona di partecipare alla vita sociale in relazione al contesto in cui si trova, sul riconoscimento dei sostegni necessari per assicurare pari diritti e autonomia e sulla costruzione di un vero e proprio progetto di vita personalizzato.

Alla luce di questo nuovo paradigma, si impone con urgenza la necessità di aggiornare e armonizzare le normative vigenti in materia di invalidità civile e disabilità, a partire dalla Legge 5 febbraio 1992, n. 104, che ancora oggi costituisce il riferimento per l'accesso a numerose misure di tutela e sostegno. Si tratta di disposizioni nate in un contesto profondamente mutato, che spesso risultano non più adeguate a rispondere alla complessità dei bisogni attuali, anche a causa di procedure frammentate, valutazioni disomogenee, tempistiche incerte e disparità territoriali.

In parallelo all'elaborazione dei decreti attuativi della riforma, è fondamentale garantire un accesso pieno, equo e consapevole ai diritti attualmente previsti dall'ordinamento. Le persone con disabilità, le loro famiglie e i caregiver necessitano di strumenti chiari, affidabili e costantemente aggiornati, in grado di orientare tra riconoscimenti, prestazioni, agevolazioni fiscali, benefici lavorativi e percorsi assistenziali.

Questa guida nasce dunque con l'obiettivo di rispondere a tale esigenza, offrendo un'informazione sistematica e accessibile, capace di accompagnare le persone nel percorso di riconoscimento e di esercizio dei propri diritti. Non si tratta unicamente di facilitare l'accesso a misure economiche o prestazioni sanitarie, ma di affermare con forza il valore della cittadinanza, della dignità e della partecipazione attiva alla vita della comunità.

Conoscere i propri diritti significa poter essere protagonisti del cambiamento.

Perché solo una società in grado di riconoscere, accogliere e valorizzare le differenze può definirsi realmente inclusiva e giusta.



PREMESSA

L'ipoparatiroidismo è una malattia rara, cronica e fortemente invalidante, causata dalla carenza o dal malfunzionamento del paratormone (PTH), essenziale per l'equilibrio del calcio e del fosforo.

Colpisce circa 10.000 persone in Italia e comporta gravi conseguenze fisiche e psicologiche, incidendo profondamente sulla qualità della vita. I pazienti, spesso non riconosciuti nei loro diritti, vivono sintomi come affaticamento estremo, spasmi muscolari, aritmie, crisi tetaniche potenzialmente fatali e gravi difficoltà cognitive, note come "brain fog", che compromettono relazioni personali, lavoro e salute mentale. Attualmente la terapia disponibile è solo adiuvante, basata su calcio e vitamina D attiva, e non sostituisce l'ormone mancante.

Nonostante l'esistenza di un trattamento sostitutivo approvato a livello europeo e internazionale (*palopegteriparatide*), in Italia non è ancora accessibile. Inoltre, il **mancato riconoscimento dell'ipoparatiroidismo** - in particolare nelle forme acquisite - **come malattia rara**, esclude molti pazienti dai benefici previsti dalla normativa vigente, creando un vuoto assistenziale e normativo.

Questa guida nasce dalla consapevolezza che, **accanto alla gestione clinica, le persone con ipoparatiroidismo si trovano spesso a dover affrontare anche un percorso complesso sul piano burocratico e amministrativo**, fatto di normative da interpretare, procedure da seguire e diritti non sempre immediatamente riconosciuti. **Conoscere con chiarezza quali siano le tutele previste dall'ordinamento** - e come poterle effettivamente attivare - rappresenta un passaggio fondamentale per garantire una migliore qualità della vita e una piena inclusione sociale e lavorativa.

In quest'ottica, la guida intende offrire un **supporto pratico e aggiornato**, rivolto ai pazienti, alle famiglie e a tutti coloro che li accompagnano nel loro percorso. Oltre a una panoramica sulla normativa vigente, con particolare riferimento alla disciplina dell'invalidità civile e della Legge 104/1992, il documento propone anche **spunti concreti, indicazioni operative e risposte ai dubbi più frequenti**, raccolti attraverso il dialogo diretto con la comunità dei pazienti.

L'obiettivo è quello di costruire uno strumento utile, che non si limiti a riportare le norme, ma che aiuti le persone a orientarsi nella realtà, individuando con maggiore consapevolezza i propri diritti, le modalità per farli valere e i riferimenti a cui rivolgersi. Un piccolo passo verso una maggiore autonomia, e verso il riconoscimento pieno del valore dell'esperienza di chi convive ogni giorno con una malattia rara, e spesso poco conosciuta, come l'ipoparatiroidismo.



SCHEDA INTRODUTTIVA SU IPOPARIROIIDISMO CONGENITO

Ipoparatiroidismo: una patologia rara e invalidante

L'[ipoparatiroidismo](#) è una condizione rara caratterizzata dalla carenza o dall'inefficace funzionamento del paratormone (PTH), un ormone essenziale per l'equilibrio del calcio e del fosforo nell'organismo. Si tratta di una malattia rara endocrinologica, che può avere cause diverse e può manifestarsi in forme molto diverse.

La forma più comune di ipoparatiroidismo è quella acquisita, in particolare quella post-chirurgica, che rappresenta circa il 75% dei casi.

Durante l'intervento di tiroidectomia, le ghiandole paratiroidi, che sono limitrofe alla tiroide, possono essere danneggiate o rimosse, con la conseguenza che la quota di paratormone prodotto dalle ghiandole residue non è sufficiente a espletare le azioni nell'organismo.

In centri chirurgici altamente specializzati, il rischio di sviluppare un ipoparatiroidismo permanente dopo un intervento alla tiroide è inferiore al 2%, ma questa percentuale può aumentare in strutture con minore esperienza o quando l'intervento deve essere più demolitivo.

Esistono anche forme genetiche e autoimmuni della malattia, che hanno una prevalenza minore: parliamo di una condizione che si attesta con una prevalenza che va dai 2-3 ai 17 casi per 100.000 abitanti.

La carenza cronica di paratormone può causare numerose complicanze, poiché si tratta di un ormone ad azione "pleiotropica", cioè capace di agire su vari organi e sistemi. La carenza può comportare un **umentato rischio di infezioni del tratto genito-urinario e respiratorio**, perché il paratormone ha un effetto immunomodulante. Può determinare **complicanze oculari**, come l'induzione precoce della cataratta, e avere **un impatto molto significativo a livello renale**, determinando un aumentato rischio di calcolosi renale e nefrocalcosi. Quest'ultima condizione è caratterizzata dalla **deposizione di calcio e fosforo nel parenchima renale**, che può aumentare significativamente il rischio di insufficienza renale.

Un altro effetto riguarda lo scheletro: il paratormone è responsabile per il rinnovamento dello scheletro, che è una struttura dinamica che ha bisogno di rinnovarsi, come la cute. In assenza di paratormone, queste capacità di rinnovamento si riducono moltissimo e **l'osso tende a essere ipermaturo, accumulando piccole lesioni che non vengono rinnovate.**

Uno dei sintomi più caratteristici dell'ipoparatiroidismo sono le parestesie, comunemente descritte come formicolii. Ma non si tratta dei comuni formicolii che si possono sperimentare in altre condizioni. Non è il disturbo tipico del tunnel carpale o quello della neuropatia della cervicobrachialgia. Le parestesie nell'ipoparatiroidismo **possono intensificarsi rapidamente e manifestarsi con caratteristiche peculiari.** In alcuni casi, possono evolvere verso **situazioni più gravi**, come una **crisi tetanica**, una condizione clinica caratterizzata da spasmi muscolari involontari e dolorosi, che coinvolgono principalmente la muscolatura del volto e degli arti.



I pazienti con ipoparatiroidismo presentano **spesso astenia profonda**, ma anche quella che comunemente chiamiamo *brain fog*, una confusione mentale, che limita fortemente la capacità di concentrazione.

A queste complicanze **si aggiungono anche problematiche cardiache, un aumentato rischio di depressione e di mortalità.**

Chi soffre di ipoparatiroidismo – che **in Italia colpisce circa 10.000 persone** – deve quindi affrontare quotidianamente **sintomi invalidanti che limitano drasticamente la qualità della vita.**

Attualmente, i pazienti vengono **trattati con supplementazione di calcio e vitamina D**, ma non sono sempre sufficienti. Il calcio non è una terapia sostitutiva, perché non è il calcio a essere assente nel corpo dei pazienti, ma il paratormone.

Sia l'Agencia Europea per i Medicinali (EMA) sia la Food and Drug Administration (FDA) statunitense hanno approvato il **trattamento dell'ipoparatiroidismo con il farmaco *palopegteriparatide***, un analogo del paratormone, come trattamento sostitutivo per l'ipoparatiroidismo negli adulti. In **Italia** però **si attende ancora il processo di approvazione nazionale (a carico di AIFA)**, concluso il quale il farmaco sarà disponibile anche nel nostro Paese.

L'ipoparatiroidismo **non è attualmente riconosciuto come malattia rara**, specie nelle forme secondarie (post-chirurgiche o autoimmuni). Il che implica una **ulteriore difficoltà per i pazienti nell'ottenimento dell'invalidità civile e della Legge 104**, che non dipendono direttamente dall'esenzione ma che – come avremo modo di spiegare nei capitoli successivi – spesso vengono concessi con maggior fatica in assenza di uno standard di riferimento.

Ipoparatiroidismo: una condizione, diverse patologie

Per una corretta comprensione del lettore, in premessa riteniamo utile partire da un **inquadramento generale della condizione di ipoparatiroidismo**, che si verifica **quando le ghiandole paratiroidie non secernono una quantità sufficiente di ormone paratiroideo (PTH) al fine di mantenere la calcemia nella norma.**

Si parla, invece, di **pseudo-ipoparatiroidismo (PHP) quando il PTH, seppur presente, non riesce a svolgere la sua funzione poiché vi è una resistenza al PTH stesso.**

Le tabelle 1 e 2, di seguito, riassumono la classificazione di tutte le forme di ipoparatiroidismo.



Tab. 1

Acquisito	Iatrogeno	<ul style="list-style-type: none"> • Postchirurgico • Post radioterapia estesa nella regione del collo • Terapia con inibitori di pompa • Terapia tocolitica in donne con parto pretermine
	Autoimmune	
	Malattie infiltrative	<ul style="list-style-type: none"> • Emocromatosi - talassemia • Malattia di Wilson • Malattie granulomatose • Infiltrazione metastatica
	Deplezione di magnesio	<ul style="list-style-type: none"> • Malassorbimento • Alcolismo • Stati di malnutrizione
Congenito		<ul style="list-style-type: none"> • Gene PTH • Gene CaSR • Gene GCMB • SPA - 1, SPA - 3, SPA - 4 • Sindrome di Di George • Sindrome di Sanjad - Sakati • Sindrome di Jenny - Caffey • Sindrome con ipoparatiroidismo, sordità, displasia renale • Sindrome di kearns - Sayre • Sindrome di MELAS • Sindrome da deficit della proteina mitocondriale trifunzionale • Ipomagnesiemie • Ipermagnesiemia

Tab. 2

Ipoparatiroidismo legato a difetti genetici	Alterazioni citogenetiche / genetiche
1. Disturbi della formazione delle ghiandole paratiroidi	
Sindrome di Di George	Del.(TBX1)
Sindrome con ipoparatiroidismo, sordità e displasia renale	GATA3
Sindrome di Kenney-Caffey 1	TBCE
Sindrome di Kenney-Caffey 2	FAM111A
Ipoparatiroidismo familiare isolato di tipo 2	GCM2
Ipoparatiroidismo X-linked	Del/ins (SOX3)
2. Disordini mitocondriali associati a ipoparatiroidismo	
Sindrome di encefalopatia mitocondriale, acidosi lattica ed episodi di ictus (MELAS)	mtDNA
Deficit di acilCoA deidrogenasi a catena media	ACADM
Deficit di idrossiacil-CoA deidrogenasi a catena lunga	HADHA

Deficit di proteina trifunzionale mitocondriale	HADHA e HADHB
3. Disordini genetici della sintesi e secrezione del PTH	
Ipoparatiroidismo autosomica dominante di tipo 1	CaSR
Ipoparatiroidismo autosomica dominante di tipo 2	GNA11
Ipoparatiroidismo familiare isolato di tipo 1	PTH
Sindrome da ipomagnesiemia ereditaria	ATP1A1, CLDN16, CLDN19, CNNM2, EGF, FXD2, KCNJ1, SLC12A3, TRPM6
4. Disturbi da danno alle ghiandole paratiroidi (ipoparatiroidismo autoimmune)	
Sindrome autoimmune poliendocrinopatia-candidosi-distrofia ectodermica (APECED)	AIRE
Ipoparatiroidismo isolato autoimmune	Ereditarietà correlata agli alplotipi del complesso maggiore di istocompatibilità (HLA)
5. Disordini enzimatici associati a ipoparatiroidismo	
Sindrome di Smith-Lemli-Opitz	DHCR7

Di seguito forniremo una breve descrizione delle possibili forme patologiche legate all'ipoparatiroidismo, con il relativo codice di esenzione ove presente. Per alcune di queste forme, prevalentemente rare, esistono dei codici di esenzione. Per la consultazione dei codici di esenzione rimandiamo alla lettura del capitolo I.

IPOPARIROIIDISMO POSTCHIRURGICO

L'ipoparatiroidismo postchirurgico rappresenta la forma più comune di ipoparatiroidismo acquisito ed è generalmente conseguente a interventi di tiroidectomia o paratiroidectomia. Una condizione di ipoparatiroidismo transitorio è piuttosto frequente nel periodo successivo a interventi chirurgici sul collo; tuttavia, quando la disfunzione persiste oltre i sei mesi dall'intervento, è da considerarsi verosimilmente cronica.

Nei pazienti affetti, il quadro clinico può presentarsi in modo sfumato, con una fase iniziale caratterizzata da assenza o scarsa evidenza sintomatologica, e le alterazioni biochimiche possono emergere in modo incidentale durante controlli ematochimici di routine o in occasione di accertamenti eseguiti per disturbi aspecifici, quali affaticamento o debolezza muscolare.

In altri casi, invece, sia il quadro clinico che le alterazioni di laboratorio si presentano in maniera più acuta e severa, con manifestazioni che possono condurre a una sintomatologia complessa e determinare una disabilità clinicamente significativa.

IPOPARIROIIDISMO NON CHIRURGICO

L'ipoparatiroidismo non chirurgico rappresenta circa il 25% delle forme di ipoparatiroidismo e può essere dovuto a cause molto diverse, come malattie genetiche con eziologia nota, **malattie autoimmuni metaboliche e ipoparatiroidismo idiopatico.**



Ipoparatiroidismo legato a difetti genetici

L'ipoparatiroidismo congenito **può essere causato da mutazioni germinali in vari geni e può insorgere come forma isolata o sindromica, quest'ultima in associazione ad altre alterazioni endocrine e non-endocrine.** Le forme genetiche possono essere causate da mutazioni su geni che alterano il corretto sviluppo delle ghiandole paratiroidi (mutazioni omozigoti inattivanti del gene *GCM2*) o possono comportare una ridotta sintesi o un ridotto rilascio di PTH (mutazioni inattivanti del gene *PTH* o mutazioni attivanti dei geni *CaSR* e *GNA11*).

Il PHP congenito (**pseudo-ipoparatiroidismo congenito**) è invece una forma dovuta alla resistenza al PTH, si suddivide in diversi sottotipi ed è anch'esso causato da **difetti ereditari su specifici geni**, quali ad esempio *PTH1R*.

Le varie forme di ipoparatiroidismo e PHP **hanno in comune l'ipocalcemia e l'iperfosforemia** causate, nel primo caso, da bassi livelli circolanti di PTH e, nel secondo, dalla non-responsività dei tessuti bersaglio (tubuli prossimali del rene) all'ormone PTH che, in questi pazienti, risulta elevato ma non capace di svolgere la sua azione ormonale.

In entrambe le condizioni cliniche i livelli circolanti di 1,25-diidrossivitamina D3 [1,25(OH)2D3] sono usualmente bassi e ciò determina un ridotto assorbimento intestinale di calcio.

Disturbi della formazione delle ghiandole paratiroidi

Si tratta di un gruppo di disturbi in cui **le ghiandole paratiroidi non si formano correttamente durante lo sviluppo embrionale, con conseguente produzione insufficiente di PTH.** Lo spettro fenotipico dell'ipoparatiroidismo varia dall'assenza di sintomi nei portatori del gene mutato, all'ipocalcemia grave e alle convulsioni. Sebbene l'ipocalcemia sia spesso presente durante l'infanzia, i sintomi potrebbero non essere evidenti fino all'età adulta.

Tra queste forme annoveriamo:

- Sindrome di DiGeorge;
- Sindrome con ipoparatiroidismo, displasia renale e sordità;
- Sindrome di Kenny-Caffey 1 e 2;
- Mutazioni nelle cellule gliali (*GCM2*) – ipoparatiroidismo familiare isolato di tipo 2, FIH2;
- Ipoparatiroidismo X-linked.

Disordini mitocondriali associati a ipoparatiroidismo

Le malattie mitocondriali sono causate da mutazioni nel DNA nucleare o nel DNA mitocondriale (mtDNA) che codificano per proteine importanti per la struttura o la funzione dei mitocondri. Queste malattie sono caratterizzate da esordio precoce e segni e sintomi gravi. L'ipoparatiroidismo può essere presente soprattutto nei pazienti che sopravvivono fino all'età adulta.



Tra queste patologie annoveriamo:

- Sindrome di Kearns-Sayre (KSS);
- Sindrome del midollopancreas di Pearson, che fa parte dello spettro KSS;
- Sindrome di encefalopatia mitocondriale, acidosi lattica ed episodi di ictus (MELAS);
- Deficit di acil-CoA deidrogenasi a catena media (ACADM);
- Deficit di idrossiacil-CoA deidrogenasi a catena lunga (LCHAD);
- Deficit di proteina trifunzionale mitocondriale (MTPD);
- Disordini sindromici che possono essere associati a ipoparatiroidismo.

Disordini genetici della sintesi e secrezione del PTH

Questi disturbi comprendono forme sindromiche e non-sindromi, caratterizzate da una alterata sintesi e/o secrezione del PTH e dovute a mutazioni su geni che regolano il metabolismo del calcio e il rilascio del PTH e geni responsabili della sintesi di questo ormone, incluso il gene *PTH* stesso.

- Ipocalcemia autosomica dominante di tipo 1
- Ipocalcemia autosomica dominante di tipo 2
- Ipoparatiroidismo familiare isolato di tipo 1
- Sindromi da ipomagnesiemia ereditaria

Disturbi da danno alle ghiandole paratiroidi (ipoparatiroidismo autoimmune)

L'ipoparatiroidismo autoimmune può manifestarsi come malattia acquisita o come componente della sindrome autoimmune poliendocrinopatia-candidosi-distrofia ectodermica (APECED).

- **Sindrome autoimmune poliendocrinopatia-candidosi-distrofia ectodermica (APECED)**
- **Ipoparatiroidismo isolato autoimmune**

Disordini enzimatici associati a ipoparatiroidismo

Recentemente l'ipoparatiroidismo è stato descritto come una **caratteristica associata in alcuni individui con sindrome di Smith-Lemli-Opitz (SLOS)**, una rara malattia metabolica autosomica recessiva causata da mutazioni nel gene *DHCR7*, che porta a malformazioni congenite multiple (microcefalia con naso corto, sindattilia, displasia renale, sviluppo anormale dei genitali maschili) e ritardo mentale, con ampio spettro di variabilità fenotipica da forme lievi a gravi.

Ipoparatiroidismo legato a forme non genetiche

Esistono anche altre forme di ipoparatiroidismo **conseguente a malattie o disordini che alterano la normale funzionalità delle ghiandole paratiroidi:**

- accumulo di ferro nelle ghiandole paratiroidi in pazienti con talassemia o emocromatosi;
- accumulo di rame nella malattia di Wilson;



- pazienti con infiltrazione metastatica delle ghiandole paratiroidi;
- pazienti con deplezione di magnesio (malassorbimento, alcoolismo o altri stati di malnutrizione);
- pazienti che fanno uso di inibitori di pompa;
- eccesso di magnesio dovuto a terapia tocolitica in donne con parto pretermine.

Anche sul sito di **Orphanet**, il portale europeo dedicato alle malattie rare, è disponibile una classificazione specifica dell'**ipoparatiroidismo**, che consente di individuare le diverse forme cliniche della patologia, sia congenite che acquisite. A ciascuna entità nosologica viene attribuito un **codice Orpha**, un identificativo univoco utilizzato a livello internazionale per facilitare la tracciabilità, l'inquadramento diagnostico e la raccolta di dati epidemiologici relativi alle malattie rare.

Il **codice Orphanet** rappresenta quindi uno strumento essenziale per uniformare la classificazione delle patologie rare nei sistemi sanitari, supportare la ricerca clinica e promuovere la cooperazione transnazionale nella presa in carico dei pazienti.

Malattia endocrina rara – ORPHA: 97978

Malattia del metabolismo fosfocalcico – ORPHA: 68415

Ipoparatiroidismo raro – ORPHA: 181405

Ipoparatiroidismo autoimmune – ORPHA: 36913

Ipoparatiroidismo familiare isolato – ORPHA: 2238

Ipoparatiroidismo secondario da deficit di secrezione del paratormone – ORPHA:140286

Malattia associata a ipoparatiroidismo – ORPHA: 181402

Poliendocrinopatia autoimmune tipo 1 – ORPHA: 3453

Pseudoipoparatiroidismo ORPHA: 97593

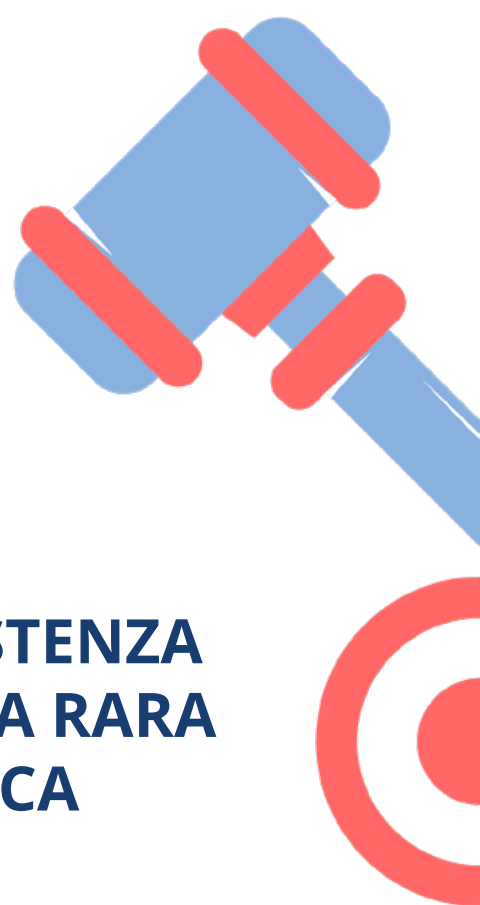
SINTOMI ASPECIFICI E CONFUSIONE CON ALTRE PATOLOGIE: IL RITARDO DIAGNOSTICO

L'ipoparatiroidismo si manifesta con sintomi caratteristici come le parestesie, che possono rapidamente evolvere in crisi tetaniche gravi. Spesso insorge dopo interventi chirurgici alla tiroide, ma può comparire anche tardivamente a causa di danni vascolari alle paratiroidi.

La diagnosi può essere ritardata perché i sintomi, come formicolii o affaticamento, non sono immediatamente riconosciuti come specifici, e la condizione può essere confusa con altre malattie. **Questo ritardo è pericoloso poiché può portare a complicanze serie come crisi epilettiche, calcificazioni cerebrali, alterazioni neurologiche e danni renali.**

La diagnosi dovrebbe basarsi su **esami di laboratorio semplici ma specifici** (calcio basso, fosforo alto, PTH basso), ma spesso manca una sufficiente consapevolezza clinica, rallentando il riconoscimento tempestivo. Inoltre, il percorso diagnostico richiede un approccio multidisciplinare per gestire le diverse complicanze. Il mancato riconoscimento precoce determina quindi un aggravamento della qualità di vita e un aumento delle complicanze, evidenziando la necessità di maggiore formazione e collaborazione tra specialisti e medici di base per una diagnosi e presa in carico più rapida.





CAPITOLO I

LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA ED ESENZIONI PER MALATTIA RARA E PER MALATTIA CRONICA

1.1. Cosa sono i LEA, Livelli Essenziali di Assistenza

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

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 cosiddetti “extra LEA”.

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 ha aggiornato i Livelli Essenziali Assistenza e ha sostituito 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 dal 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 obsolete¹.

La garanzia dell'effettiva erogazione sul territorio e dell'uniformità delle prestazioni rese ai cittadini viene valutata a seguito di un'attività di monitoraggio dell'assistenza sanitaria erogata dalle Regioni sul territorio nazionale, attraverso una serie di informazioni che, raccolte e opportunamente elaborate e rappresentate sotto forma di indicatori, consentono di leggere importanti aspetti dell'assistenza sanitaria, inclusi quelli di qualità, appropriatezza e costo. Nello specifico, l'intesa Stato-Regioni del 23 marzo 2005 ha affidato la verifica degli adempimenti cui sono tenute le Regioni al Comitato LEA (Comitato permanente per la verifica dell'erogazione dei Livelli Essenziali di Assistenza).

