

Malattia di Castleman: Invalidità civile, legge 104 e novità in vista

In Italia, dal 2001, con l'approvazione del Decreto ministeriale n. 279/2001, le persone affette da malattie rare invalidanti hanno diritto all'esenzione dal ticket solo se la propria patologia è inserita nell'elenco redatto dal Ministero della Salute. L'elenco, in vigore dal 15 settembre 2017 non prevede la malattia di Castleman né con un codice di patologia univoco, né tantomeno come patologia riconducibile a un gruppo. Le persone affette da malattia di Castleman, non hanno quindi diritto a un'esenzione diretta per patologia rara. Questo significa che non hanno diritto ad ottenere gratuitamente (senza pagare il ticket) le prestazioni relative alla diagnosi, al trattamento e al monitoraggio della patologia, previste dalla specialistica ambulatoriale dei LEA (Livelli essenziali di assistenza: le prestazioni e i servizi che il Servizio sanitario Nazionale è tenuto a fornire ai cittadini gratuitamente o dietro pagamento di una quota di partecipazione). Esistono però altre possibilità per ottenere l'esenzione dal ticket, fermo restando che le esenzioni non impattano sulla spesa relativa ai farmaci, che è disciplinata da altra normativa.

Se una persona è affetta da una patologia che non compare nell'elenco come singola malattia, né può essere fatta afferire a un gruppo di patologie presenti nell'elenco, non ha diritto all'esenzione dal ticket ma può ottenere l'esenzione attraverso il riconoscimento dell'invalidità civile.

Le persone con malattia rara possono inoltre richiedere il riconoscimento dello stato di handicap che viene riconosciuto in presenza dei requisiti previsti dalla legge.

Andiamo quindi a vedere come fare per richiedere il riconoscimento dell'invalidità civile e dello stato di handicap.

INVALIDITÀ CIVILE: COS'È E COME RICHIEDERLA

La nozione giuridica di invalido civile è fornita dalla **Legge 118/71**: 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 a 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 over 65 vengono considerati invalidi civili ai soli fini dell'assistenza socio-sanitaria e della concessione dell'indennità di accompagnamento.

Per avviare il processo di accertamento dello stato di invalidità civile l'interessato deve recarsi da un **medico certificatore** e chiedere il **rilascio del certificato medico introduttivo**, attestante le infermità invalidanti.

Il medico compila il certificato online e lo inoltra all'INPS attraverso il servizio dedicato, 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.

Ottenuto il certificato medico, la domanda per il riconoscimento dello stato di invalidità civile, cecità civile, sordità, (così come per il riconoscimento disabilità e handicap) può essere presentata online all'INPS attraverso il **servizio dedicato (www.inps.it)**

Ricevuta la domanda completa l'INPS provvede a trasmetterla online alla ASL di competenza, alla quale compete l'accertamento sanitario attraverso una **Commissione Medica Integrata (CMI)**, coadiuvata da un **medico dell'INPS**, la cui composizione varia in funzione della domanda presentata dal cittadino, a seconda della richiesta del riconoscimento delle diverse invalidità. La Commissione redige il verbale che viene inviato in duplice copia all'interessato.

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

Non necessariamente la Commissione conosce le malattie rare. Per questo motivo è **bene dotarsi di una congrua documentazione**, presentando referti clinici ma anche lettere di dimissioni ospedaliere, relazioni cliniche, indicazioni rilasciate dagli specialisti e/o dai Centri Regionali di Riferimento. Durante la visita di accertamento è possibile anche farsi assistere (a proprie spese) da un medico di fiducia.

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

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 **tutt'ora in vigore**, a cui si rimanda per tutti i calcoli relativi alla percentuale d'invalidità che può essere riconosciuta.

I diritti sono correlati alla percentuale di invalidità riconosciuta.

LA LEGGE 104 DEL 1992

L'articolo 3 della Legge 104 ci fornisce tutte le **definizioni** necessarie a stabilire, di fatto, chi sono i destinatari della norma: i soggetti «portatori di handicap».

La persona handicappata – recita il testo della norma – ha diritto alle prestazioni stabilite in suo favore in relazione alla **natura e alla consistenza della minorazione**, alla **capacità complessiva individuale residua** e alla efficacia delle terapie riabilitative.

Handicap e handicap grave:

- è persona handicappata colui che presenta una **minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione** (comma 1);
- qualora la minorazione, singola o plurima, abbia **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**, la situazione assume connotazione di **gravità** (comma 3).
Le situazioni riconosciute di gravità determinano priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici.

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

Il procedimento per ottenere il riconoscimento dell'handicap inizia con la presentazione della domanda all'INPS per via telematica.

La procedura si articola in 2 fasi:

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

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

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

LE NUOVE REGOLE PER LE VALUTAZIONI DI BASE, LA RIVEDIBILITÀ, LA VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE E IL PROGETTO DI VITA

Il decreto legislativo approvato definitivamente il 15 aprile 2024 ha introdotto delle importanti modifiche a diverse normative nazionali riguardanti disabilità, prestazioni sociali e normative per l'assistenza e l'integrazione sociale delle persone con disabilità. Il decreto, il cui titolo è «Definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per l'elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato» entrerà in vigore dal 30 giugno 2024, ma prevede che alcune disposizioni siano applicate dal 10 gennaio 2025.

Inoltre, per tutto il 2025, sarà messa in atto una fase di sperimentazione, con l'applicazione a campione delle disposizioni in materia di valutazione di base e valutazione multidimensionale. Il provvedimento è strutturato in 35 articoli che sintetizzeremo di seguito, senza alcuna pretesa di esaustività.

La prima normativa che viene modificata è la Legge 104/22, nella definizione della valutazione di base e nelle procedure per l'assegnazione dei sostegni, nonché introduzione di nuove disposizioni relative agli accomodamenti ragionevoli.

Le altre principali normative che vengono modificate dal decreto sono le seguenti:

- Legge 30 marzo 1971, n. 118 - Modifiche relative agli accertamenti dell'invalidità civile.
- Legge 27 maggio 1970, n. 382 e Legge 26 maggio 1970, n. 381 - Modifiche agli accertamenti per cecità e sordità civile.
- Legge 24 giugno 2010, n. 107 - Modifiche relative agli accertamenti per la sordocecità.
- Decreto Legislativo 13 aprile 2017, n. 66 - Integrazione delle disposizioni per l'inclusione scolastica degli studenti con disabilità nel nuovo sistema di valutazione.
- Legge 12 marzo 1999, n. 68 - Modifiche alle norme per il diritto al lavoro dei disabili.
- Decreto del Ministro del lavoro e delle politiche sociali del 26 settembre 2016 - Aggiornamenti sui criteri per la concessione di assistenza protesica sanitaria e riabilitativa.

Per ulteriori approfondimenti si rimanda al testo del Decreto.