

## **AGEVOLAZIONI SUL LAVORO PER I MALATI RARI E I LORO FAMILIARI**

Coloro che sono colpiti da una malattia rara possono ricevere il riconoscimento dello stato di invalidità civile. Per invalidità si intende la difficoltà a svolgere alcune funzioni quotidiane, per effetto di limitazioni fisiche, psichiche, intellettive, visive o uditive. Viene considerato invalido un minore di 18 anni o un over 65 che presenti difficoltà persistenti a svolgere compiti e funzioni proprie della sua età. I cittadini tra i 18 e i 65 anni sono considerati invalidi quando abbiano menomazioni congenite o acquisite.

### **Come si richiede il riconoscimento dello stato di invalidità?**

Per il riconoscimento dello stato di invalidità (così come per quello di disabilità) è necessario presentare una richiesta all'INPS, che rinvia ad una commissione ASL il compito di effettuare le verifiche. Il medico INPS certifica lo stato di invalidità sulla base della valutazione fornita dalla Commissione Medico Legale. Poiché il medico INPS o la Commissione potrebbero non conoscere la malattia rara di cui è affetto il richiedente, è consigliabile allegare alla domanda specifica documentazione, referti clinici, indicazioni rilasciate dagli specialisti e/o dai Centri Regionali di riferimento. Se possibile, è consigliabile la presenza del medico di fiducia durante la visita di accertamento.

### **Quali agevolazioni è possibile richiedere dai caregiver?**

Il riferimento normativo è la legge 104/1992.

- I genitori, alternativamente, possono richiedere **2 ore di permesso giornaliero** fino al compimento del terzo anno di vita del bambino. Tale permesso è retribuito per intero e non può essere cumulato ad altri permessi.
- Permesso di **3 giorni retribuiti al mese** (frazionabili o continuativi). Possono richiederlo i genitori alternativamente oppure, in base al principio del cosiddetto "referente unico", i seguenti soggetti: parenti e affini entro il primo grado ovvero entro il secondo grado, qualora i genitori o il coniuge siano mancanti o con anzianità superiore ai 65 anni o affetti da patologie invalidanti. I permessi spettano anche nel caso in cui l'assistenza non venga svolta in modo continuativo ed esclusivo.
- **Congedo parentale prolungato** fino al compimento di 12 anni del figlio con disabilità grave per i genitori alternativamente. Questo congedo prevede un'indennità pari al 30% della retribuzione.
- **Congedo retribuito di 2 anni**, anche frazionabile, per assistere persone con handicap grave. La retribuzione viene calcolata sulle voci fisse e continuative dell'ultima retribuzione. I periodi di congedo non rilevano ai fini della maturazione di ferie, tredicesima e TFRL.

Non è possibile fruire di questi permessi se il bambino è ricoverato a tempo pieno in istituto o altro centro (a meno che non sia richiesta dalla sanitaria la presenza del genitore).

### **Quali agevolazioni sono riconosciute alle persone affette da malattie rare?**

La legge prevede il collocamento obbligatorio, e il diritto di precedenza nella scelta della sede di lavoro in prossimità del domicilio, in caso di concorso pubblico. Il disabile grave ha diritto al trasferimento alla sede

di lavoro più vicina al domicilio, mentre è vietato il trasferimento senza il consenso (diritti che vengono riconosciuti in modo analogo anche ai caregiver).