Il DPCM individua tre grandi Livelli:

Assistenza sanitaria collettiva e sanità pubblica, che comprende tutte le attività di prevenzione rivolte alle collettività e ai singoli, in particolare:

- sorveglianza, prevenzione e controllo delle malattie infettive e parassitarie, inclusi i programmi vaccinali;
- tutela della salute e della sicurezza degli ambienti aperti e confinati;
- sorveglianza, prevenzione e tutela della salute e sicurezza sui luoghi di lavoro;
- salute animale e igiene urbana veterinaria;
- sicurezza alimentare - tutela della salute dei consumatori;
- sorveglianza e prevenzione delle malattie croniche, inclusi la promozione di stili di vita sani ed i programmi organizzati di screening, sorveglianza e prevenzione nutrizionale;
- attività medico legali per finalità pubbliche.

Assistenza distrettuale, vale a dire le attività e i servizi sanitari e socio-sanitari diffusi sul territorio, così articolati:

- assistenza sanitaria di base;
- emergenza sanitaria territoriale;
- assistenza farmaceutica;
- assistenza integrativa;
- assistenza specialistica ambulatoriale;
- assistenza protesica;
- assistenza termale;
- assistenza socio-sanitaria domiciliare e territoriale;
- assistenza socio-sanitaria residenziale e semiresidenziale.

¹ Il Decreto del 23 giugno 2023, pubblicato in Gazzetta Ufficiale il 4 agosto 2023, ha definito le nuove tariffe per l'assistenza specialistica ambulatoriale e protesica, in attuazione del DPCM 12 gennaio 2017 sui nuovi LEA. Con un successivo decreto del 31 dicembre 2023, è stato stabilito che le nuove tariffe entreranno in vigore a partire dal 1° aprile 2024, per consentire alle Regioni e agli erogatori pubblici e privati accreditati di adeguare i propri sistemi.



Assistenza ospedaliera, articolata nelle seguenti attività:

- pronto soccorso;
- ricovero ordinario per acuti;
- day surgery;
- day hospital;
- riabilitazione e lungodegenza post acuzie;
- attività trasfusionali;
- attività di trapianto di cellule, organi e tessuti;
- centri antiveneni (CAV).

Nel testo del DPCM il Capo IV è dedicato specificatamente all'Assistenza socio-sanitaria, il Capo VI è dedicato all'Assistenza specifica a particolari categorie.

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

1.2. LEA ed esenzioni per malattie croniche e rare

L'articolo 5 del Decreto legislativo n. 124 del 29 aprile 1998, stabilisce che le persone con patologie croniche, invalidanti o da malattie rare hanno diritto all'esenzione dal pagamento del ticket sanitario per una serie di prestazioni necessarie alla diagnosi, cura e monitoraggio della loro condizione.

Le patologie che danno diritto all'esenzione e le relative prestazioni sanitarie sono individuate da appositi elenchi nazionali, aggiornati periodicamente in base all'evoluzione della conoscenza scientifica e dei percorsi di cura. Per ciascuna malattia, vengono definite in modo puntuale le prestazioni sanitarie – incluse quelle legate alle eventuali complicanze – che rientrano tra quelle erogabili senza compartecipazione alla spesa, purché appropriate e incluse nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA).

1.2.1. Esenzione per malattia cronica

Il diritto all'esenzione dal ticket per malattia cronica è riconosciuto dalla ASL di residenza dell'assistito, presentando una **certificazione** che attesti la presenza di una o più malattie incluse nell'elenco, rilasciata da una struttura ospedaliera o ambulatoriale pubblica.

Sulla base di tale certificazione, **l'Azienda sanitaria di residenza dell'assistito, nel rispetto della tutela dei dati personali, rilascia un attestato che riporta la definizione della malattia/condizione con il relativo codice identificativo e le prestazioni fruibili in esenzione (attestato di esenzione).**

Le certificazioni valide per il riconoscimento del diritto all'esenzione devono riportare la diagnosi e possono essere rilasciate da:

- le aziende sanitarie locali;
- le aziende ospedaliere, compresi gli Istituti di ricovero e cura a carattere scientifico di diritto pubblico e privato assimilati alle aziende ospedaliere;
- gli enti di ricerca di cui all'art. 40 della legge n. 833/1978;
- gli Istituti di ricovero ecclesiastici classificati di cui all'art. 41, legge n. 833/1978;



- gli Istituti di ricovero ecclesiastici non classificati e le Istituzioni a carattere privato, riconosciuti presidi delle aziende sanitarie locali ai sensi dell'art. 43, comma 2, legge n.833/1978;
- le Istituzioni sanitarie pubbliche di Paesi appartenenti all'Unione europea.

Sono, altresì, valide ai fini del riconoscimento dell'esenzione:

- le certificazioni rilasciate da commissioni mediche degli ospedali militari;
- la copia della cartella clinica rilasciata dalle strutture di cui sopra;
- la copia del verbale redatto ai fini del riconoscimento dell'invalidità;
- la copia della cartella clinica rilasciata da Istituti di ricovero accreditati e operanti nell'ambito del SSN, previa valutazione del medico del distretto.

La richiesta di riconoscimento dell'esenzione può essere presentata:

- di persona, presso gli sportelli preposti dell'ASL (ad esempio "Scelta e revoca del medico", CUP, o Anagrafe sanitaria);
- in modalità telematica, ove previsto a livello regionale, attraverso il portale del Fascicolo Sanitario Elettronico o altri servizi online regionali.

Il personale amministrativo provvede a istruire la pratica e a registrare l'eventuale esenzione nel sistema informativo sanitario regionale.

A seguito della valutazione positiva della documentazione, l'ASL rilascia al cittadino un attestato di esenzione riportante:

- la denominazione della patologia;
- il relativo codice identificativo ministeriale;
- le eventuali limitazioni di validità temporale, ove previste per quella specifica patologia.

L'esenzione viene automaticamente comunicata al medico di medicina generale (MMG) e ai sistemi informativi sanitari, e potrà essere utilizzata per ottenere la prescrizione gratuita delle prestazioni correlate alla patologia.

Il medico prescrittore (medico di base o specialista del SSN) dovrà riportare sull'impegnativa il codice di esenzione, che garantirà al paziente l'accesso gratuito alle prestazioni indicate nei protocolli ministeriali per quella specifica condizione.

L'esenzione ha validità temporale variabile:

- per alcune patologie può essere illimitata;
- in altri casi ha scadenza periodica, con possibilità di rinnovo previa rivalutazione medica.

Il cittadino è tenuto a conservare l'attestato e a richiedere la conferma o il rinnovo dell'esenzione entro i termini eventualmente previsti.

PRESTAZIONI CORRELATE ALL'ESENZIONE PER MALATTIA CRONICA

Per la maggior parte delle malattie sono individuate **specifiche prestazioni fruibili in esenzione** (pacchetto prestazionale), **incluse nel Nomenclatore della specialistica ambulatoriale**, che rispondono ai criteri di appropriatezza ai fini del monitoraggio dell'evoluzione della malattia e delle sue complicanze e di efficacia per la prevenzione degli ulteriori aggravamenti.



Il medico sceglierà tra queste quali prescrivere di volta in volta, nel rispetto dei criteri di appropriatezza e di efficacia, in relazione alle condizioni cliniche e alle esigenze assistenziali del singolo paziente.

Se l'assistito deve eseguire una visita per un evento o una patologia indipendenti da quella malattia o dalle sue complicanze, dovrà pagare la quota di partecipazione secondo le disposizioni vigenti.

COME OTTENERE L'ESENZIONE PER PATOLOGIA CRONICA

Per ottenere l'esenzione dal ticket sanitario legata a una patologia cronica, è necessario seguire alcuni semplici passaggi.

Il primo passo consiste nel farsi rilasciare una **certificazione medica da uno specialista del Servizio Sanitario Nazionale**, oppure da uno specialista convenzionato. Questo certificato deve contenere in modo chiaro la diagnosi della patologia e, quando possibile, anche il relativo codice di esenzione (ad esempio, **026** per l'ipoparatiroidismo e **027** per l'ipotiroidismo congenito o per ipotiroidismo acquisito grave (valori tsh > 10 mu/l.)

Una volta in possesso del certificato, occorre recarsi presso lo **sportello esenzioni della propria ASL di residenza**. In molte Regioni è anche possibile effettuare la procedura online tramite il sito della ASL o attraverso il CUP (Centro Unico di Prenotazione).

Per completare la richiesta, bisogna portare con sé:

- il certificato medico con la diagnosi,
- un documento di identità valido,
- la propria tessera sanitaria.

A seguito della presentazione della documentazione, la ASL provvederà a rilasciare un attestato di esenzione, che conterrà:

- il codice identificativo della patologia,
- la durata dell'esenzione (che può essere illimitata o soggetta a rinnovo),
- l'elenco delle prestazioni sanitarie che rientrano nell'esenzione, come previsto dal nomenclatore nazionale.

Nel caso dell'ipoparatiroidismo le prestazioni esenti da ticket sono le seguenti:

026.252.1	IPOPARTIROIDISMO	
	Prestazioni	Frequenza
	VISITA DI CONTROLLO necessaria al monitoraggio della malattia, delle complicanze più frequenti ed alla prevenzione di ulteriori aggravamenti (*Nota)	
90.11.4	CALCIO TOTALE	
90.16.3	CREATINA. Non associabile a 90.16.4	
90.24.3	FOSFATO INORGANICO (FOSFORO)	
90.35.5	PARATORMONE (PYH) Molecola intatta	
91.49.2	PRELIEVO DI SANGUE VENOSO	
	RADIOGRAFIA OSSEA A CARICO DEL/I DISTRETTO/I INTERESSATO/I	



89.52	ELETTROCARDIOGRAMMA	
87.03.1	TC CRANIO-ENCEFALO SENZA E CON MDC non associabile a TC Sella Turcica con e senza MDC (87.03.8) e TC Orbite con e senza MDC (87.03.0)	Non più di 1 volta l'anno
88.74.1	ECOGRAFIA DELL'ADDOME SUPERIORE. Incluso: fegato, vie biliari, colecisti, asse venoso spleno-portale, pancreas, milza, aorta addominale e grossi vasi a sede e sviluppo sovraombelicale, eventuali masse patologiche di origine peritoneale o retroperitoneale. Incluso eventuale integrazione colordoppler. Non associabile con 88.75.1, 88.76.1	Non più di 1 volta l'anno
88.99.6	DENSITOMETRIA OSSEA - DXA LOMBARE	Non inferiore a 12-18 mesi
88.99.7	DENSITOMETRIA OSSEA - DXA FEMORALE	Non inferiore a 12-18 mesi
88.99.8	DENSITOMETRIA OSSEA - DXA ULTRADISTALE	Non inferiore a 12-18 mesi
95.02	PRIMA VISITA OCULISTICA (95.02) - Incluso: ESAME DEL VISUS, REFRAZIONE CON EVENTUALE PRESCRIZIONE DI LENTI, TONOMETRIA, BIOMICROSCOPIA, FUNDUS OCULI CON O SENZA MIDRIASI FARMACOLOGICA	

***Nota:** Il prescrittore identifica la tipologia di visita richiesta e il relativo codice tra quelli presenti nel nomenclatore della specialistica ambulatoriale.

DURATA DELL'ATTESTATO DI ESENZIONE TICKET PER PATOLOGIE CRONICHE

La durata dell'attestato di esenzione dal ticket per le patologie croniche **può variare in base alla specifica malattia e al suo andamento nel tempo**. Per alcune condizioni, soprattutto quelle che prevedono una possibile evoluzione o miglioramento, l'esenzione viene concessa per un periodo limitato, generalmente compreso tra 12 e 18 mesi, dopodiché è necessario richiederne il rinnovo.

In altri casi, invece, quando si tratta di malattie croniche che non prevedono possibilità di guarigione, l'esenzione può essere riconosciuta a tempo indeterminato, senza bisogno di ulteriori rinnovi.

Queste indicazioni sono definite a livello nazionale dal **Decreto Ministeriale del 23 novembre 2012** ("Definizione del periodo minimo di validità dell'attestato di esenzione dalla partecipazione al costo delle prestazioni sanitarie"), che stabilisce i criteri minimi per la validità dell'esenzione. Tuttavia, le singole Regioni possono adottare regolamenti specifici, purché rispettino tali criteri.

Per conoscere con precisione la durata dell'esenzione relativa alla propria patologia e le modalità per eventuali rinnovi, è consigliabile rivolgersi alla propria ASL o ATS di residenza o consultare il sito del Ministero della Salute, dove sono disponibili informazioni aggiornate e dettagliate.

Gli attestati di esenzione, rinnovati o rilasciati per la prima volta dalle ASL, dovranno avere una validità non inferiore a quella fissata nell'allegato 1 del decreto 23 novembre 2012.



Scarica qui [l'allegato 8 con l'elenco di tutti i codici di esenzione per le patologie croniche e invalidanti](#) (NB: Scaricando il documento, potrete facilmente cercare la patologia di interesse utilizzando, da PC, la funzione 'cerca' attraverso la digitazione contemporanea di CTL+f).

ESENZIONE PER PIÙ DI UNA MALATTIA CRONICA O RARA

È possibile richiedere l'esenzione dal ticket per più di una malattia cronica o rara, a condizione che ciascuna sia debitamente certificata da un medico specialista di una struttura pubblica o accreditata. L'esenzione per ciascuna malattia viene riconosciuta separatamente, e per ogni patologia si ha diritto alle prestazioni sanitarie specifiche indicate nei Livelli Essenziali di Assistenza.

Per maggiori informazioni, il Ministero della Salute, sul proprio sito, offre anche una [sezione di domande e risposte](#).

1.2.2. Esenzione per malattia rara

Le **modalità di esenzione dalla partecipazione alla spesa sanitaria per le malattie rare**, unitamente alle specifiche forme di tutela previste per i soggetti affetti da tali patologie, sono disciplinate dal Decreto Ministeriale n. 279/2001.

Il Decreto in questione istituisce la Rete Nazionale per le Malattie Rare, finalizzata alla cura, prevenzione, sorveglianza, diagnosi e terapia delle suddette patologie. Tale Rete è composta da Presidi sanitari accreditati, individuati dalle Regioni competenti. La diffusione dell'elenco aggiornato dei Presidi inclusi nella Rete è affidata al Ministero della Salute.

Le patologie rare che danno diritto all'esenzione dalla partecipazione alla spesa sono state selezionate sulla base di criteri generali stabiliti dal Decreto Legislativo n. 124/1998, ovvero:

- la **bassa prevalenza** (inferiore a 5 casi ogni 10.000 abitanti, secondo la definizione a livello europeo);
- la **gravità clinica della patologia**;
- il **grado di invalidità che essa comporta**;
- l'**onerosità della partecipazione alla spesa**, legata al costo delle relative terapie.

Sono stati inoltre considerati due criteri specifici:

- la difficoltà nell'ottenere una diagnosi tempestiva e accurata;
- la complessità nell'individuazione delle prestazioni assistenziali appropriate, spesso altamente specialistiche.

Particolare attenzione è stata rivolta alla problematica della diagnosi, spesso ostacolata dalla scarsa conoscenza di tali patologie da parte della comunità medica, con conseguente difficoltà nell'attivazione di un adeguato percorso diagnostico.

L'elenco delle malattie rare esenti dalla partecipazione alla spesa è stato successivamente ampliato dal Decreto del Presidente del Consiglio dei ministri



del 12 gennaio 2017. Le nuove esenzioni, relative a singole malattie rare e/o gruppi di patologie rare, sono entrate in vigore il 15 settembre 2017. Tale elenco è stato completamente riorganizzato in termini di codificazione, nomenclatura e struttura logica dei gruppi, **comprendendo 134 nuovi codici di esenzione, per un totale di circa 1.000 patologie rare riconosciute come esentabili.**

L'elenco aggiornato delle patologie rare che danno diritto all'esenzione è riportato nell'**Allegato 7 del medesimo DPCM del 12 gennaio 2017.**

PATOLOGIE CORRELATE ALL'IPOPARIETIROIDISMO CON CODICE DI ESENZIONE PER MALATTIA RARA

- Sindrome di DiGeorge - RCG160
- Sindrome di Kenny-Caffey 1 e 2 - RC0300
- Sindrome di Kearns-Sayre (KSS) - RF0020
- Sindrome del midollopancreas di Pearson, che fa parte dello spettro KSS - RF0020
- Sindrome di encefalopatia mitocondriale, acidosi lattica ed episodi di ictus (MELAS) - RN0710
- Deficit di acil-CoA deidrogenasi a catena media (ACADM) - RCG074 DIFETTI CONGENITI DELLA OSSIDAZIONE MITOCONDRIALE DEGLI ACIDI GRASSI
- Deficit di idrossiacil-CoA deidrogenasi a catena lunga (LCHAD) - RCG074 DIFETTI CONGENITI DELLA OSSIDAZIONE MITOCONDRIALE DEGLI ACIDI GRASSI
- Deficit di proteina trifunzionale mitocondriale (MTPD) - RCG074 DIFETTI CONGENITI DELLA OSSIDAZIONE MITOCONDRIALE DEGLI ACIDI GRASSI

PRESTAZIONI CORRELATE ALL'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.

Considerata la natura eterogenea delle malattie rare e la variabilità dei quadri clinici, **non è previsto un elenco predefinito di prestazioni sanitarie esenti.** Sarà pertanto cura dello specialista del Centro di riferimento identificare, tra le prestazioni comprese nei LEA, quelle più appropriate alla specifica condizione clinica dell'assistito e includerle nel piano terapeutico personalizzato.



COME OTTENERE L'ESENZIONE PER MALATTIA RARA

In presenza di un **sospetto diagnostico** relativo a una malattia rara inclusa nell'elenco delle patologie esenti, il medico specialista, il medico di medicina generale o il pediatra di libera scelta operante nell'ambito del Servizio Sanitario Nazionale è tenuto a indirizzare il paziente verso un **Presidio appartenente alla Rete per le Malattie Rare**, in grado di garantire l'accertamento diagnostico, attraverso l'utilizzo del codice di esenzione **R99²**, della specifica patologia o del relativo gruppo nosologico.

Dopo la conferma diagnostica, lo specialista di un Presidio accreditato rilascia un **certificato di malattia rara** valido su tutto il territorio nazionale, anche se emesso fuori dalla Regione di residenza. L'elenco dei Centri è consultabile su www.malattierare.gov.it.

Con il certificato, il cittadino può richiedere presso l'ASL l'**esenzione per malattia rara**, presentando anche documento d'identità e tessera sanitaria. L'esenzione consente l'accesso gratuito alle **prestazioni previste dai LEA**, che devono essere prescritte con il **codice della malattia rara** riconosciuta.

ESENZIONI E CURE FUORI REGIONE

Per i pazienti affetti da malattie rare o patologie croniche complesse, l'accesso a cure extraregionali rappresenta una soluzione necessaria quando le prestazioni specialistiche richieste non siano disponibili o adeguate all'interno della Regione di residenza. In questo contesto, il Servizio Sanitario Nazionale prevede che l'erogazione di prestazioni fuori Regione debba essere **preventivamente autorizzata dall'Azienda Sanitaria Locale (ASL)** competente, ai sensi del Decreto Legislativo n. 502/1992 e successive modifiche, nonché in conformità con le disposizioni previste nei **Livelli Essenziali di Assistenza (LEA)** (DPCM 12 gennaio 2017).

La **procedura di autorizzazione rappresenta un passaggio imprescindibile per garantire la correttezza, la tracciabilità e la sostenibilità della mobilità sanitaria interregionale, evitando prestazioni inappropriate o non necessarie fuori dal proprio ambito territoriale**. Per ottenere l'autorizzazione, il paziente o il medico curante deve presentare alla ASL una richiesta motivata, corredata da una documentazione clinica dettagliata che attesti l'indisponibilità, inadeguatezza o inefficacia dei servizi sanitari regionali per la specifica patologia o per il percorso terapeutico necessario.

Nel caso delle malattie rare, **la richiesta di autorizzazione è spesso supportata dalla diagnosi e dal percorso terapeutico definito dai Centri di riferimento della Rete Nazionale Malattie Rare**, istituita dal D.M. 279/2001, che garantisce elevati standard di specializzazione e coordinamento a livello nazionale. La ASL, valutata la documentazione e le motivazioni, può concedere il nulla osta per l'accesso alle cure extraregionali, assicurando così il diritto del paziente a ricevere un'assistenza appropriata e tempestiva.

La **mancata autorizzazione può essere impugnata dal paziente, il quale può rivolgersi agli organi competenti per la tutela del diritto alla salute**

2 <https://www.malattierare.gov.it/faq>



(amministrativi o giudiziari). Inoltre, la procedura di autorizzazione è regolata da linee guida nazionali e regionali, volte a garantire uniformità nell'erogazione delle cure, riduzione degli sprechi e monitoraggio degli spostamenti sanitari, in coerenza con gli obiettivi di appropriatezza e sostenibilità del Servizio Sanitario Nazionale.

Per maggiori informazioni, il Ministero della Salute, sul proprio sito, offre anche una [sezione di domande e risposte](#).

1.3. Il Testo Unico Malattie Rare – Legge n. 175/2021

Il 27 novembre 2021 è stata pubblicata, in Gazzetta Ufficiale, la Legge n. 175 del 2021, recante **“Disposizioni per la cura delle malattie rare e per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani”**, noto come **Testo Unico sulle Malattie Rare (TUMR)**.

La legge, entrata in vigore il 12 dicembre 2021, manca ancora di una serie di decreti attuativi, previsti dalla norma stessa, di competenza del Governo e delle Regioni, necessari per dare concreta attuazione ad alcune delle disposizioni in essa contenute.

Le finalità del provvedimento sono: **garantire sull'intero territorio nazionale l'uniformità della presa in carico diagnostica, terapeutica e assistenziale dei malati rari; disciplinare in modo sistematico e organico gli interventi dedicati al sostegno della ricerca, sia sulle malattie rare sia sui farmaci orfani**. La legge prevede inoltre un Fondo di solidarietà dedicato al finanziamento delle misure di sostegno del lavoro di cura e assistenza delle persone con malattia rara invalidi civili al 100% o disabili con connotazione di gravità ai sensi della Legge 104, di competenza del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, da adottarsi di concerto con il Ministero della Salute e con il Ministero dell'Economia e delle Finanze, previa intesa in sede di Conferenza Stato-Regioni e sentito l'INPS, come stabilito dal comma 2 dell'articolo 6, non ancora emanato.

1.3.1. Percorsi diagnostico-terapeutici assistenziali (PDTA) e accesso alle terapie

I Percorsi Diagnostico-Terapeutici Assistenziali (PDTA) sono strumenti fondamentali del Servizio Sanitario Nazionale (SSN) per la presa in carico e la gestione integrata delle patologie rare e croniche. **La loro finalità principale è garantire omogeneità negli interventi clinico-assistenziali, assicurando l'integrazione tra ospedale, territorio e medicina generale.**

MALATTIE CRONICHE E PERCORSI DIAGNOSTICO-TERAPEUTICI ASSISTENZIALI (PDTA)

L'introduzione e lo sviluppo dei PDTA sono stati promossi dal **Piano Nazionale della Cronicità (2016)** e dall'**Accordo Stato-Regioni del 15 settembre 2016**, che ne definiscono obiettivi, ambiti prioritari e criteri di attuazione.



Il modello PDTA prevede un approccio multidisciplinare e centrato sul paziente, finalizzato a:

- garantire la continuità assistenziale;
- ridurre la variabilità dei trattamenti clinici;
- migliorare l'appropriatezza delle prescrizioni e degli accessi alle cure.

Dal 2020 è attivo un sistema nazionale di **monitoraggio dei PDTA**, con l'obiettivo di valutare la performance clinica e organizzativa attraverso indicatori specifici, promuovendo un miglioramento continuo dei processi assistenziali.

PDTA ED ESENZIONI PER PATOLOGIE CRONICHE

Il **codice di esenzione per malattia cronica** consente l'accesso gratuito alle sole **prestazioni ambulatoriali correlate** alla patologia, come definito nei Livelli Essenziali di Assistenza. Tuttavia:

- **i farmaci** non sono automaticamente inclusi nell'esenzione, ma seguono la **classificazione nazionale** (fasce A, A con Nota, C);
- **i medicinali in fascia C** restano a carico del paziente, anche se utilizzati per trattare una malattia cronica esente;
- alcune **Regioni applicano un ticket** sui farmaci di fascia A e definiscono autonomamente le categorie esenti da tale contributo, che in alcuni casi includono i pazienti con esenzione per patologia cronica.

Per conoscere nel dettaglio eventuali misure regionali integrative sull'esenzione dai ticket, è necessario rivolgersi alla **ASL di competenza** o consultare il portale istituzionale della **Regione di residenza**.

MALATTIE RARE E PERCORSI DIAGNOSTICO-TERAPEUTICI ASSISTENZIALI (PDTA)

L'**articolo 4** del TUMR, in attuazione del DM 279/2001, attribuisce ai Centri di riferimento della Rete nazionale per le malattie rare la responsabilità di definire il **PDTA personalizzato per ciascun paziente**. Il PDTA include tutte le prestazioni sanitarie necessarie alla presa in carico della persona con malattia rara, con particolare attenzione alla continuità assistenziale, compresa la transizione dall'età pediatrica a quella adulta.

Sono interamente a carico del Servizio Sanitario Nazionale (SSN) i trattamenti inclusi nei Livelli Essenziali di Assistenza o classificati come salvavita, se esplicitamente previsti nel PDTA personalizzato. Tra le prestazioni garantite si annoverano:

- **diagnosi e monitoraggio:** esami, anche genetici sui familiari, e controlli clinici periodici;
- **terapie:** farmaci di fascia A, H e C (inclusi quelli della Legge 648/1996, prodotti galenici e dietetici), con erogazione gratuita autorizzata tramite un Piano Terapeutico Assistenziale (PTA) redatto dallo specialista del Centro;
- **trattamenti riabilitativi e palliativi:** interventi motori, cognitivi, respiratori, logopedici, psicologici, nutrizionali;
- **prestazioni sociosanitarie:** assistenza domiciliare, semiresidenziale, territoriale



e residenziale, come definite nel DPCM 12 gennaio 2017.

