

LA TUTELA PREVIDENZIALE ASSISTENZIALE E FISCALE

PER I MINORI AFFETTI DA MALATTIE RARE

Guida per le Famiglie

“A mia figlia ...

con l’augurio di avere la forza ed il destino di vincere la tua battaglia”

Autore: Avv. Bruno Redivo

www.studiolegaleredivo.com

Sommario

PREMESSA.....	4
CAPITOLO 1: L'INVALIDITÀ CIVILE PER I MINORI CON MALATTIE RARE.....	4
1.1. Cosa si intende per Invalidità Civile nei minori.....	4
1.2. Requisiti Sanitari e Amministrativi	5
1.2.1. Un Focus Specifico: Malattie Renali Croniche (es. Glomerulosclerosi Focale Segmentaria) e Remissione Farmacologica.....	5
1.3. Le Prestazioni Economiche.....	6
1.3.1. Invalidità civile per i minori ai sensi della legge 289/1990 - indennità di frequenza.....	6
1.3.2. Indennità di Accompagnamento	6
1.3.3. Altre agevolazioni e benefici non economici (ma con impatto economico indiretto):	7
1.4. La Procedura di Riconoscimento	7
1.4.1. La Domanda Amministrativa	7
1.4.2. L'Accertamento Sanitario	7
1.4.3. Le Novità del Decreto Legislativo n. 62/2024 e la Nuova "Condizione di Disabilità"	8
1.5. In Caso di Disaccordo: l'Accertamento Tecnico Preventivo (ATP)	8
CAPITOLO 2: LA LEGGE 104/1992 - TUTELA, DIRITTI E INTEGRAZIONE	9
2.1. Chi è la "Persona con Disabilità" secondo la Legge 104/1992 (già "Persona Portatrice di Handicap")	9
2.2. Handicap non grave (Art. 3, Comma 1, L. 104/1992)	10
2.2.1. Riconoscimento e Benefici.....	10
2.3. Handicap Grave (Art. 3, Comma 3, L. 104/1992).....	10
2.3.1. Riconoscimento e Criteri: la necessità di un intervento assistenziale permanente	10
2.3.2. Permessi Lavorativi Retribuiti (Art. 33, L. 104/1992) per Genitori e Familiari.....	11
2.3.3. Congedo Straordinario Retribuito per l'Assistenza	11
2.3.4. Altre Agevolazioni Lavorative e Sociali	11
CAPITOLO 3: L'INDENNITÀ MENSILE DI FREQUENZA (Legge 289/1990).....	12
3.1. Cos'è e a Chi Spetta: un Sostegno per l'Inserimento Scolastico e Sociale	12
3.2. Requisiti Necessari per Ottenerla.....	12
3.2.1. Età: Minori di 18 Anni	13
3.2.2. Requisito Sanitario: "Difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie dell'età"	13
3.2.3. Frequenza Scolastica, di Centri Ambulatoriali o Terapeutici.....	13
3.2.4. Requisito Economico: Limiti di Reddito Personale del Minore	13
3.2.5. Cittadinanza e Residenza.....	13
3.3. Come Presentare la Domanda	14

