

Malattie rare: benefici previdenziali

(Fonte: <https://www.laleggepertutti.it/> - [Sabrina Mirabelli](#))



Il soggetto affetto da una malattia rara può richiedere un sostegno economico per invalidità civile. Inoltre, può godere dell'esenzione dal ticket sanitario e dalla partecipazione al costo per l'assistenza farmaceutica.

Secondo la definizione adottata dall'Unione europea [1] e ripresa dal [Piano nazionale malattie rare 2003-2016](#) (Mr) si definiscono rare quelle malattie che hanno una prevalenza nella popolazione inferiore a 5 casi ogni 10.000 abitanti. In Italia, l'Osservatorio delle **malattie rare** dell'Istituto superiore di sanità (Iss) ha censito circa 7 mila patologie rare, che colpiscono quasi 2 milioni di persone e 30 milioni in tutta Europa. Il 30% di queste patologie sono ancora senza diagnosi.

Molte malattie rare si manifestano in età pediatrica, hanno un'origine genetica ma comprendono anche forme tumorali, malattie autoimmuni, malformazioni congenite, patologie di origine infettiva o tossica. Si tratta di un gruppo di patologie dal comportamento eterogeneo, diverse tra loro per età di insorgenza, sintomatologia e cause scatenanti e possono interessare uno o più organi o apparati dell'organismo. In Italia, quali sono i **benefici previdenziali per le malattie rare?**

Poiché le malattie rare come quelle croniche, possono avere decorsi più o meno invalidanti, quindi, possono comportare una riduzione della capacità lavorativa, il paziente ha diritto al riconoscimento dell'invalidità civile che, a seconda del livello di invalidità riscontrato al momento dell'accertamento, può tradursi nell'accesso a diversi tipi di prestazioni economiche, socio-sanitarie o ad altri tipi di agevolazioni riguardanti l'inserimento lavorativo.

Inoltre, la persona affetta da una malattia rara ha diritto alla diagnosi gratuita, all'esenzione dal ticket e all'erogazione di tutti i farmaci e le terapie richieste nel trattamento della malattia.

Indice

- [1 Malattie rare e invalidità civile: qual è il rapporto?](#)
- [2 Come avviene il riconoscimento dell'invalidità civile?](#)
- [3 Quali sono i benefici previdenziali per malattie rare?](#)
- [4 In cosa consiste l'esenzione dal ticket sanitario?](#)
- [5 Come funziona l'assistenza farmaceutica per le malattie rare?](#)

Malattie rare e invalidità civile: qual è il rapporto?

Dalla diagnosi di una malattia rara non discende automaticamente il **diritto all'invalidità civile**. Il ministero della Salute ha predisposto una tabella in cui sono riportate in maniera indicativa, le **percentuali di invalidità** per le minorazioni e per le malattie invalidanti, che viene aggiornata periodicamente. Nella predetta tabella sono comprese anche alcune malattie rare per le quali è stata fissata una percentuale di invalidità.

Le prestazioni economiche, le esclusioni dalla partecipazione alla spesa sanitaria e gli altri diritti dipendono dalla percentuale di invalidità che in concreto viene riconosciuta. Il grado minimo di riduzione permanente della capacità lavorativa per la qualifica di invalido civile è **un terzo (33%)**. Da ciò consegue che fino al 33% non è ammesso alcun riconoscimento; dal 46% è prevista l'iscrizione nelle liste speciali dei Centri per l'impiego per l'assunzione agevolata; dal 33% al 73% sono riconosciute l'assistenza sanitaria e le agevolazioni fiscali; dal 66% si ha diritto all'esenzione dal ticket sanitario e dal 74% al 100% vengono riconosciute le prestazioni economiche.

Come avviene il riconoscimento dell'invalidità civile?

Il riconoscimento dell'invalidità civile prende avvio con l'inoltro all'**Inps** del **certificato medico** introduttivo da parte del medico di base. Successivamente il cittadino, utilizzando il codice del certificato medico, inoltra la **domanda di accertamento sanitario** all'ente previdenziale per la verifica, sulla base delle minorazioni di cui è affetto, del grado di invalidità civile.

Se viene accertato un grado di invalidità compreso tra il 74% e il 100%, l'**Inps** procede a verificare i **dati socio-economici e reddituali** trasmessi telematicamente dal cittadino. Quindi, se sussistono tutti i requisiti sanitari e amministrativi prescritti, eroga la prestazione economica richiesta.

Quali sono i benefici previdenziali per malattie rare?