Il PDTA può includere anche dispositivi medici e presidi sanitari (inclusa la manutenzione e l'addestramento all'uso), con possibilità di forniture personalizzate nei casi giustificati da evidenza clinica.

EROGAZIONE DEI FARMACI E ASSISTENZA TERRITORIALE

L'**articolo 5** del Testo Unico disciplina l'assistenza farmaceutica per malattie rare, prevedendo che i farmaci prescritti (inclusi i farmaci orfani o registrati all'estero) siano erogati gratuitamente tramite:

- farmacie ospedaliere;
- aziende sanitarie del territorio di residenza, indipendentemente dalla Regione in cui è stata fatta la diagnosi;
- farmacie pubbliche o private convenzionate con il SSN.

Nei casi previsti dal PDTA, è possibile superare il limite standard di tre confezioni per ricetta, in base alle specifiche esigenze terapeutiche del paziente.

In tema di accesso alle terapie, assume particolare rilevanza l'art. 38-quater del D.L. n. 152/2021, che prevede la **riduzione a due mesi dei tempi per l'aggiornamento dei prontuari terapeutici ospedalieri in caso di farmaci destinati alla cura di malattie rare**. L'obiettivo è garantire un accesso più rapido alle terapie, riducendo i ritardi di natura burocratica e amministrativa che possono rallentare l'inizio del trattamento.

DIFFERENZA TRA PDTA E PTA

La presa in carico del paziente può avvenire attraverso due strumenti distinti ma complementari: il **Percorso Diagnostico-Terapeutico Assistenziale (PDTA)** e il **Piano Terapeutico Assistenziale (PTA)**. Entrambi svolgono ruoli fondamentali, operando su livelli differenti e integrandosi nel processo complessivo di gestione clinica.

Il PDTA rappresenta un percorso clinico-assistenziale standardizzato, finalizzato a definire le linee guida per la gestione di una specifica patologia o condizione all'interno del sistema sanitario. Esso stabilisce i protocolli diagnostici, terapeutici e assistenziali raccomandati, garantendo un approccio omogeneo e di qualità per tutti i pazienti affetti dalla stessa condizione. In questo modo, il PDTA costituisce un riferimento sistematico per l'organizzazione della presa in carico a livello regionale o aziendale.

Validità del PDTA

Durata: non ha una scadenza fissa, essendo un modello generale di riferimento.

Aggiornamento: viene rivisto periodicamente per integrare nuove evidenze scientifiche e adeguamenti organizzativi.

Applicazione: resta valido fino a eventuale revisione o sostituzione.

Funzione: orienta l'intera rete sanitaria nella gestione integrata della patologia.



Il PTA è uno strumento operativo personalizzato che traduce le indicazioni del PDTA nella gestione quotidiana del singolo paziente. Esso definisce il percorso terapeutico e assistenziale specifico, adattato alle condizioni cliniche, necessità e contesto personale del paziente, organizzando in dettaglio le terapie e gli interventi necessari. In tal modo, il PTA rappresenta il documento di riferimento per la presa in carico individuale e la continuità assistenziale.

Validità del PTA

Durata: generalmente limitata nel tempo, con validità compresa tra 6 mesi e 1 anno.
Rinnovo: soggetto a periodica rivalutazione da parte del team medico-assistenziale, in base all'evoluzione clinica del paziente.

Personalizzazione: strettamente legato al quadro clinico e alle esigenze individuali del paziente, garantendo un'assistenza su misura.

EARLY ACCESS PROGRAMS - PROGRAMMI DI ACCESSO ANTICIPATO ALLE TERAPIE

In Italia, il sistema sanitario ha previsto alcuni strumenti regolatori per **consentire l'accesso anticipato a terapie farmacologiche che, pur non essendo ancora formalmente autorizzate o disponibili sul mercato, rappresentano una possibile opportunità terapeutica per pazienti affetti da malattie gravi, rare o prive di alternative efficaci.** Questi strumenti sono comunemente definiti **Early Access Programs (EAPs)** e rispondono a una logica di equità, appropriatezza e tempestività nelle cure.

Tre sono, ad oggi, i principali canali normativi attraverso cui si può accedere a farmaci in via eccezionale: la **Legge 648/1996, il Fondo AIFA 5% (istituito dalla legge 326/2003) e il Decreto Ministeriale 17 settembre 2017**, che regola l'uso terapeutico programmato di medicinali sottoposti a sperimentazione clinica.

1. Legge 648/96: uso off-label, farmaci esteri e sperimentali

La Legge 648/1996 è il primo e più noto strumento normativo italiano per l'accesso anticipato. Permette al Servizio Sanitario Nazionale (SSN) di fornire gratuitamente farmaci che:

- sono in commercio all'estero ma non ancora autorizzati in Italia;
- sono già autorizzati in Italia per una diversa indicazione terapeutica (uso "off-label");
- si trovano in fase avanzata di sperimentazione clinica.

Una volta ottenuto il parere favorevole della Commissione Scientifica ed Economica (CSE), i medicinali vengono inseriti in un apposito elenco, previa pubblicazione del relativo provvedimento dell'AIFA in Gazzetta Ufficiale. Tali farmaci vi restano fino a quando permangono le condizioni che ne hanno motivato l'inserimento, o comunque fino a un eventuale nuovo provvedimento da parte dell'Agenzia. **A partire dall'inserimento, diventano accessibili a tutti i pazienti che rispondono ai criteri clinici stabiliti, con copertura garantita dal Servizio Sanitario Nazionale.**

La richiesta può essere presentata da medici, società scientifiche o associazioni di pazienti e deve essere supportata da evidenze scientifiche sufficienti a



garantire un profilo beneficio/rischio favorevole. La richiesta deve essere trasmessa esclusivamente in formato elettronico all'indirizzo di posta elettronica 648.fondo5@aifa.gov.it compilando il [modulo presente sul sito di AIFA e consultabile a questo link](#).

2. Fondo nazionale (Fondo AIFA 5%): accesso per singoli pazienti

Accanto a strumenti destinati a gruppi di pazienti, il legislatore ha previsto anche un **meccanismo di accesso individuale**, il cosiddetto **Fondo AIFA 5%**, istituito con la **legge 326/2003**. Questo fondo viene alimentato da una percentuale (il 5%) del fatturato annuo delle aziende farmaceutiche ed è destinato a finanziare, a carico dello Stato, trattamenti sperimentali o non ancora autorizzati per pazienti singoli, in condizioni cliniche eccezionali.

A partire dal 1° luglio 2022, l'Agenzia ha istituito una procedura per la presentazione delle richieste di accesso al Fondo AIFA 5% e delle relative domande di rimborso attraverso una modalità online. Il **servizio online consente di presentare telematicamente l'istanza di accesso, visualizzare lo stato di lavorazione della pratica e ricevere comunicazioni di aggiornamento da parte dell'Agenzia, ma anche di richiedere il rimborso del trattamento autorizzato, integrando le due principali fasi del procedimento in un unico sistema di gestione.**

La richiesta di accesso deve essere trasmessa tramite il "Gestionale Fondo 5%" dai Centri di riferimento che hanno in cura i malati compilando i campi richiesti in tutte le loro parti.

L'accesso può essere richiesto **dal medico curante attraverso la compilazione di un modulo ufficiale, allegando la documentazione clinica del paziente e il rationale scientifico a supporto del trattamento proposto. AIFA valuta ogni richiesta caso per caso, sulla base dell'urgenza, della gravità della patologia e delle evidenze disponibili.**

Maggiori informazioni e i manuali di utilizzo della piattaforma online [sono disponibili sul sito di AIFA](#).

3. Decreto Ministeriale 7 settembre 2017: uso terapeutico di farmaci sperimentali Il Decreto Ministeriale del 7 settembre 2017 regola **l'uso terapeutico di medicinali sottoposti a sperimentazione clinica, anche noto come uso compassionevole programmato.**

Questa modalità consente l'uso gratuito di farmaci ancora in fase di sperimentazione (tipicamente in fase II o III), **quando il trattamento è ritenuto promettente e non esistono alternative efficaci per la patologia in questione.** In base alla normativa vigente è prevista la possibilità di impiegare per malattie rare e tumori rari medicinali per i quali siano disponibili anche solo i risultati di studi clinici sperimentali di fase I che ne abbiano documentato l'attività e la sicurezza; in tali casi, la richiesta deve essere fondata sul prevedibile beneficio in base al meccanismo d'azione e agli effetti farmacodinamici del medicinale.

Questo programma **può essere esteso a gruppi omogenei di pazienti, attraverso protocolli proposti da centri clinici o dall'azienda farmaceutica produttrice.** Il medicinale in questione deve essere oggetto di una domanda di autorizzazione



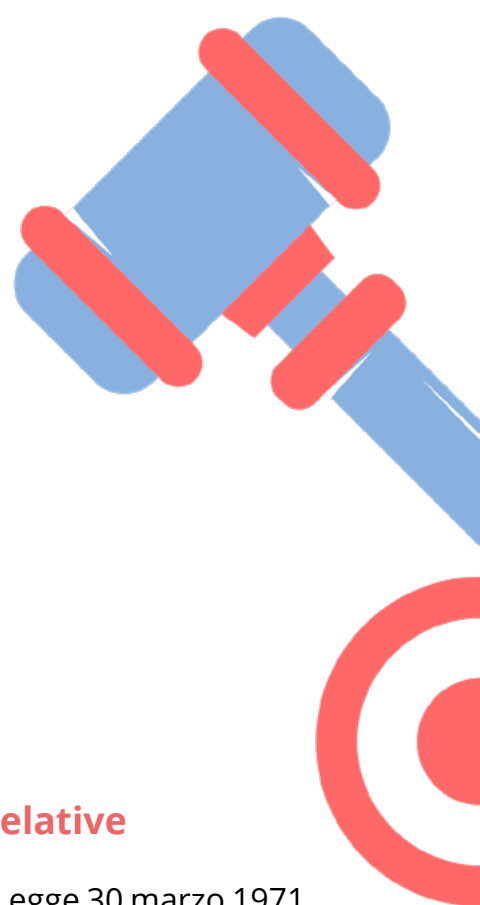
all'immissione in commercio o essere sottoposto a sperimentazione (Art. 83 comma 2 del Regolamento CE 726/2004 del Parlamento Europeo e del Consiglio del 31 Marzo 2004).

L'autorizzazione è sempre di competenza di AIFA, che valuta la proposta a seguito di un parere favorevole da parte del Comitato Etico a cui afferisce il centro clinico che presenta la richiesta, previa conferma della disponibilità alla fornitura gratuita del medicinale da parte dell'azienda farmaceutica produttrice del medicinale.

Si elenca di seguito la documentazione che deve essere trasmessa esclusivamente in formato elettronico all'Area Pre-Autorizzazione dell'AIFA all'indirizzo mail usocompassionevole@aifa.gov.it:

- richiesta del medicinale formulata dal medico con assunzione di responsabilità al trattamento secondo protocollo ai sensi dell'art. 4 comma 1 lettera h) del DM 07/09/2017;
- notifica del/dei pazienti candidati al trattamento, con indicazione delle iniziali del nome, cognome e data di nascita, accompagnata da breve motivazione clinica;
- protocollo d'uso del medicinale;
- documentazione di informazione al paziente accompagnata dal modulo per l'acquisizione del consenso informato;
- dichiarazione di disponibilità della ditta alla fornitura del medicinale;
- parere espresso dal Comitato Etico;
- documentazione attestante la produzione del medicinale sperimentale secondo GMP in accordo alla normativa nazionale e comunitaria, oppure attestante la qualità della produzione almeno equivalente alle Eu-GMP se proveniente da Paesi Terzi;
- altra documentazione ritenuta utile fornita a supporto della richiesta.





CAPITOLO II

INVALIDITÀ CIVILE

2.1. L'invalidità civile e le prestazioni economiche relative

La **nozione giuridica di invalido civile** è fornita dall'art. 2 della Legge 30 marzo 1971, n. 118 e per essa si considerano mutilati e invalidi civili i ***cittadini affetti da minorazioni congenite o acquisite, anche a carattere progressivo, compresi gli irregolari psichici per oligofrenie, di carattere organico o dismetabolico, insufficienze mentali derivanti da difetti sensoriali e funzionali della capacità lavorativa non inferiore ad un terzo o, se minori di anni 18, che abbiano difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età.***

È considerato invalido civile **anche il cittadino con più di 65 anni che abbia difficoltà a svolgere i compiti e le funzioni proprie della sua età.** Gli ultrasessantacinquenni vengono considerati invalidi civili ai soli fini dell'assistenza socio-sanitaria e della concessione dell'indennità di accompagnamento.

Sono considerati invalidi civili anche:

- i ciechi civili;
- i sordi.

Non sono considerati invalidi civili:

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

L'attribuzione dell'invalidità civile in Italia si basa quindi 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, integrata con un medico dell'INPS.

2.1.1. Percentuali e prestazioni per 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 una sintesi delle



percentuali previste, 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 a 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 pagamento ticket per visite specialistiche, esami ematochimici e diagnostica strumentale³. Resta da pagare la quota fissa per la ricetta. Si suggerisce comunque di contattare il proprio Distretto sociosanitario o la propria 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 SOCIALE⁴.

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'AIUTO 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 sospeso durante i periodi di ricovero gratuito in istituto.

3 **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).

4 Su questo si veda oltre, al Capitolo V.



IL COSIDDETTO “BONUS TIROIDE” E L’IPOPARIROIIDISMO POST CHIRURGICO

Nel dibattito pubblico si è diffusa l’espressione “bonus tiroide” per indicare il possibile accesso all’assegno di invalidità civile in presenza di patologie endocrinologiche rilevanti. **Non si tratta, tuttavia, di un’agevolazione autonoma né tantomeno automatica.**

Nel caso dell’**ipoparatiroidismo**, soprattutto quando insorge dopo un intervento chirurgico alla tiroide, le complicazioni che ne derivano possono generare limitazioni persistenti nella vita quotidiana. In questi casi, **la Commissione Medica INPS può riconoscere una percentuale di invalidità tale da consentire l’accesso all’assegno mensile previsto per chi supera la soglia del 74%.**

Si tratta di un **percorso valutativo che richiede documentazione clinica dettagliata**, certificazione da parte del medico curante e una narrazione coerente del quadro funzionale, in grado di evidenziare l’impatto del disturbo sul piano dell’autonomia personale e lavorativa.

Questa guida intende chiarire che, dietro il termine “bonus tiroide”, si cela un diritto assistenziale soggetto a verifica medico-legale. Un diritto che, in presenza di un ipoparatiroidismo invalidante, può essere legittimamente rivendicato.

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 ipoparatiroidismo⁵.

- ASSEGNO ORDINARIO DI INVALIDITÀ
- ASSEGNO MENSILE DI ASSISTENZA
- INDENNITÀ DI ACCOMPAGNAMENTO
- PENSIONE DI INABILITÀ CIVILE
- PENSIONE DI INABILITÀ PREVIDENZIALE
- 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.**

DECORRENZA, DURATA E DECADENZA

L’Assegno ordinario di invalidità **decorre dal primo giorno del mese successivo a quello di presentazione della domanda**, se risultano soddisfatti tutti i requisiti richiesti sia sanitari sia amministrativi.

⁵ Sono escluse dall’elenco prestazioni erogate a favore di persone cieche o sorde.



Il beneficiario può chiedere la conferma nel semestre precedente la data di scadenza, senza soluzione di continuità nel pagamento, oppure entro 120 giorni dalla data di scadenza.

Al compimento dell'età pensionabile e in presenza di tutti i requisiti, l'Assegno ordinario di invalidità viene trasformato d'ufficio in pensione di vecchiaia.

L'Assegno ha **validità triennale**, ma può essere rinnovato su richiesta dell'interessato. **Dopo tre riconoscimenti consecutivi, l'Assegno di invalidità è confermato automaticamente**, salvo le facoltà di revisione.

QUANTO SPETTA

L'**importo** dell'Assegno di invalidità viene **determinato con il sistema di calcolo misto** che prevede che una quota sia calcolata con il sistema retributivo e una quota con il sistema contributivo oppure, se il lavoratore ha iniziato l'attività lavorativa dopo il 31 dicembre 1995, con il solo sistema contributivo.

REQUISITI

Può richiedere l'assegno chi, a causa di infermità o difetto fisico o mentale, abbia la **capacità lavorativa ridotta a meno di un terzo** e che abbia maturato almeno cinque anni di assicurazione e 260 contributi settimanali (cinque anni di contribuzione) di cui 156 (tre anni di contribuzione) nel quinquennio precedente la data di presentazione della domanda.

L'erogazione dell'Assegno **è compatibile con lo svolgimento dell'attività lavorativa** ma ne sarà ridotto l'importo.

Il diritto alla prestazione può essere perfezionato anche con contribuzione estera maturata in **Paesi dell'Unione Europea** o in **Paesi extracomunitari convenzionati con l'Italia**. In tal caso, l'accertamento del diritto a pensione può essere effettuato con la totalizzazione internazionale dei periodi assicurativi italiani ed esteri. L'importo della pensione, invece, viene calcolato in proporzione ai contributi accreditati nell'assicurazione italiana, secondo il criterio del pro-rata che si applica alle prestazioni in regime internazionale.

INCOMPATIBILITÀ

L'assegno mensile **è incompatibile con prestazioni a carattere diretto, concesse a seguito di invalidità contratte per causa di guerra, di lavoro o di servizio**, nonché con le pensioni dirette di invalidità a qualsiasi titolo erogate dall'Assicurazione Generale Obbligatoria per l'invalidità, la vecchiaia e i superstiti dei lavoratori dipendenti, dalle gestioni pensionistiche per i lavoratori autonomi e da ogni altra gestione pensionistica per i lavoratori dipendenti avente carattere obbligatorio.

L'interessato può comunque optare per il trattamento economico più favorevole.

Se la situazione di incompatibilità si manifesta dopo la concessione dell'assegno mensile, l'invalido ha l'obbligo di comunicarlo all'INPS entro 30 giorni dalla notifica del provvedimento con il quale gli viene riconosciuto da parte di un altro ente il trattamento pensionistico di invalidità incompatibile.

Per ottenere la prestazione è necessario anzitutto che la minorazione sia stata riconosciuta nel verbale rilasciato dall'apposita Commissione medico legale al termine



dell'[accertamento sanitario](#).

COME FARE DOMANDA

Nella domanda di avvio del procedimento devono essere **inseriti anche i dati socioeconomici**: eventuali ricoveri, svolgimento di attività lavorativa, dati reddituali, indicazione delle modalità di pagamento e della delega alla riscossione di un terzo o in favore delle associazioni.

La domanda deve essere **presentata online all'INPS attraverso il servizio dedicato**. In alternativa, si può fare la domanda tramite:

- Contact center al numero 803 164 (gratuito da rete fissa) oppure 06 164 164 da rete mobile;
- enti di patronato e intermediari dell'Istituto, attraverso i servizi telematici offerti dagli stessi.

Alla domanda deve essere allegata la certificazione medica (mod. SS3 compilato e inviato dal medico curante).

Con l'eccezione delle domande di aggravamento, non è possibile presentare una nuova domanda per la stessa prestazione fino a quando non sia esaurito l'iter di quella in corso o, in caso di ricorso giudiziario, finché non sia intervenuta una sentenza passata in giudicato.

TEMPI DI LAVORAZIONE DEL PROVVEDIMENTO

Il termine ordinario per l'emanazione dei provvedimenti è stabilito dalla Legge n. 241/1990 in 30 giorni. In alcuni casi la legge può fissare termini diversi⁶.

ASSEGNO MENSILE DI ASSISTENZA, DAL 74% DI INVALIDITÀ

L'**assegno mensile di assistenza** è una prestazione economica, erogata a domanda, in favore dei soggetti ai quali è 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 2025 l'importo dell'assegno è di 336 euro. Il limite di reddito personale annuo è pari a 5.771,35 euro.

Ai fini dell'accertamento del requisito reddituale in sede di prima liquidazione si considerano i redditi, soggetti a IRPEF (ex art. 14 septies Legge 33/1980), dell'anno in corso dichiarati dall'interessato in via presuntiva. Per gli anni successivi si considerano, per le pensioni, i redditi percepiti nell'anno solare di riferimento, mentre per le altre tipologie di redditi, soggetti a IRPEF (ex art. 14 septies Legge 33/1980), gli importi percepiti negli anni precedenti.

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

⁶ Per ulteriori specifiche sulle tempistiche si prega di consultare il sito INPS e la tabella a [questo link](#).



Al compimento dell'età anagrafica per il diritto all'assegno sociale (per il 2025 è 67 anni), l'assegno mensile di assistenza si trasforma in assegno sociale sostitutivo.

REQUISITI

L'assegno può essere richiesto da chi è in possesso dei seguenti requisiti:

- riconoscimento di una percentuale di invalidità compresa tra il 74% e il 99%;
- reddito non superiore alla soglia stabilita ogni anno per legge (per il 2025: 5.771,35 euro);
- mancato svolgimento di attività lavorativa (art. 12 ter Decreto-Legge 146/2021, convertito in legge con modificazione 215/2021, che ha ridefinito il concetto di inattività lavorativa);
- età compresa tra i 18 e i 67 anni;
- cittadinanza italiana;
- per i cittadini stranieri comunitari e cittadini extracomunitari e loro familiari: iscrizione all'anagrafe del comune di residenza;
- per i cittadini stranieri extracomunitari: permesso di soggiorno di almeno un anno (art. 41 TU immigrazione);
- residenza stabile e abituale sul territorio nazionale.

INCOMPATIBILITÀ

L'assegno mensile è **incompatibile con prestazioni a carattere diretto, concesse a seguito di invalidità contratte per causa di guerra, di lavoro o di servizio**, nonché con le pensioni dirette di invalidità a qualsiasi titolo erogate dall'Assicurazione Generale Obbligatoria per l'invalidità, la vecchiaia e i superstiti dei lavoratori dipendenti, dalle gestioni pensionistiche per i lavoratori autonomi e da ogni altra gestione pensionistica per i lavoratori dipendenti avente carattere obbligatorio.

Se la situazione di incompatibilità si manifesta dopo la concessione dell'assegno mensile, l'invalido ha l'obbligo di comunicarlo all'INPS entro 30 giorni dalla notifica del provvedimento con il quale gli viene riconosciuto da parte di un altro ente il trattamento pensionistico di invalidità incompatibile.

L'interessato può comunque optare per il trattamento economico più favorevole.

COME FARE DOMANDA

Per ottenere la prestazione è necessario anzitutto che la **minorazione** sia stata **riconosciuta nel verbale rilasciato dall'apposita Commissione medico legale al termine dell'[accertamento sanitario](#)**.

Nella domanda di avvio del procedimento **devono essere inseriti anche i dati socioeconomici**: eventuali ricoveri, svolgimento di attività lavorativa, dati reddituali, indicazione delle modalità di pagamento e della delega alla riscossione di un terzo o in favore delle associazioni.

La domanda può essere presentata direttamente online sul sito dell'INPS oppure tramite un ente di Patronato o un'associazione di categoria (ANMIC, ENS, UIC, ANFASS).

L'iter di riconoscimento si conclude con l'invio da parte dell'INPS del verbale di



invalidità civile tramite raccomandata A/R o all'indirizzo PEC (se fornito dall'utente) e resta disponibile nel servizio Cassetta postale online.

Con l'eccezione delle domande di aggravamento, non è possibile presentare una nuova domanda per la stessa prestazione fino a quando non sia concluso l'iter di quella in corso o, in caso di ricorso giudiziario, finché non sia intervenuta una sentenza passata in giudicato.

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.

QUANTO SPETTA

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, nella maggior parte dei casi, **sospeso in caso di ricovero a totale carico dello Stato per un periodo superiore a 29 giorni**.

Per il 2025 l'importo dell'indennità è di 542,02 euro.

INCOMPATIBILITÀ

L'indennità di accompagnamento è **incompatibile con analoghe prestazioni concesse per invalidità contratte per causa di guerra, di lavoro o di servizio**. È data facoltà al cittadino di esercitare il diritto di opzione per il trattamento più favorevole.

L'indennità di accompagnamento è **compatibile con lo svolgimento di attività lavorativa**, dipendente o autonoma, e con la titolarità di una patente speciale.

L'indennità di accompagnamento è inoltre compatibile e cumulabile con l'indennità di comunicazione e l'indennità di accompagnamento per cieco assoluto, purché siano state concesse per distinte minorazioni, ognuna relativa a differenti status di invalidità (soggetti pluriminorati).

REQUISITI

L'indennità è riconosciuta a chi è in possesso dei seguenti requisiti:

- riconoscimento dell'inabilità totale e permanente (100%);
- riconoscimento dell'impossibilità a deambulare autonomamente senza l'aiuto permanente di un accompagnatore;
- riconoscimento dell'impossibilità a compiere autonomamente gli atti quotidiani della vita senza un'assistenza continua;
- residenza stabile e abituale sul territorio nazionale;
- cittadinanza italiana;



- per i cittadini stranieri comunitari: iscrizione all'anagrafe del comune di residenza;
- per i cittadini stranieri extracomunitari: permesso di soggiorno di almeno un anno (art. 41 TU immigrazione);
- residenza stabile e abituale sul territorio nazionale.

COME FARE DOMANDA

Per ottenere la prestazione è necessario anzitutto che la minorazione sia stata riconosciuta nel verbale rilasciato dall'apposita commissione medico legale al termine dell'[accertamento sanitario](#).

Nella domanda di avvio del procedimento devono essere inseriti anche i **dati socioeconomici**: eventuali ricoveri, **svolgimento di attività lavorativa**, indicazione delle modalità di pagamento e della delega alla riscossione di un terzo o in favore delle associazioni.

Se invece la domanda è presentata da un minore, queste informazioni dovranno essere inviate solo dopo il riconoscimento del requisito sanitario, attraverso la compilazione e l'invio del modello AP70.

I minori titolari dell'indennità di accompagnamento, al compimento della maggiore età devono presentare il [modulo AP70](#) per l'erogazione della prestazione da maggiorenne (pensione di inabilità) senza necessità di effettuare ulteriori accertamenti sanitari.

La domanda può essere presentata direttamente **online** sul sito dell'INPS, con accesso tramite SPID/CIE/CNS, oppure tramite un ente di patronato o un'associazione di categoria (ANMIC, ENS, UIC, ANFASS).

L'iter di riconoscimento si conclude con l'invio da parte dell'INPS del verbale di invalidità civile tramite raccomandata A/R o all'indirizzo PEC, se fornito dall'utente, e resta disponibile nel servizio [Cassetta postale online](#).

Con l'eccezione delle domande di aggravamento, non è possibile presentare una nuova domanda per la stessa prestazione fino a quando non sia esaurito l'iter di quella in corso o, in caso di ricorso giudiziario, finché non sia intervenuta una sentenza passata in giudicato.

TEMPI DI LAVORAZIONE DEL PROVVEDIMENTO

Il termine entro il quale si deve concludere il procedimento di liquidazione della prestazione economica è di 45 giorni, decorrenti dalla data di presentazione della domanda di pagamento, completa di tutti i dati obbligatori.

PENSIONE DI INABILITÀ CIVILE

La pensione di inabilità è una prestazione economica corrisposta, su richiesta, **alle persone cui sia riconosciuta un'inabilità lavorativa totale (100%) e permanente**, e che si trovino in stato di **bisogno economico**.

Il diritto al beneficio spetta agli **invalidi totali di età compresa tra i 18 e i 67 anni** che possiedano i requisiti sanitari e amministrativi previsti dalla normativa vigente e che risiedano stabilmente in Italia.



QUANTO SPETTA

Per l'anno 2025, l'importo della pensione è pari a 336,00 euro mensili, erogati per 13 mensilità. Il limite di reddito personale annuo da non superare è pari a 19.772,50 euro.

In presenza di particolari condizioni reddituali, l'importo può essere incrementato tramite una maggiorazione mensile prevista dalla legge (maggiorazione ex art. 70 della Legge 388/2000).

Per la verifica del requisito reddituale, **si considerano i redditi personali assoggettati all'IRPEF**. In sede di prima liquidazione, si fa riferimento ai redditi dell'anno in corso dichiarati dall'interessato in via presuntiva; negli anni successivi, si valutano, per le pensioni, i redditi percepiti nel relativo anno solare, mentre per le altre categorie di reddito si prendono in esame gli importi percepiti nell'anno precedente.

Raggiunta l'età stabilita per l'assegno sociale (dal 2021 pari a 67 anni), la pensione di inabilità si converte in assegno sociale sostitutivo.

REQUISITI

Possono accedere alla pensione di inabilità coloro che soddisfano i seguenti requisiti:

- riconoscimento dell'inabilità totale e permanente (100%);
- reddito personale annuo inferiore alla soglia stabilita dalla legge (nel 2025: 19.772,50 euro);
- età compresa tra i 18 e i 67 anni;
- cittadinanza italiana;
- per cittadini stranieri comunitari: iscrizione all'anagrafe del comune di residenza;
- per cittadini stranieri extracomunitari: possesso di un permesso di soggiorno di almeno un anno (art. 41 del Testo Unico sull'immigrazione);
- residenza stabile e abituale in Italia.

La pensione è **riconosciuta anche nei casi in cui la persona invalida sia ricoverata presso un istituto pubblico** che ne garantisca il sostentamento.

La pensione di inabilità è compatibile con prestazioni riconosciute per invalidità da causa di guerra, lavoro o servizio, purché riferite a una patologia o menomazione differente.

È anche compatibile con pensioni dirette di invalidità erogate:

- dall'Assicurazione Generale Obbligatoria per l'invalidità, vecchiaia e superstiti dei lavoratori dipendenti;
- dalle gestioni pensionistiche dei lavoratori autonomi;
- da qualsiasi altra forma di pensione obbligatoria riferita a lavoro dipendente.

La pensione di inabilità civile è una misura assistenziale non contributiva, riconosciuta agli invalidi totali in stato di bisogno economico; in quanto tale, è compatibile con lo svolgimento di attività lavorativa, purché il reddito personale annuo non superi la soglia prevista dalla normativa vigente.

COME FARE DOMANDA

Per accedere alla prestazione, è necessario che la minorazione venga attestata nel verbale rilasciato dalla commissione medico-legale a seguito dell'accertamento sanitario.



La domanda per l'avvio del procedimento deve contenere anche i dati socioeconomici del richiedente, quali:

- eventuali ricoveri;
- svolgimento di attività lavorativa;
- situazione reddituale;
- modalità di pagamento;
- eventuale delega alla riscossione in favore di terzi o di associazioni.

La richiesta può essere inoltrata:

- direttamente online sul portale INPS, accedendo con le proprie credenziali;
- per il tramite di un ente di patronato o di un'associazione di categoria (ANMIC, ENS, UIC, ANFASS).

Il procedimento di riconoscimento si conclude con la trasmissione del verbale di invalidità civile da parte dell'INPS, che avviene tramite raccomandata A/R o, se fornito, all'indirizzo PEC del richiedente. Il verbale resta comunque disponibile nella cassetta postale online personale.

SPERIMENTAZIONE DEL NUOVO ACCERTAMENTO DELL'INVALIDITÀ

Sono nove le Province in cui, in base a un accordo tra il Ministero per le Disabilità, il Ministero della Salute e il Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali, è stata avviata, a partire dal 1° gennaio 2025, la **sperimentazione del nuovo sistema di riconoscimento dell'invalidità civile e della disabilità**.

Si tratta di **Catanzaro, Frosinone, Salerno, Brescia, Firenze, Forlì-Cesena, Perugia, Sassari e Trieste**.

A queste si sono aggiunte, a partire dal 30 settembre 2025, Alessandria, Lecce, Genova, Isernia, Macerata, Matera, Palermo, Teramo, Vicenza, Trento e Aosta.

I cittadini residenti in queste Province dovranno seguire un **iter differente per la richiesta di primo accertamento dell'invalidità**. Dovranno infatti recarsi presso un medico certificatore, che provvederà alla compilazione e all'invio telematico all'INPS del certificato medico introduttivo. A ciò farà seguito l'accertamento sanitario, senza necessità dell'invio di una domanda amministrativa da parte del cittadino.

Per tutti i residenti al di fuori delle province sperimentali, la procedura previgente rimane invariata fino al 31 dicembre 2026.

DIFFERENZA TRA ASSEGNO ORDINARIO D'INVALIDITÀ E ASSEGNO MENSILE AGLI INVALIDI CIVILI

Nel panorama delle prestazioni economiche legate all'invalidità, è essenziale distinguere tra l'Assegno Ordinario d'Invalidità e l'Assegno Mensile agli Invalidi Civili, due misure profondamente diverse per requisiti, destinatari e finalità.

L'**Assegno Ordinario d'Invalidità** è una prestazione previdenziale erogata dall'INPS a favore di **lavoratori dipendenti, autonomi o iscritti alla gestione separata, la**



cui capacità lavorativa risulti ridotta a meno di un terzo per motivi di salute. Per accedervi è necessario aver maturato almeno 260 contributi settimanali (pari a cinque anni), di cui almeno 156 (tre anni) nel quinquennio precedente la domanda. L'assegno è compatibile con l'attività lavorativa, ha durata triennale ed è rinnovabile; dopo tre riconoscimenti consecutivi diventa definitivo. L'importo è calcolato secondo il sistema retributivo e/o contributivo, e la domanda deve essere presentata online sul sito INPS, allegando il certificato medico SS3.

L'Assegno Mensile agli Invalidi Civili, invece, è una misura assistenziale destinata a **soggetti con invalidità civile compresa tra il 74% e il 99%, che non svolgano attività lavorativa e abbiano un reddito personale annuo inferiore alla soglia stabilita dalla legge.** È rivolto a cittadini italiani (o stranieri con requisiti di soggiorno e residenza) di età compresa tra i 18 e i 67 anni. L'importo mensile previsto per il 2025 è pari a €336,00, erogato per 13 mensilità⁷. La domanda può essere presentata online sul sito INPS oppure tramite patronato o associazioni di categoria.

In sintesi, nei casi in cui sussista una capacità lavorativa residua e una storia contributiva conforme ai requisiti previsti, è possibile presentare domanda per l'Assegno Ordinario d'Invalidità. Qualora invece la condizione sanitaria attesti una riduzione parziale della capacità lavorativa, in assenza di contribuzione e nel rispetto dei limiti reddituali, si potrà accedere all'Assegno Mensile agli Invalidi Civili.

Per le misure pensione di inabilità previdenziale e assegno sociale per gli invalidi civili si rimanda al capitolo dedicato alle pensioni.

2.1.2. Invalidità civile e prestazioni economiche per cittadini minorenni

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](#).

2.2. 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.

⁷ [Allegato 2 alla Circolare INPS n. 23 del 28 febbraio 2025](#)



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 (specialista o 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 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.

2.2.1. La procedura semplificata

A partire dal **1° giugno 2020** è stata introdotta una procedura semplificata per la presentazione delle domande di riconoscimento della disabilità, rivolta alle **persone di età compresa tra i 18 e i 67 anni**. La principale novità consiste nella possibilità di trasmettere anticipatamente le informazioni socioeconomiche richieste tramite il modello "AP70", che fino ad allora venivano comunicate solo dopo il completamento



della fase sanitaria con esito positivo.

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>.

La procedura semplificata, introdotta dall'articolo 29-ter del Decreto legge 76 del 16 luglio 2020 - noto come Decreto Semplificazioni e convertito nella Legge n. 120 dell'11 settembre 2020 - **consente alle commissioni mediche incaricate di accertare le minorazioni civili e lo stato di handicap di redigere i verbali, sia per le prime istanze che per le revisioni, basandosi esclusivamente sulla documentazione sanitaria disponibile.** Questo significa che, quando è presente una documentazione clinica sufficientemente chiara e dettagliata, non è necessario sottoporre il richiedente a visita medica diretta, permettendo così una valutazione più rapida e snella dei casi.

L'accesso alla procedura semplificata per il riconoscimento della disabilità è riservato ai soggetti di età compresa tra i 18 e i 67 anni. Il sistema informatico dei Patronati verifica automaticamente il requisito anagrafico tramite il codice fiscale, incrociando i dati con gli archivi anagrafici dell'INPS.

Una volta accertato il requisito, è possibile procedere con la compilazione della domanda, articolata in più sezioni: alcune riguardano l'accertamento sanitario, altre sono finalizzate all'eventuale erogazione delle prestazioni economiche. La procedura si completa con l'inserimento degli eventuali allegati - in apposita sezione dedicata - (come dichiarazioni sostitutive o altra documentazione). Una volta completata l'acquisizione dei dati, la domanda semplificata deve essere trasmessa all'Istituto attraverso la funzione "Invio domanda".

Restano escluse dalla semplificazione le persone ricoverate al momento della richiesta o titolari di prestazioni d'invalidità incompatibili. In questi casi, sarà necessario compilare il modello "AP70" secondo la procedura ordinaria, dopo la conclusione dell'iter sanitario.

2.2.2. Allegazione della documentazione sanitaria online

Un'importante semplificazione riguarda anche la possibilità di **allegare la documentazione sanitaria direttamente online, ma solo in casi specifici.** Questa opzione è disponibile:

- 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;
- 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 riceverà a domicilio una lettera di invito a trasmettere online la documentazione sanitaria, necessaria per completare l'istruttoria del giudizio medico-legale.

Se la Commissione Medica ritiene che la documentazione inviata sia sufficiente, procederà all'emissione di un nuovo verbale basato sui documenti acquisiti; in caso contrario, convocherà l'interessato a una visita di revisione, comunicata tramite raccomandata A/R.

Una volta ricevuta la domanda completa, l'INPS la trasmette online alla ASL competente. Al momento della conferma di ricezione, la procedura mostra subito l'agenda degli appuntamenti disponibili presso la ASL collegata al CAP di residenza o al domicilio alternativo indicato.

Il richiedente, anche tramite soggetti abilitati, può scegliere una data diversa da quelle proposte, con queste tempistiche:

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

In caso di non trasportabilità, il medico deve compilare e inviare online il certificato di richiesta per una visita domiciliare almeno cinque giorni prima della data prevista 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'orario della visita domiciliare o, in alternativa, proponendo una nuova data per la visita ambulatoriale.

Se l'interessato non può presentarsi, può scegliere una delle date indicate dal sistema. Tuttavia, in caso di **assenza senza giustificazione**, sarà convocato per una seconda visita; ogni ulteriore mancata presentazione sarà considerata rinuncia e comporterà la decadenza della domanda.

L'accertamento sanitario è affidato alla ASL tramite una Commissione Medica Integrata (CMI), che include anche un medico dell'INPS. La composizione della commissione varia in base alla tipologia di invalidità per cui viene presentata la domanda.

Durante la visita, **l'interessato ha il diritto di farsi assistere da un medico di sua fiducia**. Al termine degli accertamenti, la Commissione redige il verbale di visita, che deve essere firmato da almeno tre medici, incluso eventualmente il rappresentante di categoria.

Successivamente, il verbale ASL viene trasmesso al Centro Medico Legale (CML) dell'INPS, che ha il compito di validarlo e, se necessario, può richiedere ulteriori accertamenti, anche attraverso una visita diretta. La documentazione sanitaria fornita dal soggetto al momento della visita viene acquisita agli atti della ASL e può essere richiesta dal Responsabile del Centro Medico Legale dell'INPS qualora serva per approfondimenti.

Infine, il verbale definitivo viene inviato all'interessato in duplice copia: una contenente tutti i dati sanitari, compresi quelli sensibili, e l'altra riportante soltanto il giudizio finale.

Il verbale definitivo viene inviato all'interessato tramite raccomandata con avviso di ricevimento o, se l'utente ha fornito un indirizzo di posta elettronica certificata (PEC),



direttamente lì, rimanendo comunque sempre accessibile nella cassetta postale online personale.

Per garantire la qualità e l'accuratezza delle valutazioni, la Commissione Medica Superiore (CMS) effettua controlli a campione o su segnalazione da parte dei Centri medici dell'INPS. Questi accertamenti possono avvenire anche dopo che il verbale è stato inviato al cittadino e possono consistere in una revisione della documentazione sanitaria o in una nuova visita medica.

Inoltre, **quando la Commissione medica ritiene che le condizioni di invalidità possano variare nel tempo, il verbale specifica una data entro cui l'interessato dovrà sottoporsi a una visita di revisione.**

2.3. Con quale metodo la commissione giudica l'invalidità

L'invalidità, come già ampiamente indicato, viene **espressa in percentuale**. La percentuale esprime la **misura della mancata capacità lavorativa e dell'impossibilità di svolgere compiti e funzioni proprie dell'età della persona richiedente**.

A stabilire tale percentuale è la **Commissione Medica per l'Accertamento degli Stati di invalidità civile, cecità civile e sordità della ASL di residenza**.

L'accertamento del possesso dei requisiti sanitari previsti dalla legge per il riconoscimento dell'invalidità civile, cecità civile, sordità e disabilità, viene eseguito da una Commissione medico-legale presso le Aziende Sanitarie Locali o direttamente presso l'INPS nelle Province in cui la Regione ha delegato l'accertamento all'Istituto.

Per gli accertamenti dell'invalidità civile la Commissione è composta da:

- un medico specialista in medicina legale, cui spetta la presidenza;
- due medici dipendenti o convenzionati con l'ASL di cui uno specialista in medicina del lavoro;
- uno specialista delle discipline neurologiche, psichiatriche o psicologiche nel caso che la persona sottoposta a visita sia affetta da una menomazione psichica o intellettiva;
- un medico dell'INPS quale componente effettivo;
- un sanitario rappresentante l'associazione di categoria di appartenenza dell'invalido.

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.

Secondo il D.M. 5 febbraio 1992 per l'**ipoparatiroidismo non suscettibile di utile trattamento** (cod. 9315) è riconosciuta l'**invalidità dal 91 al 100%**. Questo significa che, se la condizione non è controllabile con le terapie disponibili e



comporta gravi complicanze, può essere riconosciuta un'invalidità molto elevata.

Per forme meno gravi o controllate, la valutazione avviene per analogia, considerando il grado di compromissione funzionale e l'impatto sulla vita quotidiana.

Al di fuori dei casi di ipoparatiroidismo non suscettibile di utile trattamento, le ["Linee Guida INPS per l'accertamento degli stati invalidanti"](#) prevedono due diverse condizioni, descritte in tabella come:

1. **Ipoparatiroidismo controllato da terapia medica**, con una percentuale d'invalidità che può oscillare **tra il 5 e il 10%**;
2. **Ipoparatiroidismo in parziale controllo con terapia medica**, con una percentuale d'invalidità che può oscillare **tra l'11 e il 30%**.

Ad oggi, il trattamento standard dell'ipoparatiroidismo si basa sulla cosiddetta terapia convenzionale: supplementazione di calcio e vitamina D attiva. Ma, solo un terzo dei pazienti (35-37%) riesce, con la terapia convenzionale, a raggiungere la normalizzazione dei parametri ematochimici e una qualità di vita accettabile. Per i restanti due terzi, dunque, questo approccio terapeutico non è sufficiente a garantire un adeguato controllo della malattia e una qualità di vita 'normale' e, quindi, il riconoscimento dell'invalidità civile nella misura massima del 30% non garantisce la piena tutela dei diritti del paziente. Nonostante, quindi, l'ipoparatiroidismo sia una malattia cronica rara con un impatto sulla vita quotidiana dei pazienti molto pesante, non viene quasi mai riconosciuta una percentuale d'invalidità in grado di garantire i diritti delle persone, che riguardano vari ambiti sociali, compreso quello lavorativo.

IL CONSIGLIO PRATICO

È pertanto consigliabile **presentare**, in sede di visita (o in allegato alla documentazione sanitaria nei casi in cui ciò sia consentito, come verrà illustrato successivamente), una **documentazione adeguata che includa, ove possibile, riferimenti alla riduzione della capacità lavorativa e all'impossibilità di svolgere attività e funzioni tipiche dell'età del richiedente.**

Si raccomanda, inoltre, di privilegiare la documentazione redatta da specialisti afferenti a strutture pubbliche, **comprese eventuali relazioni su aspetti psichiatrici e psicologici.**

Va considerata anche la possibilità, espressamente prevista dalla normativa vigente, **di farsi assistere durante la visita di accertamento da un medico di fiducia.** In tale circostanza, l'onorario del medico legale sarà interamente a carico del richiedente che sceglie di avvalersi di tale consulenza.⁸

⁸ Il sindacato degli specialisti in Medicina Legale delle Assicurazioni (SISMLA), con l'intento di fornire una linea di orientamento per uniformare il valore economico da attribuire alle singole prestazioni medico-legali, ha elaborato un tariffario cui riferirsi per la stesura della notula degli onorari, aggiornati al 2023.

A titolo meramente informativo riportiamo alcuni esempi di onorario.

Per esame della documentazione medica, istruttoria del caso, visita diretta e stesura dell'elaborato: onorari fra 300 e 2.000,00 €; per la partecipazione ad eventuale collegiale medica presso INPS o INAIL o in tema di Invalidità Civile: onorari fra 400,00 e 2.000,00 €.



COSA ACCADE IN CASO DI COMPRESENZA DI PIÙ PATOLOGIE

Per persone affette da più patologie o unica patologia che causa infermità multiple, la procedura prevede che **valutata separatamente ogni singola menomazione**, si proceda a una **valutazione complessiva**, che non deve consistere nella somma aritmetica delle singole percentuali.

Dopo aver effettuato la valutazione percentuale di ciascuna menomazione si esegue un calcolo riduzionistico mediante la seguente formula (n.d.r.: conosciuta come formula di Balthazard) espressa in decimali:

$$IT = IP1 + IP2 - (IP1 \times IP2)$$

dove l'invalidità totale finale IT è uguale alla somma delle invalidità parziali IP1, IP2, diminuita del loro prodotto.

In caso di menomazioni di numero superiore a due, il procedimento si ripete e continua con lo stesso metodo, tramite un'apposita tavola di calcolo combinato di cui ogni Commissione può opportunamente disporre.

Nel caso di infermità plurime concorrenti, ovvero che interessano lo stesso organo o apparato (per esempio, nel caso di menomazioni oculari, acustiche, articolari, etc.), **nella maggior parte dei casi queste vengono giudicate tenendo conto delle sole percentuali all'interno delle tabelle.**

Nel caso in cui questo non sia possibile, viene invece utilizzata la cosiddetta "Formula Salomonica" secondo la quale la percentuale complessiva di invalidità sarà data dalla media tra la somma delle singole invalidità e il risultato del calcolo riduzionistico illustrato sopra, secondo la seguente formula:

$$IT = (ST + FP) / 2$$

dove l'invalidità totale finale IT è uguale alla metà della somma tra il totale delle percentuali delle singole invalidità ST e il prodotto del calcolo derivante dall'applicazione della formula di Balthazard FP.

È importante precisare che **nella valutazione complessiva non incidono infermità con percentuale inferiore al 10%**, tranne nel caso in cui esse risultino concorrenti tra loro o con altre minorazioni comprese in fasce superiori.

Infine, nel caso in cui le patologie plurime concorrenti incidano su un sistema organo-funzionale già menomato da un'invalidità che non abbia alcuna relazione con l'invalidità civile, il calcolo della percentuale complessiva d'invalidità viene effettuato tramite l'applicazione del cosiddetto metodo Gabrielli, secondo la seguente formula:

$$I = (A1 - A2) / A1$$

dove l'invalidità totale I è determinata dalla sottrazione dal grado di invalidità preesistente A1 del grado di attitudine residuo dopo la nuova invalidità A2, divisa per la percentuale d'invalidità "di partenza".



Riepilogato tutto questo è comunque importante precisare **che in nessun caso ai pazienti vengono chiesti calcoli di questo tipo ed è interamente la Commissione medica di valutazione a occuparsene**. Rimane tuttavia interessante conoscere il meccanismo di calcolo e capire anche da quali valori tabellari questo parte.

2.4. Come leggere il verbale di accertamento dell'invalidità civile

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:**

3. 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).

4. 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).

5. Dati relativi alla valutazione proposta, che comprende:

- percentuali di invalidità riconosciuta;
- diritti e benefici che questa condizione di salute comporta.

6. 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 disabilità⁹.

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,

⁹ Su questo, si veda anche capitolo successivo, relativo all'accertamento della disabilità.



- 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;
 - **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 (dal 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 (dal 2021 ultra 67enne) 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.

PATOLOGIE SOGGETTE O MENO 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.

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**.

In generale è fondamentale 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.**

RIVEDIBILITÀ DELL'INVALIDITÀ PER IPOPARATIROIDISMO

L'ipoparatiroidismo non è inserito nella lista di condizioni per cui si è esentati dalla rivedibilità.

Ma, nell'ottica della rivedibilità dell'invalidità, **occorre considerare anche le eventuali patologie concomitanti che, invece, potrebbero non essere soggette**



a rivedibilità.

È il caso, ad esempio, dell'ipoparatiroidismo post-operatorio che sopraggiunge a seguito della rimozione di un carcinoma paratiroideo. In questi casi c'è una patologia oncologica compresente che va considerata in ottica di rivedibilità (invalidità oncologica cod.048).

2.5. 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 disabilità o di invalidità, sia riconosciuta in misura minore rispetto alle aspettative.

Per questi motivi, il **verbale** delle Commissioni concernente il riconoscimento o meno dell'invalidità civile o la disabilità 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 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'esenzione 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 di invalidità civile *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.

ATTENZIONE: I costi delle pratiche di ricorso sono sempre a carico dei ricorrenti. Il ricorrente può farsi assistere da un legale di propria fiducia e ricorrere a un consulente medico legale, ma qualsiasi costo resta a carico del ricorrente.

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





CAPITOLO III

LA LEGGE 104 DEL 1992 E IL RICONOSCIMENTO DELLA DISABILITÀ

Negli ultimi anni, il **linguaggio** legato alla disabilità è stato oggetto di una **significativa evoluzione culturale e normativa**. Con il Decreto legislativo 62/2024, attuativo della Legge delega 227/2021, è stata introdotta la **sostituzione ufficiale di termini come “handicap” o “disabile” con** espressioni più rispettose, come **“condizione di disabilità” o “persona con disabilità”**. Questo cambiamento, sancito dall'articolo 4 del decreto, va oltre l'aspetto formale: segna un passaggio verso una visione più inclusiva e centrata sulla dignità della persona, in coerenza con i principi della Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità.

Sulla base di ciò, **nelle pagine che seguono si adotterà la terminologia “persona con disabilità” in luogo di espressioni superate come “persona handicappata”, pur consapevoli che alcune disposizioni normative tuttora in vigore - compresa la stessa legge di riferimento - utilizzano ancora questa formulazione.**

3.1. La Legge 104

La legge 5 febbraio 1992, n. 104, comunemente nota come **“Legge 104/92”**, rappresenta il principale riferimento normativo in materia di **assistenza, integrazione sociale e tutela dei diritti delle persone con disabilità**.