Tra le **prestazioni previdenziali per le malattie rare**, ottenibili a seguito del riconoscimento dell'invalidità civile, rientrano:

- la **pensione di inabilità**, per i soggetti riconosciuti invalidi con una inabilità lavorativa totale (100%) e permanente, di età compresa tra i 18 e i 67 anni (tale termine è suscettibile di variazione in relazione alla revisione periodica, da parte del Governo, dell'età pensionabile in relazione alle aspettative di vita);
- l'**indennità di frequenza**, per i minori ipoacusici o con difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie dell'età, che ne possono ostacolare l'inserimento scolastico e sociale;
- l'**assegno mensile**, per i soggetti riconosciuti invalidi parziali con una riduzione della capacità lavorativa compresa tra il 74% e il 99% e un'età compresa tra i 18 e i 67 anni (tale termine è suscettibile di variazione in relazione alla revisione periodica, da parte del Governo dell'età pensionabile in relazione alle aspettative di vita);
- l'**indennità di accompagnamento**, per gli invalidi totali con impossibilità di deambulare senza l'aiuto di un accompagnatore o con incapacità di compiere gli atti quotidiani della vita.

In cosa consiste l'esenzione dal ticket sanitario?

Nelle forme di tutela previste per i pazienti affetti da una malattia rara è ricompreso anche il diritto all'esenzione dalla partecipazione al costo (più semplicemente il **diritto all'esenzione dal ticket sanitario**) per le prestazioni di assistenza sanitaria necessarie alla diagnosi, al trattamento e al monitoraggio della malattia rara nonché alla prevenzione degli ulteriori aggravamenti e di assistenza protesica per le menomazioni correlate alla malattia medesima. L'elenco di riferimento delle malattie rare esenti è stato definito da un Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 2017 [2], il quale ha delineato i nuovi livelli Lea (Livelli essenziali di assistenza), ampliando di almeno 110 nuove entità le patologie che danno diritto all'esenzione. Il ministero della Salute mette comunque a disposizione di una banca dati per la ricerca, al fine di agevolare la consultazione delle malattie o le condizioni esenti.

Attualmente, non esiste un elenco dettagliato delle prestazioni esenti per le malattie rare in quanto alcune patologie si possono manifestare con quadri clinici differenti e, quindi, richiedere prestazioni sanitarie diverse.

Per poter beneficiare dell'esenzione dal ticket bisogna farne **richiesta all'Azienda sanitaria locale di residenza**, presentando idonea certificazione rilasciata da una delle strutture riconosciute dalla Regione come presidio di riferimento.

Tuttavia, nel caso in cui nella Regione di residenza non vi sia un presidio di riferimento specifico, l'assistito può rivolgersi ad una struttura riconosciuta da un'altra Regione.

Anche le prestazioni necessarie per la diagnosi della malattia devono essere eseguite e prescritte da uno dei presidi di riferimento. Pertanto, quando il **medico del Servizio sanitario nazionale (Ssn)** formula un sospetto di diagnosi deve indirizzare il paziente alla struttura specificatamente competente.

Una volta che la malattia rara è stata accertata ed è stato rilasciato il relativo certificato di esenzione, il paziente ha **diritto all'esenzione dal ticket** per le prestazioni sanitarie incluse nei Lea, ritenute efficaci ed appropriate per il monitoraggio della malattia e per prevenire ulteriori aggravamenti.

La ricetta della prestazione deve sempre riportare il **codice** della malattia rara di riferimento e deve contenere le prescrizioni riguardanti le sole prestazioni erogabili in regime di esonero dal ticket per malattia rara.

Come funziona l'assistenza farmaceutica per le malattie rare?

I pazienti affetti da malattie rare hanno diritto all'**esenzione** dalla partecipazione al costo per i **farmaci** necessari alla cura della patologia, purché indicati nel Piano terapeutico per la patologia in esenzione.

Più precisamente, possono essere forniti gratuitamente tutti i farmaci registrati sul territorio nazionale di classe A, di classe C e di classe H, i farmaci inseriti negli elenchi speciali predisposti dall'Aifa (Agenzia italiana del farmaco) [3] e i farmaci registrati all'estero, se previsti da protocolli clinici concordati dagli appositi Presidi sanitari con il centro di coordinamento.

La fornitura dei farmaci avviene tramite l'Asl di appartenenza.

Tuttavia, può capitare che il farmaco necessario per la cura della malattia rara non sia regolarmente in commercio. In tal caso, si parla di **farmaco orfano**, per indicare quel prodotto potenzialmente idoneo per trattare una malattia rara ma privo di un mercato sufficiente per ripagare le spese del proprio sviluppo.

In Italia, la disponibilità dei farmaci orfani è regolata da normative di carattere europeo e da normative nazionali [4] applicate dall'Aifa, alla luce delle quali l'erogazione di tali medicinali è a carico del Ssn in assenza di alternative terapeutiche valide. In presenza di alternative terapeutiche valide, invece, è consentita l'erogazione a carico del Ssn di **medicinali** impiegati, di solito, per trattamenti diversi da quelli per cui sono stati autorizzati.

Note

[1] [Programma d'azione comunitario malattia rara 1999-2003](#).

[2] [DPCM 12.01.2017](#) in G.U. n. 65/2017.

[3] [L. n. 648/1996](#) e relativi allegati.

[4] L. n. 648/1996.