La legge fa riferimento alla definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, secondo cui **la disabilità è una condizione di svantaggio derivante da una menomazione o da una disabilità, che limita o impedisce, in un determinato individuo, lo svolgimento dei ruoli abituali in relazione all'età, al sesso e al contesto socio-culturale**. L'articolo 2 chiarisce la finalità della normativa, stabilendo che essa definisce i principi fondamentali dell'ordinamento in materia di diritti, integrazione sociale e assistenza delle persone con disabilità.



L'articolo 3 della Legge 104 delinea con chiarezza chi siano i **destinatari della normativa**, fornendo le definizioni fondamentali:

- è considerata persona con disabilità chi **presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che comporta difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa, tali da generare uno svantaggio sociale o un rischio di emarginazione** (comma 1);
- a ciascuna persona con disabilità **spettano prestazioni e interventi proporzionati alla natura e alla gravità della minorazione, tenendo conto della capacità individuale residua e dell'efficacia dei trattamenti riabilitativi**;
- quando la minorazione, singola o plurima, riduce l'autonomia personale in modo tale – rispetto all'età della persona – da **rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale, si parla di situazione di gravità** (comma 3). A tali situazioni è riconosciuta priorità nell'accesso a programmi e servizi pubblici;
- la legge si applica anche a stranieri e apolidi che siano residenti, domiciliati o stabilmente dimoranti in Italia. Le prestazioni previste sono garantite nei limiti e alle condizioni stabilite dalla legislazione vigente o da eventuali accordi internazionali.

I principali destinatari della legge sono le **persone con disabilità, ma non mancano riferimenti anche ai loro familiari, in particolare a coloro che svolgono funzioni di caregiver**. Il presupposto alla base della norma è che l'autonomia e l'integrazione sociale della persona si realizzano solo garantendo un adeguato sostegno, sia all'individuo che alla sua famiglia. Tale supporto può assumere forme diverse: dall'assistenza personale o familiare, al sostegno psicologico, psico-pedagogico o tecnico, in base ai bisogni specifici.

DIFFERENZA TRA DISABILITÀ GRAVE E NON GRAVE (COMMA 3 O COMMA 1)

La Legge 104/1992 distingue due diversi livelli di riconoscimento della disabilità, entrambi contenuti nell'articolo 3, ma con implicazioni molto diverse. Il **comma 1** definisce in modo generale chi è considerato persona con disabilità: si fa riferimento a una minorazione, fisica o psichica, che comporta delle difficoltà nella vita quotidiana, come nei rapporti sociali o nel lavoro. Tuttavia, **non si parla ancora di una condizione particolarmente grave, per cui il sostegno previsto è più limitato**.

Il comma 3, invece, si riferisce ai casi di disabilità in situazione di gravità. Qui la legge riconosce che la disabilità ha un impatto molto più profondo sull'autonomia della persona, tanto da rendere necessario un supporto continuo e globale. **È questo riconoscimento che permette di accedere alle forme più estese di tutela, come i permessi lavorativi retribuiti (ad esempio quelli previsti per i caregiver**



familiari), o priorità nei servizi sociali e sanitari.

INVALIDITÀ CIVILE E 104: LE DIFFERENZE

La certificazione dello stato di **disabilità evidenzia le conseguenze sociali che una persona può subire nella vita quotidiana a causa di una minorazione**. L'invalidità, invece, **si riferisce alla compromissione di determinate funzioni quotidiane dovuta a limitazioni fisiche, psichiche, intellettive, visive o uditive**.

Il **certificato di invalidità civile** ha quindi una valenza esclusivamente medico-legale. Per approfondire le procedure di riconoscimento, le percentuali previste e i relativi benefici economici, si rimanda al capitolo precedente.

La **Legge 104/92** riconosce e tutela il diritto delle persone con disabilità a partecipare pienamente alla vita sociale, con particolare attenzione ai contesti più significativi: la scuola, durante l'infanzia e l'adolescenza (articoli 12-17), e il lavoro, nell'età adulta (articoli 18-22).

3.2. Legge 104: la procedura di accertamento

L'accertamento della condizione di disabilità è affidato alle **Commissioni mediche delle ASL**, istituite dalla Legge n. 295/1990 per la valutazione dell'invalidità civile. Tali commissioni sono integrate da un operatore sociale e da un esperto nella specifica disabilità da esaminare, entrambi in servizio presso le ASL, oltre che da un medico dell'INPS, come previsto dall'articolo 20 del D.L. n. 78/2009, convertito con modificazioni dalla Legge n. 102/2009.

LA PROCEDURA DI ACCERTAMENTO

Per ottenere il riconoscimento della condizione di disabilità, è necessario presentare **domanda all'INPS per via telematica**, seguendo una procedura analoga a quella prevista per l'accertamento dell'invalidità civile. La richiesta dei benefici previsti dalla Legge 104 può essere inoltrata contestualmente alla domanda per il riconoscimento dell'invalidità, su scelta del cittadino.

La procedura di accertamento si articola in **due fasi**:

1. Certificato medico introduttivo: il medico curante compila il certificato e lo trasmette telematicamente all'INPS. In questo documento devono essere indicati i dati anagrafici del paziente, le patologie invalidanti, l'eventuale presenza di malattie stabilizzate o ingravescenti (che possono giustificare la non rivedibilità) e l'eventuale presenza di una patologia oncologica in atto.



2. Presentazione della domanda: il cittadino presenta la domanda all'INPS, abbinandola al certificato medico già trasmesso. Anche questa fase avviene per via telematica e può essere gestita direttamente dal cittadino oppure con il supporto di enti abilitati, come i patronati, le associazioni di categoria, i CAF o altre organizzazioni.

Se il paziente è impossibilitato a recarsi alla visita, il medico può richiedere una visita domiciliare. In alternativa, è sufficiente selezionare una delle date disponibili indicate dal sistema informatico per la convocazione presso la Commissione.

È importante ricordare che l'assenza alla prima convocazione, così come a un'eventuale seconda visita di riconvocazione, comporta la decadenza della domanda. In tal caso, la richiesta perde efficacia e sarà necessario ripresentarla ex novo.

L'ESITO DELLA DOMANDA

Chi ha richiesto l'accertamento della condizione di disabilità ai sensi della Legge 104/1992 e ha sostenuto la visita, riceve per posta un **verbale dall'INPS, nel quale viene indicato l'esito dell'accertamento**. Tale verbale è generalmente accompagnato da una comunicazione dell'Istituto contenente informazioni sui tempi e le modalità per presentare un eventuale ricorso.

3.3. Come leggere il verbale di accertamento della disabilità

I verbali più recenti sono trasmessi in due formati: **un formato con tutte le informazioni, anche quelle 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 vigente, nazionale e regionale, 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 disabilità (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 disabilità 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 disabile o per il familiare che la assiste.
- **“Persona con disabilità 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, ossia alla rivalutazione periodica della situazione sanitaria accertata.

Attualmente, nei verbali possono comparire due diverse indicazioni:

- **Esonero da future visite di revisione in applicazione del D.M. 2 agosto 2007**: tale indicazione si riferisce all’esonero previsto dalla Legge 80/2006 per le patologie o affezioni elencate nel Decreto Ministeriale del 2 agosto 2007, rivolto alle persone titolari di indennità di accompagnamento o di comunicazione. In questo caso, l’interessato non sarà più convocato né per visite di revisione né per controlli di verifica a campione.
- **Revisione**: indica se è prevista una revisione futura della situazione sanitaria; in caso affermativo, viene specificato il mese e l’anno in cui essa dovrà avvenire. Se tale indicazione manca, la persona può comunque essere convocata per visite di controllo a campione, salvo che non sia previsto esplicitamente l’esonero sopra descritto.

CORRELAZIONE TRA INVALIDITÀ CIVILE, LEGGE 104 E PATENTE DI GUIDA

Nel caso dell’ipoparatiroidismo, la diagnosi e il riconoscimento di invalidità civile o dei benefici della Legge 104/1992 **non comportano automaticamente limitazioni alla guida**. Tuttavia, **la patologia può comportare** – in particolare se non ben controllata – **manifestazioni cliniche rilevanti ai fini dell’idoneità psicofisica alla guida, come crisi ipocalcemiche, spasmi muscolari, parestesie, disturbi dell’attenzione**



o, nei casi più gravi, alterazioni dello stato di coscienza.

Sebbene l'ipoparatiroidismo **non rientri tra le patologie esplicitamente indicate dal Codice della Strada come soggette a un iter medico-legale automatico** (come avviene ad esempio per epilessia, diabete mellito con ipoglicemie gravi o disturbi neurologici rilevanti), può comunque configurarsi come condizione rilevante ai fini della sicurezza alla guida. Ai sensi dell'art. 119, comma 4, del D.Lgs. 285/1992 ("Codice della Strada"), **le persone affette da patologie che possono compromettere la capacità di guida devono essere sottoposte alla valutazione della Commissione Medica Locale**. Pertanto, **qualora la sintomatologia clinica risulti potenzialmente invalidante, l'iter per il rilascio o la revisione della patente deve necessariamente passare attraverso tale Commissione**.

La valutazione da parte della Commissione Medica Locale tiene conto della documentazione clinica aggiornata e, se necessario, dell'esito di una visita specialistica presso strutture pubbliche. La Commissione può inoltre richiedere esami specifici o integrare la valutazione con il parere di un medico specialista della patologia.

Se la condizione clinica è stabile, adeguatamente controllata dalla terapia sostitutiva e non si riscontrano eventi che compromettano la sicurezza stradale, la patente può essere rilasciata o rinnovata, generalmente con validità temporanea limitata (massimo due anni) e con obbligo di successiva revisione. Nei casi in cui la patologia comporti rischio concreto per la guida sicura, la Commissione può decidere di non rilasciare o non confermare la patente.

È importante sapere che la Commissione Medica Locale è composta da medici della ASL e da altri membri in base al tipo di patente (ad esempio, un ingegnere della Motorizzazione per le patenti speciali), e può avvalersi della consulenza di esperti. La visita può essere richiesta anche presso una Commissione diversa da quella di residenza, ma è importante sottolineare che l'accettazione della richiesta è a discrezione della Commissione stessa e non è garantita.

L'obbligo di dichiarare la propria patologia è previsto quando questa incide sull'idoneità alla guida. In caso contrario, si rischiano gravi conseguenze: in caso di incidente, la compagnia assicurativa può rivalersi sul conducente e si può incorrere anche in responsabilità civili o penali.

Infine, va ricordato che le modalità di accesso alla Commissione, i documenti richiesti e le tempistiche possono variare da una provincia all'altra. È quindi essenziale **contattare per tempo la propria ASL o l'Ufficio Patenti locale**, idealmente almeno **sei mesi prima della scadenza della patente**, per evitare interruzioni nella validità della licenza di guida. Un contatto anticipato permette anche di raccogliere con calma tutta la documentazione necessaria e di prenotare eventuali visite mediche richieste.



IL CONTRASSEGNO PARCHEGGIO DISABILI

Il contrassegno per disabili è un **tagliando identificativo recante il simbolo internazionale della disabilità, che consente alle persone con difficoltà di deambulazione o ai non vedenti di beneficiare di agevolazioni nella circolazione e nella sosta dei veicoli** a loro servizio, anche in aree normalmente vietate alla generalità dei veicoli. Si tratta di un'autorizzazione speciale rilasciata, previo accertamento medico, dal Comune di residenza del richiedente, più precisamente dal Sindaco, ai sensi dell'articolo 188 del Codice della Strada e dell'articolo 381 del relativo Regolamento di esecuzione.

Formalmente, il contrassegno rappresenta un atto amministrativo autorizzatorio, che rimane di proprietà comunale, sebbene venga affidato temporaneamente alla persona a cui è destinato. La validità del contrassegno è di cinque anni, anche nel caso di disabilità permanente, al termine dei quali è possibile richiederne il rinnovo.

Le persone con ipoparatiroidismo **possono ottenere il contrassegno qualora venga accertata una significativa riduzione o impedimento nella capacità di deambulazione**. Tale accertamento avviene tramite specifica certificazione rilasciata dalla commissione di invalidità e medicina legale. Dal 2012, una normativa specifica ha attribuito alle commissioni mediche incaricate dell'accertamento dell'invalidità o dello stato di handicap il compito di indicare nei verbali l'eventuale presenza della condizione necessaria ai fini del rilascio del contrassegno, come previsto dal Regolamento di attuazione del Codice della Strada.

Pertanto, i verbali più recenti riportano, qualora sussistano le condizioni previste, la dicitura: "persona con effettiva capacità di deambulazione impedita o sensibilmente ridotta (art. 381, DPR 495/1992)". In questi casi, la persona con ipoparatiroidismo ha diritto al contrassegno.

Per ulteriori dettagli e aggiornamenti si consiglia di consultare il sito ufficiale dell'Automobile Club d'Italia ([ACI](#)).





CAPITOLO IV

IL CONTESTO LAVORATIVO

4.1. 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 disabilità grave **e per i lavoratori** a cui è stato riconosciuto lo stato di disabilità in situazione di gravità. **Anche il riconoscimento dell'invalidità civile dà diritto ad alcune agevolazioni.** Nei paragrafi che seguono vengono presentate in modo organico **tutte le misure previste dal nostro ordinamento, applicabili ai lavoratori con ipoparatiroidismo, e loro caregiver.**

PERMESSI

Il lavoratore che ha ottenuto il riconoscimento della **condizione di disabilità grave ai sensi dell'articolo 3, comma 3 della legge 104** può beneficiare di **permessi retribuiti**. Tali permessi si articolano in due modalità: **ore giornaliere (due al giorno) oppure giornate mensili (tre al mese)**, utilizzabili anche in forma continuativa. Non è possibile fruire di entrambe le opzioni nello stesso mese, ma si può variare di mese in mese. I permessi concessi non influenzano la maturazione delle ferie né della tredicesima mensilità, e sono coperti da contribuzione figurativa.

PREPENSIONAMENTO

I lavoratori ai quali è stata riconosciuta un'**invalidità civile superiore al 74%**, così come le persone con sordità, hanno diritto a una maggiorazione contributiva utile **ai fini pensionistici**. Tale beneficio consiste nell'**aggiunta di due mesi di contribuzione figurativa per ogni anno di lavoro prestato**, per un massimo complessivo di cinque anni.



Per tutti i dettagli si rimanda al Capitolo V, dedicato a pensioni e APE sociale.

SCelta DELLA SEDE DI LAVORO

Le disposizioni vigenti consentono al **lavoratore con disabilità grave**, al **genitore o familiare che presta assistenza**, di richiedere l'**assegnazione alla sede lavorativa più prossima al proprio domicilio**.

Questa facoltà è tuttavia soggetta alla **compatibilità con le esigenze organizzative del datore di lavoro**, che può rifiutare la richiesta se motivata da ragioni operative. Per poter avanzare tale richiesta è indispensabile possedere il **certificato di disabilità grave rilasciato ai sensi dell'articolo 3, comma 3 della legge 104**. **Non sono sufficienti l'invalidità civile o altri riconoscimenti**.

Per i soggetti con **invalidità superiore ai due terzi** assunti nella **pubblica amministrazione** tramite concorso o altra procedura selettiva, è previsto inoltre il diritto di **scegliere prioritariamente tra le sedi disponibili**.

RIFIUTO AL TRASFERIMENTO

Il comma 6 dell'articolo 33 della legge 104/1992 stabilisce che il **lavoratore con disabilità 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 lavoratore con disabilità può essere esercitato **sia in sede di assunzione che successivamente**, cioè sia quando la situazione di disabilità 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 PA 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.



NUOVE TUTELE PER I LAVORATORI CON PATOLOGIE GRAVI

Con l'approvazione definitiva da parte del Senato dell'8 luglio 2025, il Disegno di Legge n. 1430 è diventato legge. La legge 18 luglio 2025, n. 106, è stata **pubblicata in data 25 luglio 2025 sulla Gazzetta Ufficiale n. 171**. Per la piena operatività delle nuove tutele dovranno essere determinati **successivi decreti attuativi**, in particolare per la definizione delle modalità di accesso ai nuovi permessi e per l'erogazione dei premi di laurea.

Il provvedimento introduce un insieme organico di **misure a favore dei lavoratori affetti da malattie oncologiche, invalidanti e croniche**, anche rare, con l'obiettivo di garantire maggiore flessibilità, protezione e possibilità di conciliazione tra salute e lavoro.

Tra le principali disposizioni:

- **Congedo non retribuito fino a 24 mesi**

I lavoratori dipendenti, pubblici e privati, con invalidità pari o superiore al **74%** potranno richiedere un periodo di **congedo non retribuito**, continuativo o frazionato, della durata massima di **due anni**, con **conservazione del posto di lavoro**. Durante questo periodo, non è consentito svolgere attività lavorativa, ma è riconosciuto il **diritto di precedenza nell'accesso al lavoro agile al rientro**. La certificazione della condizione patologica sarà gestita dall'INPS, sulla base di documentazione specialistica.

- **Permessi retribuiti aggiuntivi per cure ed esami**

A partire dal 2026, i lavoratori affetti da patologie oncologiche in fase attiva o in follow-up precoce, da malattie invalidanti o croniche (anche rare), potranno usufruire di **10 ore annue di permesso retribuito**, da utilizzare in unità minime di un'ora per esami, visite o trattamenti. Lo stesso diritto è esteso ai **genitori di minori** affetti dalle medesime condizioni cliniche.

- **Semplificazione delle procedure**

L'INPS sarà tenuto ad aggiornare i propri sistemi informativi per consentire la **gestione telematica delle domande** e l'acquisizione della documentazione sanitaria, rendendo più rapide e trasparenti le procedure.

- **Fondo per premi di laurea**

È istituito un fondo da **2 milioni di euro** per l'erogazione di **premi di laurea in memoria di pazienti oncologici deceduti**, destinati a studenti universitari in ambito sanitario. I criteri e le modalità di assegnazione saranno definiti con decreto attuativo.

- **Compatibilità con ordinamenti regionali**

Le disposizioni si applicano nel rispetto delle autonomie speciali e degli ordinamenti delle Regioni a statuto speciale.

Il testo approvato rappresenta un passo avanti importante, ma non privo di **limiti: nessuna copertura contributiva** è prevista durante il congedo, e **permangono**



disparità tra settore pubblico e privato. Tuttavia, il riconoscimento formale delle esigenze di cura come elemento tutelato nel rapporto di lavoro segna un cambiamento culturale significativo.

4.2. La legge 68/99 e il collocamento mirato

L'espressione "**collocamento mirato delle persone con disabilità**" si riferisce all'insieme di strumenti che consentono una **valutazione appropriata delle capacità lavorative residue, facilitando l'inserimento delle persone con disabilità nei contesti occupazionali.** Tale approccio tiene conto non solo delle **competenze**, ma anche delle **condizioni cliniche** e dell'**adeguatezza del posto di lavoro.**

In base alla legge 68/1999, possono accedere al collocamento mirato le **persone con invalidità civile superiore al 45%**, a condizione che venga accertata una compatibilità con l'attività lavorativa. 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 procedere con **l'iscrizione presso l'Ufficio del lavoro nelle apposite liste speciali destinate agli invalidi civili.**

Per l'accesso a tali liste, non è sufficiente il riconoscimento dell'invalidità civile: è infatti **necessario sottoporsi a una visita specifica per l'accertamento della compatibilità lavorativa**, ai sensi sempre della legge 68/99. L'accertamento, da effettuarsi presso la Commissione invalidi dell'Azienda USL competente, consente di ottenere la certificazione richiesta per l'iscrizione alle liste speciali.

ASSUNZIONI OBBLIGATORIE

L'**obbligo di assunzione di persone con disabilità** riguarda tutti i **datori di lavoro, sia pubblici sia privati**, che abbiano alle proprie dipendenze **almeno quindici dipendenti**, secondo quanto previsto dalla legge 68/99 e dal Decreto Legislativo n. 469/1997.

Con l'entrata in vigore della riforma del lavoro introdotta dal Ministro Fornero, **il computo del personale è stato esteso a tutti i lavoratori assunti con vincolo di subordinazione.** Sono esclusi dal conteggio: i lavoratori già assunti tramite collocamento obbligatorio, i soci di cooperative di produzione e lavoro, i dirigenti, i lavoratori assunti con contratti di inserimento, quelli somministrati presso un soggetto



utilizzatore, i lavoratori impegnati in attività all'estero per la relativa durata, gli Lsu, i lavoratori a domicilio, quelli emersi ai sensi della legge 383/2001, e gli apprendisti. Sono invece inclusi, ai fini del calcolo delle quote, i lavoratori assunti con contratto a tempo determinato di durata pari o inferiore a nove mesi. L'ampliamento dei criteri di computo ha determinato un significativo incremento del numero di soggetti da assumere obbligatoriamente.

I datori di lavoro che sono soggetti all'obbligo presentano **apposita richiesta di assunzione, che viene confrontata con le liste di disoccupazione tenute dai Centri per l'impiego**. Alle persone con disabilità assunte in questo modo si applicano le medesime condizioni economiche e normative previste dalla legislazione vigente e dai contratti collettivi nazionali di lavoro.

Per incentivare l'inserimento lavorativo delle persone con disabilità, **la legge 68/99 consente ai datori di lavoro di stipulare convenzioni con gli uffici competenti**. Tali accordi hanno lo scopo di avviare programmi mirati che prevedano l'impegno del datore di lavoro all'assunzione del lavoratore al termine del percorso. Questi programmi possono **includere tirocini formativi, contratti a termine, estensione dei periodi di prova, e la realizzazione di convenzioni con soggetti come cooperative sociali, associazioni di volontariato e consorzi**. È inoltre prevista la possibilità di introdurre deroghe in merito all'età o alla durata dei percorsi di formazione lavoro e apprendistato.

Con il Capo I del Decreto Legislativo n. 151 del 14 settembre 2015, sono state apportate ulteriori modifiche alla legge 68/99. In particolare, per rafforzare il collocamento mirato, è stata prevista **l'emanazione di linee guida volte a promuovere una rete integrata tra i servizi per l'impiego, gli accordi territoriali e le valutazioni bio-psico-sociali della disabilità**. Le linee guida contemplano anche **l'applicazione degli accomodamenti ragionevoli**, la definizione del ruolo del responsabile dell'inserimento lavorativo e la promozione delle buone pratiche in tema di inclusione. Il documento contenente queste linee guida è stato redatto soltanto all'inizio del 2022.

Una volta che la **persona con disabilità o malattia rara** ha avuto accesso al mondo del lavoro, sia mediante collocamento mirato sia attraverso altre modalità, è **tutelata nello svolgimento delle proprie mansioni compatibilmente con la propria condizione clinica**. Le garanzie previste includono la possibilità di richiedere la priorità nella scelta della sede lavorativa, l'assegnazione a mansioni compatibili, l'esonero dal lavoro notturno, la revisione dell'orario di lavoro, l'accesso al telelavoro o allo smart working, e il riconoscimento delle assenze giustificate.

CONCORSI PUBBLICI

La legge 68/99, recante "Norme per il diritto al lavoro delle persone con disabilità",



stabilisce che **ogni Pubblica Amministrazione è tenuta a riservare una determinata percentuale di posti alle persone con disabilità**. Tale quota, indicata nei singoli bandi come “quota di riserva”, è **accessibile solo a coloro che risultano iscritti alle liste speciali presso il Centro per l’Impiego**.

Contestualmente, l’articolo 16, comma 1, della medesima Legge, prevede il **diritto per le persone con disabilità di partecipare a tutti i concorsi pubblici**, a prescindere dall’amministrazione che li bandisce. Per garantire pari opportunità, i bandi devono includere **modalità specifiche per lo svolgimento delle prove**, tali da consentire a tutti i candidati in possesso dei requisiti di concorrere in condizioni effettivamente paritarie.

La legge 104/1992, all’articolo 20, dispone che le persone con disabilità possano sostenere le prove d’esame nei concorsi pubblici e negli esami di abilitazione alle professioni con il **supporto degli ausili necessari** e con l’**eventuale concessione di tempi aggiuntivi**, commisurati alle specifiche esigenze connesse alla loro condizione. Al momento della candidatura, è previsto che il candidato indichi esplicitamente, nella domanda di partecipazione, l’ausilio di cui necessita, nonché l’eventuale bisogno di tempi supplementari. **In alcuni casi, le amministrazioni pubbliche, in alternativa agli ausili richiesti, possono prevedere che il candidato venga affiancato da un tutor durante le prove**.

È opportuno precisare che le **quote di riserva** previste dalla legge 68/99 **non si applicano ai concorsi per il passaggio di categoria o per l’avanzamento di carriera**. Tale principio è stato sancito dalla Corte Costituzionale con la sentenza n. 190/2006, nella quale si è chiarito che le riserve di posti sono riferite esclusivamente alle assunzioni di persone con disabilità, ai fini dell’adempimento degli obblighi da parte dei datori di lavoro pubblici, e non possono essere estese alle procedure selettive interne per la progressione professionale.

ALTRE SPECIFICHE SUI CONCORSI

In alcuni concorsi pubblici riservati a persone con disabilità veniva in passato richiesto il **certificato di idoneità fisica all’impiego**. Tuttavia, **tale richiesta non è più consentita**, in virtù di quanto disposto dall’articolo 42, comma 1, del Decreto legge n. 69/2013 - noto anche come “decreto del fare” - convertito con modificazioni dalla Legge 9 agosto 2013, n. 98. Infatti, nel rispetto degli obblighi di certificazione previsti dal Testo Unico sulla Sicurezza, di cui al Decreto Legislativo 9 aprile 2008, n. 81, il legislatore ha soppresso alcune certificazioni sanitarie, tra cui, appunto, quella di “idoneità fisica all’impiego” prevista dall’articolo 2 del D.P.R. n. 3/1957.

Pertanto, **l’unica certificazione medica che può essere legittimamente richiesta ai fini dell’accesso all’impiego pubblico per le persone con disabilità è quella che attesta l’idoneità allo svolgimento delle mansioni previste dal ruolo da**



ricoprire. In alternativa, è ammissibile la certificazione che dimostri la compatibilità tra le residue capacità lavorative del candidato e le mansioni specifiche associate alla posizione per cui si concorre.

ASSENZE GIUSTIFICATE, CCNL E PERIODO DI COMPORTO

Qualora un lavoratore sia affetto da una malattia rara e debba **sottoporsi a terapie salvavita** durante il periodo di attività lavorativa, ha diritto a usufruire di **giornate di ricovero** o di **day hospital** che **non concorrono al calcolo del periodo di comportamento**. Quest'ultimo rappresenta il lasso temporale entro il quale il datore di lavoro non può procedere al licenziamento per motivi legati all'assenza per malattia. Di conseguenza, **il lavoratore non può essere licenziato né subire una decurtazione dello stipendio qualora superi il limite stabilito per il comportamento a causa delle assenze giustificate per tali trattamenti**.

Tuttavia, per la corretta applicazione di queste disposizioni, **è necessario fare riferimento a quanto previsto dai singoli Contratti Collettivi Nazionali di Lavoro, siano essi del settore pubblico o privato**.

Sono sempre più numerosi i contratti collettivi che hanno previsto un'**apposita disciplina relativa al periodo di comportamento 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**. Alcuni contratti nazionali, poi, hanno espressamente prolungato il periodo di comportamento¹⁰.

In assenza di tali previsioni, i contratti collettivi possono prevedere, in caso di malattia di durata superiore al periodo di comportamento, 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 per superamento del periodo di comportamento ai sensi dell'art. 2110 del Codice Civile.

È importante sottolineare che **l'assenza giustificata per motivi di salute o per l'effettuazione di terapie non comporta automaticamente l'esonero dall'obbligo di reperibilità per eventuali visite fiscali**. I controlli da parte degli enti competenti possono infatti essere effettuati in precisi intervalli orari: per i dipendenti sia pubblici che privati, nelle fasce 10:00-12:00 e 17:00-19:00. Tali controlli possono aver luogo tutti i giorni, inclusi quelli festivi.

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**

10 I contratti collettivi nazionali sono disponibili per la consultazione online sul [sito del CNEL](http://www.ccnl.it).



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 pluricratica, abbia visto assegnarsi una percentuale pari o superiore ai due terzi (67%) di invalidità permanente.

L'ipoparatiroidismo non è esplicitato in questo elenco.

La normativa che disciplina specificamente le assenze per gravi patologie (comma 9, dell'art. 17 – e art. 19 comma 15 per il personale a tempo determinato – 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.

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.**

LE TERAPIE SALVAVITA

Nel contesto delle patologie gravi e croniche, come l'ipoparatiroidismo, si fa spesso riferimento alle cosiddette **terapie salvavita** per indicare quei **trattamenti considerati essenziali per la sopravvivenza o per il mantenimento delle funzioni vitali**. Per terapia salvavita si intende infatti qualsiasi trattamento sanitario, farmacologico o strumentale idoneo a impedire un esito letale imminente, anche quando non vi sia prospettiva di guarigione o miglioramento clinico. Tali terapie, pur finalizzate al mantenimento delle funzioni vitali, rientrano nella nozione di trattamento sanitario delineata dall'**art. 1 della legge 22 dicembre 2017, n. 219**, e sono sempre



subordinate al **principio del consenso libero e informato** del paziente.

Ad oggi, **non esiste una normativa nazionale che definisca in modo univoco quali siano le terapie qualificabili come "salvavita", né un elenco ufficiale che le identifichi.** La **qualificazione è affidata alla valutazione clinica**, e deve essere **certificata da medici operanti in strutture pubbliche o accreditate.**

È proprio questa certificazione che, in ambito lavorativo, consente di accedere a **tutele specifiche** previste da diversi Contratti Collettivi Nazionali di Lavoro (CCNL). In particolare:

- le assenze per ricoveri, day hospital o trattamenti ambulatoriali qualificati come terapie salvavita sono **escluse dal computo del periodo di computo**, cioè il limite massimo di assenze per malattia oltre il quale può scattare il licenziamento;
- in alcuni CCNL, anche le assenze dovute agli **effetti collaterali** delle terapie possono essere escluse dal conteggio, purché **debitamente certificate**;
- in molti casi, le giornate di assenza per terapie salvavita sono **retribuite interamente**, a differenza delle assenze per malattia ordinaria.

Queste **tutele**, seppur **non uniformi** tra i diversi comparti contrattuali, rappresentano un riconoscimento concreto della specificità clinica e sociale di chi affronta percorsi terapeutici complessi e continuativi. Per le persone con ipoparatiroidismo, che possono necessitare di trattamenti regolari e non differibili, è fondamentale che la certificazione medica sia **redatta in modo chiaro e completo**, e che il contratto collettivo applicato venga consultato attentamente per **verificare le agevolazioni disponibili**

4.3. Il congedo per cure

In conformità con quanto stabilito dall'Art. 7 del **Decreto Legislativo 119/2011**, i lavoratori affetti da disabilità che necessitano di trattamenti sanitari possono avvalersi di un **congedo lavorativo aggiuntivo rispetto a quelli previsti dalla Legge 104**, senza che sia richiesto il riconoscimento dello stato di disabilità ai sensi della medesima norma.

CHI PUÒ BENEFICIARNE

Possono usufruire di tale congedo, ogni anno e anche in forma frazionata, i lavoratori mutilati e invalidi civili ai quali è stata certificata una **riduzione della capacità lavorativa superiore al 50%**, per un **periodo massimo di 30 giorni**.

MODALITÀ DI RICHIESTA

La **domanda** va inoltrata dal lavoratore **direttamente al proprio datore di lavoro**,



corredata dalla **prescrizione medica** rilasciata da un medico convenzionato con il Servizio Sanitario Nazionale o appartenente a una struttura sanitaria pubblica. Tale prescrizione deve **indicare la necessità di una cura correlata in modo diretto alla patologia, o alle patologie, che hanno portato al riconoscimento dell'invalidità**. Come indicato dal comma 3 del citato Art. 7, il lavoratore è inoltre tenuto a presentare documentazione adeguata che attesti l'effettiva sottoposizione alle cure. Nei casi di trattamenti terapeutici continuativi, l'assenza può essere giustificata anche attraverso un'attestazione cumulativa.

CARATTERISTICHE DEL CONGEDO

Il congedo, sia fruito in modo continuativo che frazionato, **non incide sul calcolo del periodo di comparto**. Durante i giorni di assenza per cure, il dipendente ha diritto a ricevere la propria **retribuzione secondo quanto previsto per le assenze per malattia**. Sebbene il Decreto Legislativo non specifichi con chiarezza chi debba farsi carico della retribuzione durante il congedo, nella risposta fornita dalla Direzione Generale per l'Attività Ispettiva del Ministero del Lavoro e della Previdenza Sociale all'interpello della Confartigianato di Prato del 5 dicembre 2006, si precisa che il congedo per cure **non è indennizzabile dall'INPS e resta a carico del datore di lavoro**. Tale interpretazione trova conferma anche nella risposta all'interpello n. 10/2013, presentato dal Consiglio Nazionale dell'Ordine dei Consulenti del Lavoro.

AGEVOLAZIONI E DIRITTI SUL LAVORO PER MALATI ONCOLOGICI

La diagnosi di **ipoparatiroidismo** può talvolta essere la **conseguenza di un intervento chirurgico per la rimozione di tumori alla tiroide o alle paratiroidi**. In questi casi, la gestione della patologia non si limita al profilo endocrinologico: si intreccia con un pregresso percorso oncologico, che comporta ricadute importanti anche sul piano lavorativo e sociale. È per questo motivo che, all'interno di questo documento, si ritiene **necessario approfondire le principali tutele previste per i lavoratori oncologici**, potenzialmente rilevanti anche per molte persone affette da ipoparatiroidismo.

Oltre ai diritti connessi al riconoscimento dell'invalidità civile e della legge 104, le **persone colpite da tumori o da patologie oncologiche complesse** - inclusi i pazienti con forme post-chirurgiche - possono accedere a **misure specifiche** pensate per tutelare la continuità dell'impiego e il diritto alla cura.

Il lavoratore dipendente, impossibilitato a svolgere le proprie mansioni a causa della malattia o delle terapie, ha diritto ad **assentarsi per tutto il tempo necessario, conservando il posto di lavoro** (in genere **fino a 18 mesi nel triennio**) e continuando a percepire un'indennità proporzionata alla retribuzione, secondo quanto previsto dal contratto collettivo nazionale applicabile. L'anzianità di servizio continua a maturare



anche durante il periodo di assenza.

Alcuni **Contratti Collettivi Nazionali di Lavoro (CCNL)** prevedono **ulteriori agevolazioni**: le **assenze per terapie salvavita** (compresi ricoveri, day hospital e trattamenti) possono **essere escluse dal computo delle giornate di malattia e retribuite interamente**. In alcuni casi, anche le assenze legate agli effetti collaterali delle terapie non rientrano nel cosiddetto **periodo di comportamento**, ovvero il limite massimo oltre il quale può scattare il licenziamento.

Nel caso in cui l'assenza superi tale soglia, molti CCNL consentono al lavoratore di accedere a un periodo di **aspettativa non retribuita per motivi di salute**, durante il quale il posto di lavoro viene comunque conservato.

Dal 2015, l'Art. 24 del D. Lgs. 151/2015 ha introdotto la possibilità di **donare giornate di ferie o riposo "solidali" a colleghi in difficoltà per motivi di salute**. Le modalità di attivazione dipendono dal contratto collettivo applicato, ma rappresentano un importante strumento di sostegno reciproco tra lavoratori.

Anche i **lavoratori autonomi e liberi professionisti** iscritti alla Gestione Separata INPS godono di tutele dedicate grazie alla legge 81/2017. In caso di sospensione dell'attività lavorativa per malattia oncologica, hanno diritto a:

- un'**indennità di malattia** fino a **61 giorni annui**;
- un'**indennità di degenza ospedaliera** fino a **180 giorni annui**;
- la **sospensione del versamento dei contributi previdenziali e dei premi assicurativi**, fino a due anni nei casi di impedimento superiore a 60 giorni consecutivi. Al termine, è prevista la possibilità di rateizzazione degli importi dovuti.

4.4. I diritti dei caregiver

Sintetizziamo di seguito i principali aspetti relativi alle possibilità previste per i lavoratori, con rapporto di lavoro pubblico o privato, che assistono con continuità un parente o un affine entro il terzo grado, handicappato, con lui convivente.

SCelta DELLA SEDE DI LAVORO

Diritto a scegliere, ove possibile, **la sede di lavoro più vicina al proprio domicilio e impossibilità a essere trasferito senza il consenso ad altra sede** (L.104 art. 33, comma 5). Questo diritto è riconosciuto anche ai malati oncologici con certificazione L.104 e comprende il diritto di rifiutare il lavoro notturno.



PERMESSI DI CUI ALL'ART. 33 DELLA LEGGE 104/92

Il **lavoratore che assiste un familiare con disabilità grave** ha diritto a **3 giorni di permesso mensile**, fruibili anche in maniera continuativa, a condizione che la persona con disabilità grave **non sia ricoverata a tempo pieno**.

Tuttavia, i permessi possono essere concessi anche in caso di ricovero, qualora: la struttura sanitaria autorizzi uscite per visite o terapie esterne, la persona con disabilità si trovi in stato vegetativo persistente o con prognosi infausta, il familiare assistito sia un minore per cui sia documentato il bisogno di assistenza da parte di un genitore o familiare convivente.

In alternativa, si possono fruire **2 ore di permesso giornaliero**.

I soggetti legittimati a richiedere tali permessi sono:

- **lavoratori** in situazione di disabilità grave;
- **genitori** che assistono figli con disabilità grave, di età inferiore o superiore ai tre anni;
- coniuge convivente, parenti e affini entro il **secondo grado**;
- in **circostanze eccezionali**, parenti e affini di **terzo grado**, se conviventi, qualora il coniuge e/o i genitori della persona disabile: abbiano compiuto 65 anni; siano deceduti o non presenti; siano affetti da patologie invalidanti che compromettono autonomia e richiedono assistenza continua o partecipazione attiva del familiare.

Per quest'ultima fattispecie, si fa riferimento a:

- patologie acute o croniche che determinano una temporanea o permanente riduzione o perdita dell'autonomia personale, incluse le affezioni croniche di natura congenita, reumatica, neoplastica, infettiva, dismetabolica, post-traumatica, neurologica, neuromuscolare, psichiatrica, derivanti da dipendenze, a carattere evolutivo o soggette a riacutizzazioni periodiche;
- patologie acute o croniche che richiedono assistenza continua o frequenti monitoraggi clinici, ematochimici e strumentali;
- patologie acute o croniche che richiedono la partecipazione attiva del familiare nel trattamento sanitario.

Per la concessione dei permessi, **è richiesta una domanda formale da parte del dipendente**, accompagnata da **idonea documentazione** che dimostri le condizioni di disabilità e le modalità di assistenza.

Quest'ultima può essere **in presenza o indiretta**, come accompagnamento, gestione di attività quotidiane o disbrigo di incombenze per conto della persona disabile.

In caso di assistenza **a più familiari** con disabilità grave, il lavoratore **può cumulare i permessi**; mentre il diritto **non sussiste** nel caso in cui il disabile riceva **assistenza sanitaria continuativa** in struttura specializzata, salvo che la struttura richieda il supporto del familiare per uscite o trattamenti.



ELIMINAZIONE DEL REFERENTE UNICO DELL'ASSISTENZA

Con il Decreto Legislativo 30 giugno 2022, n. 105, entrato in vigore il 13 agosto 2022, sono state **introdotte importanti novità in materia di permessi retribuiti e congedi straordinari per l'assistenza a persone con disabilità in situazione di gravità**, ai sensi dell'art. 3, comma 3, della legge 104/1992.

Tra le modifiche più rilevanti figura l'intervento che ha comportato **l'eliminazione del principio del "referente unico dell'assistenza"**: grazie a questa innovazione normativa, **più familiari possono alternarsi nella fruizione dei permessi lavorativi retribuiti, favorendo una maggiore flessibilità nella gestione dell'assistenza alla persona con disabilità**.

Per chiarire gli aspetti applicativi della riforma, l'INPS ha pubblicato la Circolare n. 39 del 4 aprile 2023, con cui ha fornito le **indicazioni operative rivolte ai lavoratori del settore privato: il congedo straordinario non può essere riconosciuto a più di un lavoratore per l'assistenza alla stessa persona con disabilità grave, è invece possibile autorizzare sia la fruizione del predetto congedo che la fruizione dei permessi di cui all'articolo 33 della legge n. 104/1992 a più lavoratori per l'assistenza allo stesso soggetto con disabilità grave, alternativamente e purché non negli stessi giorni**.

Ciò significa che:

- lavoratori diversi (es. coniuge e figlio o due figli) possono fruire, alternativamente, del congedo e dei permessi per la stessa persona in stato di handicap grave, a condizione che non siano negli stessi giorni;
- può essere accolta una domanda di congedo straordinario relativa a periodi per i quali risultino già rilasciate autorizzazioni per la fruizione di tre giorni di permesso mensili (all'articolo 33, comma 3, della legge n. 104/1992), o del prolungamento del congedo parentale (art. 33 del decreto legislativo n. 151/2001) o delle ore di permesso alternative al prolungamento (art. 33, comma 2, della legge n. 104/1992 e art. 42, comma 1, del decreto legislativo n. 151/2001) per assistere la stessa persona disabile in situazione di gravità.

CONGEDO DI DUE ANNI RETRIBUITO

Il lavoratore che assiste un familiare con disabilità grave può beneficiare di un **congedo retribuito fino a due anni, anche in modalità frazionata**. Questo diritto è riconosciuto al coniuge convivente (incluse le unioni civili), ai genitori, ai figli conviventi, ai fratelli e sorelle conviventi e, in casi eccezionali, ad altri parenti o affini entro il terzo grado, purché conviventi con la persona disabile.



Il lavoratore può essere **designato come referente unico dell'assistenza**, anche in presenza di familiari conviventi non lavoratori o di altre forme di assistenza, come badanti o servizi pubblici. È necessario che garantisca un'**assistenza regolare e concreta**.

POSSIBILITÀ DI ACCEDERE AL PREPENSIONAMENTO

Il sistema previdenziale italiano prevede **diverse misure di accesso anticipato alla pensione per i lavoratori con invalidità**, che variano in base alla percentuale riconosciuta, alla tipologia di disabilità e al settore lavorativo. Tra le principali possibilità vi sono la pensione di vecchiaia anticipata, il riconoscimento di contributi figurativi e specifiche agevolazioni per categorie come i lavoratori non vedenti o sordomuti. Queste opzioni consentono, in alcuni casi, di anticipare l'età pensionabile fino a cinque anni.

Per una panoramica completa e dettagliata, si rimanda al **Capitolo V** del presente documento.

RIFIUTO AL TRASFERIMENTO

I lavoratori che assistono un familiare convivente con disabilità grave, riconosciuta ai sensi dell'art. 3, comma 3 della legge 104/1992, **hanno diritto a opporsi al trasferimento a una sede lavorativa diversa da quella di assegnazione**, qualora il cambiamento possa compromettere la continuità dell'assistenza. Tale protezione si applica sia nel settore pubblico sia in quello privato e rappresenta una misura di tutela fondamentale per garantire stabilità familiare e vicinanza alla persona con handicap. L'eventuale trasferimento può avvenire solo con il **consenso esplicito del lavoratore**, e il datore di lavoro è tenuto a rispettare questa condizione, salvo casi eccezionali strettamente regolati.

IL LAVORO NOTTURNO PER I LAVORATORI E PER I CAREGIVER

Il lavoratore che presta assistenza a un familiare con disabilità grave ha diritto a **non essere adibito a turni notturni o a reperibilità notturna**. Tale diritto è sancito dal **Decreto Legislativo 151/2001**, in particolare dagli articoli 42 e 53, e confermato dal D.Lgs. 115/2003. L'articolo 53 precisa che non possono essere obbligati al lavoro notturno i lavoratori che abbiano a carico una persona con disabilità certificata ai sensi della legge 104.

La normativa non contempla invece un'esclusione automatica dal lavoro notturno per il lavoratore con disabilità, se non nei casi in cui vi sia un giudizio di inidoneità formulato da strutture sanitarie pubbliche o dal medico competente aziendale. Tale valutazione deve avvenire secondo quanto previsto dal Decreto



Legislativo 81/2008, attraverso controlli regolari e preventivi, e non oltre ogni due anni. Anche il D.Lgs. 66/2003 chiarisce, agli articoli 11 e 14, che l'inidoneità al lavoro notturno può essere accertata con oneri a carico del datore di lavoro e attraverso le strutture sanitarie pubbliche o il medico competente.

VERSO UNA LEGGE NAZIONALE PER I CAREGIVER: IL DIBATTITO IN CORSO

Nel biennio 2024-2025, il Parlamento italiano ha avviato l'esame di **sei proposte di legge volte a riconoscere giuridicamente la figura del caregiver familiare**, ancora oggi priva di una disciplina organica a livello nazionale. L'obiettivo condiviso è **garantire tutele uniformi** a chi presta assistenza continuativa a familiari non autosufficienti, spesso in condizioni di fragilità economica, sociale e lavorativa.

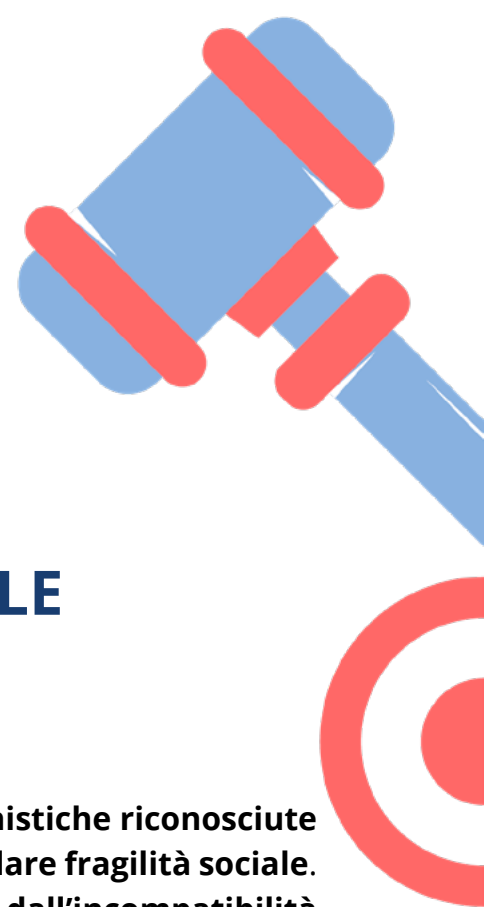
Le proposte in discussione prevedono:

- una **definizione** ampia e inclusiva del caregiver, che comprenda anche i non conviventi e i caregiver di minori;
- l'**adeguamento dei LEPS e dei LEA**, per assicurare prestazioni minime sociali e sanitarie su tutto il territorio nazionale;
- misure per la **conciliazione tra lavoro e cura**, come smart working, orari flessibili e accesso facilitato ai permessi;
- il riconoscimento delle **competenze** acquisite durante l'attività di cura, con possibilità di certificazione e riqualificazione professionale;
- l'introduzione di **sostegni economici**, come indennità mensili, contributi figurativi e agevolazioni fiscali;
- una **protezione rafforzata in ambito lavorativo**, che includa il diritto al rifiuto del trasferimento e tutele contro il licenziamento.

Per tutti i dettagli si rimanda all'articolo dedicato su Osservatorio Malattie Rare: **Caregiver familiare: attualmente in discussione 6 proposte di legge per riconoscimento e tutela.**

Nel frattempo, **molte Regioni si stanno muovendo autonomamente**, attivando misure concrete a sostegno dei caregiver. Tra queste, il **Lazio** è stata la prima a prevedere il riconoscimento giuridico della figura del caregiver, il **Friuli-Venezia Giulia** ha introdotto un contributo mensile di 300 euro per chi assiste familiari con disabilità gravissima, mentre altre Regioni come la **Toscana** e l'**Umbria** stanno utilizzando i fondi nazionali per finanziare interventi di sollievo, percorsi psicologici, bonus sociosanitari e progetti personalizzati. Queste iniziative regionali, pur frammentate, rappresentano un segnale importante di attenzione e riconoscimento, in attesa di una cornice normativa nazionale.





CAPITOLO V

PENSIONI E APE SOCIALE

Il presente capitolo raccoglie le **principali prestazioni pensionistiche riconosciute in favore di soggetti con invalidità o in condizioni di particolare fragilità sociale**. Tali misure, pur diverse per requisiti e finalità, sono **accomunate dall'incompatibilità con lo svolgimento di attività lavorativa**, in quanto presuppongono l'assoluta impossibilità di lavorare o la cessazione definitiva dell'attività professionale.

5.1. Pensione di inabilità previdenziale

La pensione di inabilità è una prestazione economica, erogata a domanda, in favore di coloro ai 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.

Hanno diritto alla pensione di inabilità i lavoratori:

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

DECORRENZA E DURATA

La pensione di inabilità decorre **dal 1° giorno del mese successivo a quello di presentazione della domanda** se risultano soddisfatti tutti i requisiti, sia sanitari sia amministrativi, richiesti.

La pensione di inabilità **può essere soggetta a revisione**.



QUANTO SPETTA

L'importo viene **determinato con il sistema di calcolo misto** (una quota calcolata con il sistema retributivo e una quota con il sistema contributivo) o contributivo, se il lavoratore ha iniziato l'attività lavorativa dopo il 31 dicembre 1995.

L'anzianità contributiva maturata viene incrementata (nel limite massimo di 2.080 contributi settimanali) dal numero di settimane intercorrenti tra la decorrenza della pensione e il compimento di 60 anni di età sia per le donne sia per gli uomini, a seguito dell'introduzione del sistema contributivo per le anzianità maturate dal 1° gennaio 2012.

I pensionati di inabilità, che si trovano nell'impossibilità di deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore o che non sono in grado di compiere gli atti quotidiani della vita, possono presentare domanda per ottenere l'assegno per l'assistenza personale e continuativa.

L'assegno per l'assistenza personale e continuativa **non è dovuto in caso di ricovero in istituti di cura o di assistenza a carico della pubblica amministrazione**; inoltre:

- **non è compatibile con l'assegno mensile dovuto dall'INAIL agli invalidi a titolo di assistenza personale continuativa;**
- viene concesso in **misura ridotta a coloro che fruiscono di analoga prestazione erogata da altre forme di previdenza obbligatoria e di assistenza sociale**, in misura corrispondente all'importo della prestazione stessa;
- **non è reversibile ai superstiti.**

Hanno diritto alla **pensione privilegiata** di inabilità i soli **iscritti all'Assicurazione Generale Obbligatoria per i lavoratori dipendenti quando l'inabilità risulti riconducibile, con nesso diretto di causalità, al servizio prestato** dall'assicurato nel corso di un rapporto di lavoro soggetto all'obbligo assicurativo per l'invalidità, la vecchiaia e i superstiti.

Il diritto alla pensione privilegiata di inabilità non può essere riconosciuto quando dall'evento inabilitante derivi il diritto di rendita a carico dell'assicurazione contro gli infortuni sul lavoro e le malattie professionali, ovvero a trattamenti a carattere continuativo di natura previdenziale e assistenziale a carico dello Stato e di altri enti pubblici.

REQUISITI

La pensione di inabilità viene concessa in presenza di **assoluta e permanente impossibilità di svolgere qualsiasi attività lavorativa a causa di infermità o difetto fisico o mentale**, valutati dalla Commissione Medica Legale dell'INPS, e di almeno 260 contributi settimanali (cinque anni di contribuzione), di cui 156 (tre anni di contribuzione) nel quinquennio precedente la data di presentazione della domanda.



È, inoltre, richiesta:

- la **cessazione di qualsiasi tipo di attività lavorativa**;
- la cancellazione dagli elenchi anagrafici degli operai agricoli e dagli elenchi di categoria dei lavoratori autonomi;
- la cancellazione dagli albi professionali;
- la rinuncia ai trattamenti a carico dell'assicurazione obbligatoria contro la disoccupazione e a ogni altro trattamento sostitutivo o integrativo della retribuzione.

COME FARE DOMANDA

Alla domanda va allegata la certificazione medica (modulo SS3 compilato e inviato dal medico curante).

La domanda può essere presentata online all'INPS attraverso il servizio dedicato. In alternativa si può fare domanda tramite Contact center al numero 803 164 (gratuito da rete fissa) oppure 06 164 164 da rete mobile, oppure attraverso enti di patronato e intermediari dell'Istituto, attraverso i servizi telematici offerti dagli stessi.

TEMPI DI LAVORAZIONE DEL PROVVEDIMENTO

Il termine ordinario per l'emanazione dei provvedimenti è stabilito dalla Legge n. 241/1990 in 30 giorni. In alcuni casi la legge può fissare termini diversi.

PENSIONE DI INABILITÀ IN REGIME DI TOTALIZZAZIONE

Una **tipologia particolare di pensione di inabilità previdenziale** è quella in regime di totalizzazione, pensata per i lavoratori – dipendenti, autonomi e liberi professionisti – che si trovino in una condizione di assoluta e permanente impossibilità a svolgere qualsiasi attività lavorativa. Questo trattamento consente di **valorizzare gratuitamente i contributi versati in più gestioni previdenziali**, senza costi di ricongiunzione, e di accedere a un'**unica pensione erogata dall'INPS anche per conto di altri enti**, secondo il sistema pro quota.

La decorrenza è fissata al **primo giorno del mese successivo alla presentazione della domanda**, purché siano soddisfatti tutti i requisiti, sanitari e contributivi, anche se maturati in modo non coincidente tra le gestioni coinvolte. Sebbene non sia prevista l'integrazione al minimo, la pensione può includere maggiorazioni sociali se una delle quote consente tale beneficio. **La verifica sanitaria è affidata alla gestione di ultima iscrizione, che valuta l'inabilità secondo la normativa vigente**. La domanda deve essere presentata online, direttamente all'INPS, che si occupa di avviare il procedimento con gli enti interessati e di effettuare il pagamento complessivo.



5.2. 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 (art. 1, comma 8) prevede la possibilità, per i **lavoratori iscritti all'assicurazione generale obbligatoria e con invalidità civile non inferiore all'80%**, come definita dal decreto del Ministero della Sanità del 5 febbraio 1992, di accedere alla **pensione anticipata all'età di 55 anni per le donne e 60 anni per gli uomini**, a condizione che abbiano almeno 20 anni di contribuzione.

A partire dal 2013, tali requisiti sono soggetti all'**adeguamento alla speranza di vita**: un sistema che **modifica periodicamente l'età pensionabile** al fine di mantenere un equilibrio tra il periodo lavorativo e quello dedicato al godimento della pensione. **Attualmente, l'età richiesta per il pensionamento anticipato è di 61 anni per gli uomini e 56 anni per le donne**, restando invariato il requisito dei 20 anni di contributi.

Per le persone **non vedenti**, l'età pensionabile anticipata è fissata a **56 anni per gli uomini e 51 per le donne**.

La Corte di Cassazione, con ordinanza n. 2333 del 2021, ha confermato che le pensioni di vecchiaia anticipata per invalidità rientrano nel sistema delle finestre mobili previsto dall'articolo 12 del Decreto Legge n. 78/2010.

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

Secondo la legge n. 388 del 23 dicembre 2000 (articolo 80, comma 3), i lavoratori sordomuti e coloro che presentano una **disabilità riconosciuta superiore al 74%** (o equiparabile) possono beneficiare, **per ogni anno di lavoro svolto** presso Pubbliche Amministrazioni, aziende private o cooperative, di **due mesi di contribuzione figurativa, fino ad un massimo di cinque anni**. In concreto, il lavoratore con disabilità o sordomuto che opta per tale agevolazione può **accedere alla pensione con un anticipo massimo di cinque anni, previa domanda all'INPS**.

Il riconoscimento dei contributi figurativi è **valido solo per gli anni in cui il soggetto ha lavorato in qualità di invalido civile con percentuale superiore al 74%, oppure come sordomuto** (si veda la [Circolare INPS n. 92 del 16 maggio 2002](#) per ulteriori dettagli).

Anche l'INPDAP (ora INPS Gestione Dipendenti Pubblici) ha condiviso questo criterio,



specificando che il conteggio dei due mesi figurativi deve partire dalla data di riconoscimento dell'invalidità, e non dall'inizio dell'attività lavorativa (si rimanda alla [Circolare INPDAP n. 36 dell'8 luglio 2003](#) per ulteriori chiarimenti).

5.3. 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**, oppure 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 di Bilancio 2021) ha incrementato l'autorizzazione di spesa per la sperimentazione del beneficio, consentendo la proroga per tutto il 2021. Inoltre, 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. La Legge di Bilancio 2024 ha confermato la misura anche per il nuovo anno ma ha previsto anche una stretta sui requisiti di accesso, con l'età anagrafica minima che sale a 63 anni e cinque mesi.

Infine, con la [Circolare INPS n. 53 del 5 marzo 2025](#), è stata ufficializzata la proroga dell'APE Sociale fino al 31 dicembre 2025, con conferma dei requisiti e delle modalità di accesso per caregiver e lavoratori con disabilità.

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 e cinque mesi d'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.**

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, i quali:

1. si trovano in stato di **disoccupazione** (licenziamento subito, concordato oppure per giusta causa) e che hanno concluso integralmente la prestazione per la disoccupazione loro spettante da **almeno 3 mesi**;
2. **assistono**, al momento della richiesta e da almeno 6 mesi, il coniuge o un parente di primo grado **convivente con disabilità 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 disabilità in situazione di gravità abbiano compiuto i 70 anni di età oppure siano anch'essi affetti da patologie invalidanti o siano deceduti o mancanti;
3. hanno una **riduzione della capacità lavorativa**, accertata dalle competenti commissioni per il riconoscimento dell'invalidità civile, **pari o superiore al 74%**;
4. sono lavoratori dipendenti, al momento della decorrenza dell'indennità, in possesso di almeno 36 anni di anzianità contributiva e che **abbiano svolto da almeno 7 anni negli ultimi 10** (oppure almeno 6 anni negli ultimi 7) **una o più delle seguenti attività (cosiddette gravose)**:
 - operai dell'industria estrattiva, dell'edilizia e della manutenzione degli edifici;
 - conduttori di gru o di macchinari mobili per la perforazione nelle costruzioni;
 - conciatori di pelli e di pellicce;
 - conduttori di convogli ferroviari e personale viaggiante;
 - conduttori di mezzi pesanti e camion;
 - personale delle professioni sanitarie infermieristiche ed ostetriche ospedaliere con lavoro organizzato in turni;
 - addetti all'assistenza personale di persone in condizioni di non autosufficienza;
 - insegnanti della scuola dell'infanzia e educatori degli asili nido;
 - facchini, addetti allo spostamento merci e assimilati;
 - personale non qualificato addetto ai servizi di pulizia;
 - operatori ecologici e altri raccoglitori e separatori di rifiuti.

DECORRENZA E DURATA

L'indennità dell'APE Sociale decorre **dal primo giorno del mese successivo alla presentazione della domanda** di accesso al beneficio laddove a tale data sussistano tutti i requisiti e le condizioni previste dalla legge, previa cessazione dell'attività lavorativa.

L'APE Sociale è corrisposto **ogni mese per 12 mensilità nell'anno, fino all'età prevista**



per il conseguimento della pensione di vecchiaia, oppure fino al conseguimento di un trattamento pensionistico diretto anticipato o conseguito anticipatamente rispetto all'età per la vecchiaia.

Al fine di valutare se le risorse finanziarie stanziare risultino sufficienti a copertura del beneficio rispetto al numero degli aventi diritto, si procede al monitoraggio. Il monitoraggio viene effettuato sulla base della maggiore prossimità al requisito anagrafico di vecchiaia e, a parità di requisito, sulla base della data di presentazione della domanda di riconoscimento delle condizioni.

QUANTO SPETTA

L'indennità, in caso di iscrizione a un'unica gestione, è **pari all'importo della rata mensile di pensione calcolata al momento dell'accesso alla prestazione** (se inferiore a 1.500 euro) **o pari a 1.500 euro (se la pensione è pari o maggiore di questo importo)**. L'importo dell'indennità non è rivalutato, né integrato al trattamento minimo.

Nel caso di soggetto con contribuzione versata o accreditata a qualsiasi titolo presso più gestioni, tra quelle interessate dall'APE Sociale, il calcolo della rata mensile di pensione è effettuato pro quota per ciascuna gestione in rapporto ai rispettivi periodi di iscrizione maturati, secondo le regole di calcolo previste da ciascun ordinamento e sulla base delle rispettive retribuzioni di riferimento.

Si ricorda inoltre che:

- Durante il godimento dell'indennità non spetta contribuzione figurativa.
- Il trattamento di APE Sociale cessa in caso di decesso del titolare e non è reversibile ai superstiti.
- Ai beneficiari non spettano gli Assegni per il Nucleo Familiare (ANF).
- L'indennità **non è compatibile con redditi da lavoro dipendente o autonomo**, salvo il lavoro autonomo occasionale **entro il limite di 5.000 euro lordi annui**

PRESENTAZIONE DELLA DOMANDA

Per l'anno 2025, le richieste di accesso all'APE Sociale devono seguire l'iter previsto dalla già citata **Circolare INPS n. 53 del 5 marzo 2025**. Prima di inviare la richiesta definitiva, è necessario ottenere il **riconoscimento delle condizioni** che danno diritto al beneficio, attraverso apposita domanda telematica.

L'INPS ha individuato **tre scadenze** per la presentazione:

- **31 marzo 2025**: termine per la prima fase di riconoscimento;
- **15 luglio 2025**: seconda finestra utile per i nuovi requisiti maturati;
- **30 novembre 2025**: scadenza definitiva per la presentazione della domanda di riconoscimento delle condizioni.

Successivamente alla conferma del diritto, sarà possibile inoltrare la **domanda di accesso al trattamento economico** APE Sociale. Tutto il procedimento si svolge



tramite il portale INPS e prevede l'allegazione della documentazione comprovante i requisiti.

Il termine ordinario per l'emanazione dei provvedimenti è stabilito dalla Legge n. 241/1990 in **30 giorni**. In alcuni casi la legge può fissare termini diversi.

5.4. Assegno sociale per gli invalidi civili

L'assegno sociale è una prestazione economica assistenziale, erogata su domanda, **riservata a cittadini italiani e stranieri che si trovino in condizioni economiche disagiate, abbiano compiuto 67 anni e possiedano redditi inferiori ai limiti annualmente fissati dalla normativa vigente.**

Introdotta dal 1° gennaio 1996 **in sostituzione della pensione sociale**, l'assegno sociale non è esportabile: non può essere corrisposto se il titolare risiede all'estero e non è reversibile ai familiari superstiti.

A CHI È RIVOLTO

Il beneficio è riconosciuto ai cittadini italiani, ai cittadini comunitari iscritti all'Anagrafe del comune di residenza, ai cittadini extracomunitari familiari di cittadini comunitari (ai sensi dell'articolo 19, commi 2 e 3, del D.Lgs. 30/2007), ai cittadini extracomunitari titolari di permesso di soggiorno UE per soggiornanti di lungo periodo e ai cittadini stranieri o apolidi titolari dello status di rifugiato politico o di protezione sussidiaria. È necessario che il reddito complessivo del beneficiario sia inferiore alle soglie previste dalla legge.

DECORRENZA, DURATA E DECADENZA

Il pagamento dell'assegno decorre **dal primo giorno del mese successivo alla presentazione della domanda**. La prestazione ha carattere provvisorio: ogni anno l'INPS verifica il possesso dei requisiti economici e della residenza effettiva in Italia. La prestazione **viene sospesa se il titolare soggiorna all'estero per un periodo superiore a 29 giorni consecutivi**. Qualora il rientro in Italia non avvenga entro l'anno dalla sospensione, l'assegno sociale è revocato.

QUANTO SPETTA

Per l'anno 2025, l'importo dell'assegno sociale è pari a **537,55 euro mensili per 13 mensilità**.

Il diritto all'assegno in misura intera spetta:

- ai soggetti non coniugati senza reddito;
- ai soggetti coniugati il cui reddito familiare è inferiore all'importo annuo dell'assegno.



- Il diritto all'assegno in misura ridotta spetta:
- ai soggetti non coniugati con reddito inferiore all'importo annuo dell'assegno;
- ai soggetti coniugati con reddito familiare compreso tra l'importo annuo e il doppio dell'assegno.

L'assegno non è soggetto a ritenute IRPEF.

I **limiti reddituali** per il riconoscimento sono pari a **6.988,86 euro annui per i soggetti singoli** e a **13.977,72 euro annui per i soggetti coniugati**.

REQUISITI

Per accedere alla prestazione, i richiedenti devono soddisfare i seguenti requisiti:

- età pari o superiore a 67 anni;
- stato di bisogno economico;
- cittadinanza italiana o equiparata;
- residenza effettiva in Italia;
- soggiorno legale e continuativo in Italia per almeno 10 anni.

Il diritto alla prestazione è valutato in base:

- al reddito personale per i cittadini non coniugati;
- al reddito cumulativo per i cittadini coniugati.

Sono considerati ai fini reddituali:

- redditi assoggettabili all'IRPEF, al netto delle imposte e dei contributi;
- redditi esenti da imposta;
- redditi soggetti a ritenuta alla fonte a titolo d'imposta;
- redditi soggetti a imposta sostitutiva;
- redditi derivanti da terreni e fabbricati;
- pensioni di guerra, pensioni estere e rendite vitalizie erogate dall'INAIL;
- assegni di invalidità civile, di ciechi e sordi;
- assegni alimentari previsti dal Codice civile.

Non si computano:

- trattamenti di fine rapporto e relative anticipazioni;
- reddito dell'abitazione principale;
- competenze arretrate soggette a tassazione separata;
- indennità di accompagnamento;
- assegno vitalizio per ex combattenti della guerra 1915-1918.

COME FARE DOMANDA

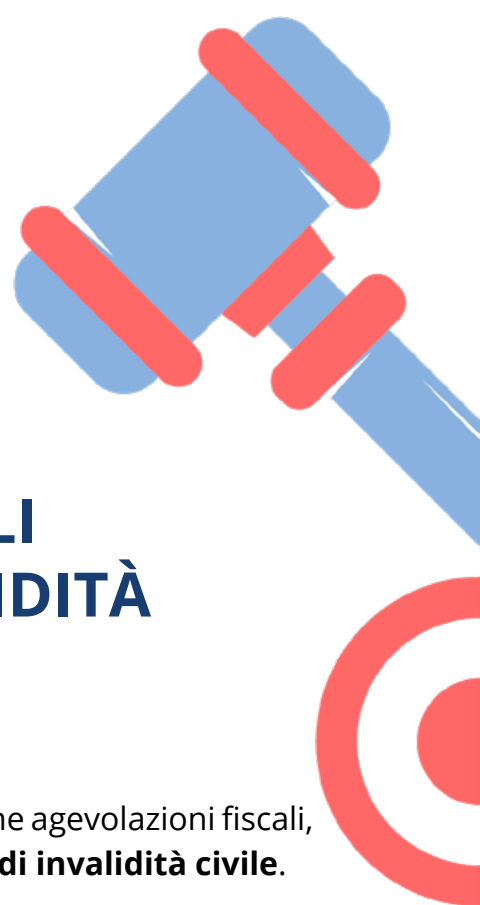
La domanda può essere presentata online all'INPS attraverso il servizio dedicato. In alternativa si può fare domanda tramite Contact center al numero 803 164 (gratuito da rete fissa) oppure 06 164 164 da rete mobile, oppure attraverso enti di patronato e intermediari dell'Istituto, attraverso i servizi telematici offerti dagli stessi.



TEMPI DI LAVORAZIONE DEL PROVVEDIMENTO

Il termine ordinario per la definizione della pratica è fissato in 45 giorni, come previsto dal Regolamento INPS attuativo dell'articolo 2 della Legge 241/1990.





CAPITOLO VI

AGEVOLAZIONI FISCALI PER PERSONE CON INVALIDITÀ CIVILE E DISABILITÀ

Le persone con ipoparatiroidismo possono avere diritto ad alcune agevolazioni fiscali, nei casi in cui siano titolare di **legge 104** o di **una percentuale di invalidità civile**.

Riepiloghiamo di seguito le principali misure d'interesse.

6.1. Le agevolazioni per il settore auto

La normativa fiscale italiana riconosce **specifiche agevolazioni per l'acquisto e la detenzione di veicoli destinati alla guida o al trasporto di persone con disabilità**. Rientrano tra i veicoli agevolabili: autovetture, motoveicoli per trasporto promiscuo (fino a 4 o 9 posti a seconda della categoria), autoveicoli e motoveicoli specifici, autocaravan, motocarrozette. Non sono invece agevolabili i quadricicli leggeri che possono essere condotti senza patente.

Le agevolazioni previste consistono in:

- **detrazione IRPEF del 19% sulle spese sostenute per l'acquisto**, una volta ogni quattro anni, su un importo massimo di €18.075,99; la detrazione si estende anche alle spese di riparazione sostenute nei quattro anni successivi, con esclusione della manutenzione ordinaria;
- applicazione dell'**aliquota IVA agevolata al 4%** per veicoli con cilindrata non superiore a 2.000 cc (benzina), 2.800 cc (diesel/ibrido), o potenza non superiore a 150 kW per i motori elettrici;
- **esenzione dalla tassa automobilistica (bollo auto) e dall'imposta di trascrizione in caso di passaggio di proprietà**, con l'eccezione dei veicoli intestati a non vedenti e sordi, che non beneficiano dell'esonero da quest'ultima imposta.

Dal 29 gennaio 2022, è prevista la semplificazione della documentazione da presentare: per accedere alle agevolazioni, **è sufficiente la patente speciale con**



l'indicazione degli adattamenti prescritti dalle commissioni mediche di cui all'art. 119, comma 4, del Codice della strada. Non è più necessaria la fotocopia del certificato medico attestante la disabilità motoria, né il certificato rilasciato in fase di rilascio o rinnovo della patente. Resta però obbligatoria la dichiarazione (atto notorio) che attesti l'assenza di altri acquisti agevolati nei quattro anni precedenti.

In caso di acquisto con IVA ordinaria (22%) e successiva certificazione del diritto all'IVA ridotta, è possibile richiedere il rimborso della quota non dovuta, **ma solo** se la documentazione necessaria non era disponibile al momento dell'acquisto. Il rimborso può essere richiesto al venditore **entro due anni** dalla data di acquisto. Se invece la documentazione era già disponibile e non presentata per errore, non è possibile ottenere il beneficio retroattivamente.

La questione dell'adattamento del veicolo è centrale per l'accesso alle agevolazioni e dipende dalla tipologia di disabilità certificata e dalla presenza o meno della "connotazione di gravità" (art. 3, comma 3, legge 104/1992). In sintesi:

- nei casi di **disabilità con connotazione di gravità** (es. disabilità psichica o mentale con indennità di accompagnamento; grave limitazione della capacità di deambulazione; pluriamputazioni), il veicolo **non deve necessariamente essere adattato**, né per la guida né per il trasporto;
- nei casi di **ridotte o impedito capacità motorie senza connotazione di gravità**, le agevolazioni sono riconosciute **solo se il veicolo risulta adattato in modo permanente**, per la guida (con prescrizione medica e patente speciale) o per il trasporto (con dispositivi fissati stabilmente).

La verifica del diritto avviene tramite lettura dei verbali di invalidità o disabilità, che nei modelli più recenti adottano diciture più standardizzate e pertinenti alle condizioni previste dalla normativa. In quelli più datati, prive di riferimenti normativi espliciti, la verifica può risultare più complessa. La presenza della formula "l'interessato non possiede alcun requisito tra quelli di cui all'art. 4 del D.L. 9 febbraio 2012 n. 5" segnala l'esclusione dal diritto alle agevolazioni e al contrassegno per disabili.

Infine, le agevolazioni possono spettare anche al familiare che ha sostenuto la spesa, solo se la persona con disabilità risulta fiscalmente a carico, cioè con reddito annuo non superiore a € 2.840,51 oppure € 4.000 (se figlio con meno di 24 anni). I redditi esenti (pensioni sociali, indennità o pensioni d'invalidità) non vanno considerati nel calcolo.

6.2. Le spese sanitarie e i mezzi di ausilio

Le **spese mediche generiche** e quelle di **assistenza specifica** sostenute da persone con **disabilità** riconosciuta ai sensi della normativa vigente, **indipendentemente**



dalla connotazione di gravità, sono interamente **deducibili** dal reddito complessivo, ai sensi dell'articolo 10 del **Testo Unico delle Imposte sui Redditi (TUIR)**, approvato con Decreto del Presidente della Repubblica n. 917/1986.

Le spese mediche generiche comprendono le **prestazioni rese da un medico generico e l'acquisto di medicinali**.

Le spese di **assistenza specifica** includono **prestazioni infermieristiche e riabilitative**, nonché quelle rese da **personale qualificato** (addetti all'assistenza di base, operatori tecnici assistenziali, educatori professionali, personale di coordinamento, animatori e terapisti occupazionali).

La **deduzione** è ammessa **anche in assenza di prescrizione medica**, purché la documentazione riporti chiaramente la **qualifica professionale** e la **natura della prestazione**.

Per altre **spese sanitarie**, come analisi, prestazioni chirurgiche e specialistiche, e per l'acquisto di **dispositivi medici e ausili**, è prevista una **detrazione IRPEF del 19%** sulla parte eccedente **129,11 euro**, ai sensi dell'articolo 15 del TUIR.

Tuttavia, alcune spese sono **integralmente detraibili al 19%**, senza franchigia, tra cui:

- trasporto in **ambulanza** o effettuato da organizzazioni non lucrative di utilità sociale (Onlus) con fattura;
- acquisto di **poltrone** per inabili e minorati non deambulanti;
- **apparecchi per contenimento di fratture, ernie, difetti della colonna vertebrale**;
- **arti artificiali per la deambulazione**;
- costruzione di **rampe per l'eliminazione delle barriere architettoniche**;
- **adattamento dell'ascensore** per accogliere carrozzelle;
- installazione di **servoscala domestici**;
- **sussidi tecnici e informatici** finalizzati all'autonomia;
- componenti meccaniche, elettroniche o informatiche per **cucine adattate**;
- **mezzi per accompagnamento, deambulazione e sollevamento**.

La detrazione del 19% sull'intero importo è riconosciuta anche per le **spese di interpretariato sostenute da persone sorde**, purché documentate con **certificazione fiscale rilasciata dal fornitore del servizio**.

La [guida dell'Agenzia delle Entrate 2025](#) conferma inoltre che le **spese sanitarie relative a patologie esenti dalla partecipazione alla spesa pubblica** (come molte malattie rare e croniche) sono **detraibili anche se sostenute per familiari non fiscalmente a carico**, fino a un massimo di **€6.197,48 annui**, purché strettamente correlate alla patologia e **non rimborsate da altri soggetti**.



In tutti i casi, è necessario **conservare**:

- la **certificazione della disabilità** (es. verbale di invalidità civile, certificazione ai sensi della **Legge n. 104/1992**, riconoscimento di inabilità, ecc.);
- la **documentazione fiscale** (fatture, ricevute, scontrini parlanti) con indicazione della natura del bene o servizio;
- la **prova del pagamento con strumenti tracciabili**, salvo eccezioni per farmaci, dispositivi medici e prestazioni rese da strutture pubbliche o accreditate.

6.3. La detrazione per gli addetti all'assistenza a persone non autosufficienti

Sono detraibili dall'**Imposta sul Reddito delle Persone Fisiche (IRPEF)**, nella misura del **19%**, le spese sostenute per gli **addetti all'assistenza personale** nei casi di **non autosufficienza** della persona con disabilità nel compimento degli atti della vita quotidiana, condizione che deve essere **attestata da certificazione medica**.

La detrazione si applica su un **importo massimo annuo di 2.100 euro** e spetta esclusivamente ai contribuenti il cui **reddito complessivo non supera i 40.000 euro**, considerando anche i redditi da fabbricati locati soggetti al regime della **cedolare secca**.

La detrazione è ammessa anche per le **spese sostenute in favore di familiari non autosufficienti**, purché rientrino tra quelli per i quali è possibile fruire delle **detrazioni d'imposta**, anche se **non fiscalmente a carico**.

Le prestazioni di assistenza possono essere rese da **case di cura o di riposo** (limitatamente alla parte del costo riferibile all'assistenza personale), da **cooperative di servizi** o da **agenzie interinali**. In ogni caso, è necessaria **documentazione dettagliata** che specifichi le **caratteristiche del servizio**, la **natura dell'assistenza prestata** e la **qualifica del personale impiegato**.

Secondo quanto chiarito dalla [Guida dell'Agenzia delle Entrate 2025](#), la detrazione è riconosciuta anche quando il servizio è erogato da **strutture o soggetti non accreditati al Servizio Sanitario Nazionale (SSN)**, purché siano rispettati i requisiti documentali e la condizione di **non autosufficienza sia certificata**.

6.4. Interventi di abbattimento barriere (ausili informatici e superbonus)

Sono previste diverse agevolazioni fiscali per le **spese sostenute al fine di migliorare l'accessibilità e l'autonomia delle persone con disabilità**, sia attraverso interventi



edilizi che mediante l'acquisto di ausili.

L'**aliquota IVA ridotta al 4%**, già prevista per il settore automobilistico, si applica anche all'acquisto di **mezzi necessari all'accompagnamento, alla deambulazione e al sollevamento** delle persone con disabilità, come **servoscala, poltrone elettriche, piattaforme elevatrici e interventi di abbattimento delle barriere architettoniche** all'interno dell'abitazione.

L'IVA agevolata si **aggiunge alla detrazione IRPEF del 19%** per l'acquisto di **sussidi tecnici e informatici** finalizzati a facilitare l'autosufficienza e l'integrazione delle persone con disabilità, come **computer, modem, telefoni, fax, software dedicati** e altri dispositivi. La detrazione è ammessa **anche in assenza di connotazione di gravità**, purché la disabilità sia certificata ai sensi della normativa vigente.

Per quanto riguarda gli **interventi edilizi**, il **Decreto Legge n. 212/2023**, pubblicato in Gazzetta Ufficiale il 30 dicembre 2023, ha ridefinito l'ambito delle agevolazioni per l'eliminazione delle barriere architettoniche, applicabili a partire dal 2024. In particolare, l'articolo 3 del decreto prevede che:

- l'agevolazione si applica esclusivamente agli interventi riguardanti **scale, rampe, ascensori, servoscala e piattaforme elevatrici**;
- sono **escluse** le spese relative a **infissi, pavimenti, servizi igienici e interventi di automazione degli impianti**, precedentemente ammessi;
- il rispetto dei requisiti tecnici previsti dal **Decreto Ministeriale n. 236/1989** deve risultare da **asseverazione rilasciata da tecnici abilitati**;
- il pagamento delle spese deve avvenire con le **modalità previste dall'articolo 16-bis del Testo Unico delle Imposte sui Redditi (TUIR)**, ovvero tramite bonifico "parlante" con causale, codice fiscale del beneficiario e partita IVA del fornitore.

La [Guida dell'Agenzia delle Entrate 2025](#) conferma che gli interventi finalizzati alla rimozione delle barriere architettoniche sono **detraibili al 50%**, fino a un massimo di **96.000 euro per immobile**, da ripartire in **cinque quote annuali di pari importo**. In presenza di disabilità grave, tali interventi possono costituire un presupposto essenziale per garantire il diritto all'abitazione in condizioni di pari dignità.

6.5. La detrazione per le polizze assicurative

Sono detraibili dall'**Imposta sul Reddito delle Persone Fisiche (IRPEF)**, nella misura del **19%**, le spese sostenute per **polizze assicurative** che prevedono:

- il **rischio di morte**;
- il **rischio di invalidità permanente non inferiore al 5%**, da qualsiasi causa;
- il **rischio di non autosufficienza** nel compimento degli atti della vita quotidiana.



Per beneficiare della detrazione, è **necessario che il contratto assicurativo non preveda la facoltà di recesso da parte dell'impresa.**

L'importo massimo detraibile varia in base alla tipologia di copertura:

- **530 euro** per le assicurazioni contro il rischio di morte o invalidità permanente;
- **750 euro** per le polizze a tutela di persone con **disabilità grave** (ai sensi dell'art. 3, comma 3, della legge n. 104/1992) che coprono il rischio di morte;
- **1.291,14 euro** per le polizze che coprono il rischio di **non autosufficienza negli atti della vita quotidiana**, a condizione che il contratto sia **vitalizio, non revocabile** da parte della compagnia e conforme ai requisiti previsti dal **Decreto Ministeriale 22 dicembre 2000.**

La [Guida dell'Agenzia delle Entrate 2025](#) conferma che la detrazione è ammessa anche per **contratti collettivi** (es. stipulati dal datore di lavoro), purché sia possibile individuare il soggetto assicurato e il contribuente abbia sostenuto l'onere economico.

6.6. L'imposta agevolata su successioni e donazioni

La normativa tributaria prevede un **trattamento agevolato** in caso di **successioni o donazioni** a favore di persone con **handicap grave**, riconosciuto ai sensi dell'art. 3, comma 3, della **legge n. 104/1992**. In tali casi, **l'imposta sulle successioni o donazioni** si applica **solo sulla parte della quota trasferita che eccede l'importo di 1.500.000 euro**. Questo limite rappresenta una **franchigia specifica** per il beneficiario con disabilità grave, indipendentemente dal grado di parentela con il donante o il defunto.

La [Guida dell'Agenzia delle Entrate 2025](#) conferma la validità di questa agevolazione, sottolineando che il riconoscimento della disabilità grave deve risultare da **certificazione ufficiale** e che l'agevolazione si applica anche in presenza di **trasferimenti patrimoniali indiretti**, purché documentati e coerenti con la normativa vigente.

ASSISTENZA PSICOLOGICA E ACCESSO AL BONUS PSICOLOGO

Pur non trattandosi di una misura fiscale in senso stretto, si è scelto di includere in questa sezione il cosiddetto "**Bonus Psicologo**", in quanto strumento di supporto a persone che convivono con patologie complesse, spesso scarsamente conosciute, proprio come l'ipoparatiroidismo, per le quali **il bisogno di assistenza psicologica si configura come parte integrante del percorso di cura.**

Introdotta in via sperimentale nel 2022, e resa strutturale con la legge di bilancio 2023, il Bonus Psicologo è stato **confermato anche negli anni successivi, compreso**



il 2025, con uno stanziamento pubblico di 9,5 milioni di euro. **Per il 2025, il beneficio è attivo: il decreto attuativo è stato pubblicato in Gazzetta Ufficiale e registrato presso la Corte dei Conti.** La finestra temporale per la presentazione della domanda è **dal 15 settembre al 14 novembre 2025**, esclusivamente in modalità telematica tramite il portale INPS.

L'accesso al contributo è subordinato alla verifica dell'**ISEE familiare**, che **non deve superare i 50.000 euro**. L'importo massimo erogabile è determinato in base alla fascia ISEE di appartenenza: **fino a 1.500 euro per ISEE inferiore a 15.000 euro; fino a 1.000 euro per ISEE compreso tra 15.000 e 30.000 euro; fino a 500 euro per ISEE tra 30.000 e 50.000 euro**. Il contributo è utilizzabile entro 270 giorni sotto forma di voucher elettronico valido per sedute individuali presso psicoterapeuti accreditati.

La domanda si presenta **esclusivamente online** tramite il portale INPS, accedendo con SPID, CIE o CNS. **Non è necessaria alcuna prescrizione medica**, e la misura può essere attivata anche per minori o soggetti tutelati.

Le domande vengono valutate su base regionale e provinciale, con priorità per gli ISEE più bassi. A parità di reddito, prevale l'ordine cronologico di invio.

A partire dal 2025, è **obbligatorio effettuare almeno una seduta entro 60 giorni dalla comunicazione di accoglimento della domanda**, pena la decadenza automatica dal beneficio e lo scorrimento della graduatoria.

Il contributo non viene erogato direttamente al beneficiario, ma corrisposto al professionista che ha effettuato la prestazione, secondo le modalità indicate nella piattaforma INPS. Ogni seduta è coperta fino a un massimo di 50 euro.

Per maggiori dettagli è possibile consultare la [Circolare INPS n. 124 dell'11 settembre 2025](#).





CAPITOLO VII

NORMATIVA SULLA DISABILITÀ, STATO DELL'ARTE E PROSSIMI SVILUPPI

Da qualche anno ormai, **il tema della disabilità è al centro di un importante processo di riforma, che mira a superare una visione tradizionale e prevalentemente medico-assistenziale, per adottare un approccio basato sui diritti umani, sull'inclusione e sulla piena partecipazione alla vita sociale.** Questo cambiamento di prospettiva riflette i principi sanciti dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, ratificata dall'Italia nel 2009 e divenuta oggi il principale riferimento per la normativa in materia.

La riforma in corso si propone di **rivedere profondamente i criteri di accertamento e valutazione della disabilità, puntando su strumenti più equi, trasparenti e centrati sulla persona.** Uno degli elementi chiave è l'introduzione del **"progetto di vita"**, un percorso individualizzato che tiene conto non solo della condizione clinica, ma anche del contesto sociale, relazionale e ambientale della persona.

Questo nuovo modello, che sarà sperimentato nei prossimi anni a livello territoriale, intende **promuovere l'autodeterminazione e garantire un accesso più giusto ai servizi e alle opportunità, riconoscendo il valore della diversità e contrastando ogni forma di discriminazione.** Si tratta di un cambiamento culturale, prima ancora che normativo, che richiede il coinvolgimento attivo di istituzioni, professionisti e comunità.

LA LEGGE DELEGA 22 DICEMBRE 2021, N. 227 E GLI ATTI ATTUATIVI IN MATERIA DI DISABILITÀ

La **legge 22 dicembre 2021, n. 227**, recante "Delega al Governo per la revisione della disciplina in materia di disabilità e per la promozione di interventi per il superamento e l'eliminazione delle barriere architettoniche e sensoriali", rappresenta un **passaggio fondamentale nel processo di riforma complessiva delle politiche a tutela delle persone con disabilità in Italia.** La legge delega ha come finalità principale



l'adozione di una normativa organica e aggiornata, che armonizzi le disposizioni vigenti con le indicazioni della Convenzione ONU sui Diritti delle Persone con Disabilità (CRPD) e gli obiettivi di inclusione e pari opportunità.

Attraverso la legge delega n. 227/2021, il Parlamento ha conferito al Governo il compito di adottare, entro un termine definito, uno o più decreti legislativi volti a:

- **rivedere e aggiornare la normativa vigente**, con particolare riferimento alla **legge 5 febbraio 1992, n. 104** (Legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate), e ad altre disposizioni correlate;
- promuovere misure per il superamento e **l'eliminazione delle barriere architettoniche**, sensoriali e culturali, garantendo l'accessibilità e la fruibilità degli spazi pubblici e privati;
- rafforzare gli interventi per l'inclusione scolastica e lavorativa delle persone con disabilità;
- migliorare il coordinamento tra i diversi livelli di governo e i soggetti coinvolti, anche mediante l'istituzione o il potenziamento di strutture di monitoraggio e valutazione.

Un altro obiettivo chiave è la promozione del **progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato**, che consenta alle persone con disabilità di esercitare pienamente il diritto di scegliere il proprio percorso di vita. Tale approccio mira a favorire l'autonomia, la **deistituzionalizzazione**, e a incentivare soluzioni abitative indipendenti, nonché l'inclusione nei contesti sociale, lavorativo e scolastico.

Questo orientamento si inserisce in un percorso già avviato con la **legge 328/2000**, in particolare con l'articolo 14 dedicato al progetto individuale, e rafforzato dalla **Legge 112/2016** sul "Dopo di Noi", confermando la centralità della persona e dei suoi desideri nella costruzione dei percorsi di assistenza e inclusione.

La legge delega **definisce**, inoltre, **principi e criteri direttivi cui il Governo deve attenersi nell'elaborazione dei decreti legislativi attuativi**. Tra questi si evidenziano:

- il riconoscimento della **disabilità come condizione multidimensionale**, che richiede interventi integrati e personalizzati;
- l'adozione di un **approccio basato sui diritti umani**, in linea con la Convenzione ONU, enfatizzando la partecipazione attiva delle persone con disabilità e delle loro associazioni nella fase di progettazione e monitoraggio delle politiche;
- la promozione della **piena accessibilità in tutti gli ambiti della vita** sociale, inclusi l'istruzione, il lavoro, la mobilità e la cultura;
- l'integrazione delle misure di sostegno nelle politiche socio-sanitarie e di welfare.

L'attuazione della legge delega 227/2021 comporta quindi **l'adozione di decreti legislativi che andranno a definire in maniera dettagliata le modalità operative**



per garantire i diritti delle persone con disabilità, superando frammentazioni e inefficienze normative e assicurando una governance più efficace e partecipata. È previsto che gli atti attuativi prevedano forme di coinvolgimento diretto delle persone con disabilità e delle organizzazioni rappresentative, al fine di garantire un costante dialogo e un'effettiva partecipazione democratica.

Dalla promulgazione della legge delega n. 227/2021, il Governo ha avviato il **percorso per l'adozione dei decreti legislativi previsti**, volti a riformare e aggiornare organicamente la disciplina in materia di disabilità.

Tra i provvedimenti più rilevanti si segnalano il **Decreto Legislativo n. 62/2024: attuazione della legge delega n. 227/2021 e riforma del sistema di riconoscimento e presa in carico della disabilità.**

Entrato in vigore il **30 giugno 2024**, il **Decreto Legislativo n. 62** rappresenta il principale atto attuativo della **legge delega 22 dicembre 2021, n. 227**, e introduce una profonda revisione dei meccanismi di **valutazione, riconoscimento e assistenza** rivolti alle persone con disabilità. Il provvedimento si fonda su un cambio di paradigma, che supera l'approccio meramente medico-prestazionale per abbracciare il **modello bio-psico-sociale**, in linea con la **Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità**.

Tra le principali innovazioni introdotte si segnalano:

- una **nuova definizione di persona con disabilità**, conforme ai principi della Convenzione ONU;
- l'introduzione di una **valutazione di base** unificata, affidata all'INPS;
- la **valutazione multidimensionale**, costruita intorno alla persona e finalizzata alla definizione del progetto di vita;
- l'elaborazione del **progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato**;
- il riconoscimento del diritto alla **libertà di scelta sul luogo di abitazione e alla continuità dei sostegni**;
- la creazione dell'**unità di valutazione multidimensionale**, quale organismo interistituzionale deputato alla definizione del progetto di vita;
- l'istituzione di un apposito **Fondo per l'implementazione dei progetti di vita e il budget di progetto**.

La riforma propone una nuova definizione della condizione di disabilità, riformulando l'art. 3, comma 1, della legge 104/1992.

La persona con disabilità è definita come: *“Chi presenta durature compromissioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali che, in interazione con barriere di diversa natura, possono ostacolare la piena ed effettiva partecipazione nei diversi contesti di vita su base di uguaglianza con gli altri, accertate all'esito della valutazione di base”.*



La **valutazione di base**¹¹, affidata all'**INPS**, è un procedimento unitario per il riconoscimento della disabilità, basato sull'utilizzo congiunto delle classificazioni internazionali **ICD** (malattie) e **ICF** (funzionamento e disabilità). Tale valutazione è preliminare all'accesso a tutte le misure di supporto e colloca la persona in uno dei seguenti livelli di sostegno:

- lieve o medio,
- intensivo o elevato,
- molto elevato.

Un **Regolamento del Ministero della Salute**, da adottare entro il **30 novembre 2026** (art. 12), definirà le modalità di aggiornamento di criteri, definizioni e strumenti alla luce delle classificazioni internazionali.

Una delle innovazioni più rilevanti introdotte dal decreto è rappresentata dalla **valutazione multidimensionale** (art. 25). Essa è finalizzata alla costruzione di un **progetto di vita individuale** e parte dall'analisi dei desideri, delle priorità e delle condizioni di vita della persona. Superando il tradizionale approccio medico, la valutazione multidimensionale adotta un **modello bio-psico-sociale**, ispirato agli standard ICF.

Il processo si articola in quattro fasi:

1. rilevazione degli obiettivi personali e definizione del profilo di funzionamento;
2. analisi delle barriere e dei facilitatori nei vari contesti di vita;
3. valutazione del profilo di salute (fisico, mentale, intellettuale, sensoriale) e dei bisogni personali;
4. definizione degli obiettivi del progetto di vita, anche a partire da eventuali piani già in essere.

Nel caso dei minori, la valutazione tiene conto anche del **profilo di funzionamento scolastico**.

La valutazione multidimensionale viene svolta da un'apposita **unità di valutazione**, costituita per garantire un approccio integrato e partecipato. Ne fanno parte:

- la persona con disabilità;
- l'esercente la responsabilità genitoriale (in caso di minori), il tutore o l'amministratore di sostegno;
- una persona di fiducia, indicata dalla persona con disabilità;
- un **assistente sociale**, un educatore o altro operatore dei servizi sociali territoriali;
- **professionisti sanitari** incaricati dell'integrazione sociosanitaria.

¹¹ La valutazione di base sostituisce e unifica tutte le precedenti procedure di accertamento relative a: invalidità civile, cecità e sordità, sordocecità, disabilità in età evolutiva (inclusione scolastica), disabilità ai fini dell'inserimento lavorativo, disabilità gravissima e non autosufficienza, accesso a protesi e ausili previsti dai LEA.



In base alle esigenze specifiche, possono essere coinvolti anche altri soggetti, come il medico di medicina generale o il pediatra di libera scelta, rappresentanti scolastici, operatori dei servizi per l'inserimento lavorativo o familiari.

Il risultato della valutazione multidimensionale è la **costruzione condivisa del progetto di vita**, che definisce gli obiettivi e le modalità di sostegno per promuovere la piena partecipazione della persona in tutti gli ambiti della vita. A sostegno dell'attuazione di questi progetti, il decreto prevede l'istituzione di un **Fondo dedicato** e l'adozione di un **budget di progetto**, finalizzato a garantire flessibilità, sostenibilità e personalizzazione degli interventi.

Il **decreto legislativo n. 62/2024**, attuativo della legge delega n. 227/2021, prevede un importante periodo di **sperimentazione** delle nuove procedure di **valutazione di base, valutazione multidimensionale e progetto di vita individuale**, con l'obiettivo di garantire una transizione graduale e controllata verso il nuovo sistema.

In origine, l'entrata in vigore della riforma era prevista per il **1° gennaio 2026**. Tuttavia, un emendamento approvato in sede di conversione del **decreto Milleproroghe 2025 ha esteso la durata della sperimentazione da 12 a 24 mesi**, posticipando l'entrata in vigore al **1° gennaio 2027**.

La sperimentazione della **valutazione di base** ha lo scopo di: "assicurare il progressivo aggiornamento delle definizioni, dei criteri e delle modalità di accertamento". Essa è attualmente condotta in forma **provvisoria e a campione**, rispettando il criterio della **differenziazione geografica** (Nord, Centro, Sud) e della **diversità nelle dimensioni territoriali**.

Anche per la **valutazione multidimensionale** e la costruzione del **progetto di vita** è prevista un'applicazione sperimentale, secondo modalità analoghe a quelle sopra descritte: **campionamento territoriale** e differenziazione tra aree geografiche. Le modalità applicative sono state definite dal **DPCM n. 197/2024**.

In base al criterio di differenziazione geografica sopra citato, è prevista una **divisione in due tranche della fase di sperimentazione**.

Primo blocco di sperimentazione (D.L. 71/2024)

- **Periodo:** 1° gennaio 2025 – 31 dicembre 2026
- **Province coinvolte:** Brescia, Catanzaro, Firenze, Forlì-Cesena, Frosinone, Perugia, Salerno, Sassari, Trieste
- **Patologie interessate:** Spettro autistico, diabete di tipo 2, sclerosi multipla



Secondo blocco di sperimentazione (D.L. 202/2024 – Milleproroghe)

- **Periodo:** 30 settembre 2025 – 31 dicembre 2026
- **Province coinvolte:** Alessandria, Lecce, Genova, Isernia, Macerata, Matera, Palermo, Teramo, Vicenza, Provincia Autonoma di Trento, Aosta
- **Nuove patologie:** Artrite reumatoide, cardiopatie, broncopatie, malattie oncologiche.

Così come è stato per il primo blocco, anche per questo secondo blocco è previsto un **Regolamento attuativo**, da adottarsi entro **agosto 2025**. Ad oggi, questo secondo Regolamento non risulta emanato.



SCHEDA DELLE ASSOCIAZIONI CHE HANNO PATROCINATO LA GUIDA

Associazione A.P.P.I. Associazione Per i Pazienti con Ipoparatiroidismo

L'**A.P.P.I.** - è un'organizzazione italiana nata nel 2014, con il sostegno della Fondazione FIRMO, per dare voce e supporto a tutte le persone che convivono con l'**ipoparatiroidismo**, una malattia rara caratterizzata da una carenza cronica di paratormone (PTH), con effetti significativi sulla salute fisica e mentale.

L'obiettivo dell'associazione è duplice: da un lato **promuovere la conoscenza della patologia** presso medici, operatori sanitari e istituzioni; dall'altro, **tutelare i diritti, il benessere e la qualità della vita delle persone con ipoparatiroidismo**.

Tra le principali attività dell'A.P.P.I. rientrano:

- la produzione e la diffusione di materiali informativi chiari e aggiornati;
- l'organizzazione di eventi, webinar e campagne di sensibilizzazione;
- il sostegno psicologico e pratico alle persone che convivono con la malattia;
- la promozione di studi e sondaggi per raccogliere dati concreti sull'impatto della patologia nella vita quotidiana;
- il dialogo costante con le istituzioni sanitarie per migliorare l'accesso alle terapie disponibili.

Uno degli obiettivi più importanti dell'associazione è la creazione di un database nazionale, utile a mappare in modo più preciso l'incidenza, le complicazioni, i bisogni clinici e i percorsi assistenziali delle persone con ipoparatiroidismo in Italia.

L'A.P.P.I. opera anche per **favorire un accesso equo e sostenibile alle terapie innovative**, molte delle quali sono già approvate a livello europeo ma non sempre pienamente disponibili o rimborsate in Italia. Per molte persone, questo si traduce in difficoltà quotidiane anche gravi: da sintomi fisici come crampi e formicolii fino a limitazioni nella mobilità, nella concentrazione e nelle attività quotidiane.

L'associazione si rivolge non solo alle persone con ipoparatiroidismo e alle loro famiglie, ma anche agli operatori sanitari e alla cittadinanza, con l'obiettivo di **aumentare la consapevolezza e ridurre l'isolamento** che spesso accompagna le patologie rare.

Sede e contatti

L'associazione ha sede a Firenze e può essere contattata tramite e-mail (info@associazioneappi.it) o telefono (+39 055 23 36 663). Tutte le informazioni, i materiali utili e le modalità di adesione sono disponibili sul sito ufficiale: www.associazioneappi.it.



Associazione Italiana Pazienti Addison (AIPAd APS)

L'Associazione Italiana Pazienti Addison, conosciuta come **AIPAd APS**, è un punto di riferimento a livello nazionale per le persone con **morbo di Addison** e le altre forme di **insufficienza surrenalica**, una condizione endocrina rara che può incidere profondamente sulla qualità della vita e, negli episodi acuti, può rappresentare un pericolo per la vita.

Fondata nel 2003 da un gruppo di pazienti e medici, l'associazione nasce dalla volontà di offrire supporto concreto, promuovere la consapevolezza della malattia e migliorare i percorsi di diagnosi, cura e gestione quotidiana.

L'associazione ha come obiettivo primario quello di **informare, accompagnare e tutelare** le persone con Addison in ogni fase della loro esperienza: dalla diagnosi, spesso tardiva, alla gestione terapeutica, fino agli aspetti pratici e amministrativi della vita quotidiana.

Attraverso una rete di contatti, volontari e professionisti sanitari, AIPAd APS lavora per:

- favorire una **corretta informazione sulla malattia** e sulle sue implicazioni cliniche;
- fornire informazioni e **supporto** a chi si trova ad affrontare questa patologia, sia dal punto di vista medico che psicologico;
- facilitare l'**accesso ai farmaci** e la gestione delle pratiche burocratiche, come le esenzioni, l'invalidità o il riconoscimento dei diritti del paziente;
- promuovere una maggiore **uniformità territoriale** nella gestione dell'Addison, evitando disuguaglianze tra Regioni;
- stimolare la **formazione degli operatori sanitari**, affinché siano in grado di riconoscere e trattare tempestivamente la malattia e le sue forme acute, che rappresentano un'emergenza medica e le sue forme acute, che rappresentano un'emergenze medica.

Nel corso degli anni, l'associazione ha costruito una **comunità di riferimento**, mettendo a disposizione materiali pratici, manuali, guide e strumenti utili per affrontare in modo informato la vita con il Morbo di Addison.

Tra le principali attività:

- organizzazione di convegni, incontri e webinar con specialisti;
- distribuzione di materiale informativo aggiornato e comprensibile;
- promozione di campagne di sensibilizzazione, anche in occasione di giornate dedicate alle malattie rare;
- ascolto attivo, consulenza e scambio di esperienze tra pazienti.

Particolare attenzione è dedicata anche ai **casi pediatrici** e ai caregiver, che trovano nell'associazione uno spazio di dialogo e confronto.

Contatti

L'Associazione ha sede a Monza (MB) e può essere contattata all'indirizzo mail simone@morbodiaddison.org. Tutte le informazioni, i materiali utili e le modalità di adesione sono disponibili sul sito ufficiale: www.morbodiaddison.org





Questa pubblicazione è realizzata grazie al contributo non condizionante di:



Con il patrocinio di:



A cura di



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 più di 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 dal sito www.osservatoriomalattierare.it 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.