3.4. L'Importanza della Documentazione Medica e della Consulenza Tecnica d'Ufficio (CTU)	14
CAPITOLO 4: LE AGEVOLAZIONI FISCALI PER LE FAMIGLIE	14
4.1. Panoramica Generale delle Tutele Fiscali	14
4.2. Detrazioni Fiscali per Figli con Disabilità a Carico	14
4.3. Deduzione e Detrazione delle Spese Mediche e di Assistenza Specifica.....	15
4.4. IVA Agevolata al 4% per l'Acquisto di Sussidi Tecnici e Informatici	15
4.4.1. Certificazioni Necessarie	15
4.5. Detrazioni Fiscali per l'eliminazione delle "Barriere Architettoniche"	16
CAPITOLO 5: AGEVOLAZIONI FISCALI PER L'ACQUISTO DI VEICOLI	16
5.1. Il Riconoscimento di Handicap Grave (Art. 3, Comma 3, L. 104/1992) non è Automaticamente Sufficiente	16
5.2. Quando si ha Diritto alle Agevolazioni (IVA al 4%, Esenzione Bollo, Detrazione IRPEF del 19%)	17
5.2.1. Disabilità Motoria con Necessità di Adattamento del Veicolo.....	17
5.2.2. Grave Limitazione della Capacità di Deambulazione o Pluriamputazioni (a prescindere dall'adattamento)	17
5.2.3. Disabilità Psicica o Mentale Grave con Indennità di Accompagnamento	17
5.2.4. Persone Non Vedenti o Sordomute	17
5.3. L'Importanza Cruciale del Verbale della Commissione Medica	17
5.4. Documentazione da Presentare per Ottenere i Benefici	18
CAPITOLO 6: ALTRE FORME DI SOSTEGNO E TUTELA	18
6.1. Prestazioni Previdenziali per Genitori Lavoratori.....	18
6.1.1. Pensione Ordinaria di Inabilità	18
6.1.2. Assegno Ordinario di Invalidità.....	19
6.2. Tutele Contrattuali (CCNL) per Genitori Lavoratori con Figli con Disabilità Grave	19
6.3. Accesso a Cure, Farmaci e Terapie Specifiche per Malattie Rare	19
6.4. Progetti di Vita Indipendente e Inclusione Sociale.....	19
CONCLUSIONI	20
ALLEGATI RICHIAMATI (Giurisprudenza)	20
APPENDICE: RIFERIMENTI NORMATIVI ESSENZIALI	21

È consentita la navigazione interattiva

PREMESSA

Quando una malattia colpisce un figlio ti senti impotente. Un dolore sordo ti circonda ed avvolge tutto il mondo attorno a te. Ti affidi ai medici, tra mille paure, domande ed incertezze. Quindi, ti affidi anche a Dio.

Che tu creda o non, che tu creda ad altro ... non importa. Senti il bisogno di affidare la tua anima e la sua in alto, lì dove non arrivano le fragilità umane.

Ma non puoi abbatterti. Devi essere la sua àncora, salda come non mai nel mezzo della tempesta, con fiducia e con il sorriso. Bisogna dare un senso a tutto ... anche alla malattia.

* * *

In Italia, i bambini e i ragazzi affetti da malattie rare gravi e le loro famiglie hanno diritto a una serie di istituti previdenziali ed assistenziali volti a garantire loro un adeguato sostegno economico e sociale. Questi diritti sono riconosciuti sia dalla normativa nazionale che, in alcuni casi, dai contratti collettivi nazionali di lavoro (CCNL) per i genitori lavoratori, nonché, entro termini interpretativi, dalla giurisprudenza.

Questo breve e sintetico vademecum intende riepilogare e ripercorrere i principali istituti giuridici, evidenziando quali sono i tratti distintivi e caratterizzanti di ciascuno, con un linguaggio chiaro e accessibile, pensato soprattutto per i genitori che affrontano queste complesse realtà.

CAPITOLO 1: L'INVALIDITÀ CIVILE PER I MINORI CON MALATTIE RARE

1.1. Cosa si intende per Invalidità Civile nei minori

I bambini e i ragazzi (minorenni) affetti da malattie rare gravi possono ottenere il riconoscimento dell'invalidità civile. Questo riconoscimento è il primo passo per accedere a diverse prestazioni economiche e assistenziali.

Per i minorenni, l'invalidità civile non si calcola, come per gli adulti, in base alla riduzione della capacità lavorativa (poiché ai minori generalmente non si attribuisce una capacità lavorativa). Il riconoscimento dell'invalidità per i minori è invece legato alla presenza di "difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età" [Tribunale di Gela, Sentenza n.304 del 23 dicembre 2023][Tribunale Di Gela, Sentenza n.45 del 30 Gennaio 2025][Tribunale Di Gela, Sentenza n.279 del 27 Novembre 2024]. Questo significa che si valuta l'impatto della malattia sulla capacità del bambino di compiere le attività tipiche della sua fase di crescita e sviluppo.

Il requisito minimo per il riconoscimento dell'invalidità civile è essere affetti da malattie o menomazioni, permanenti e croniche, di natura fisica, psichica o intellettuale che causino le suddette difficoltà. I benefici variano a seconda della gravità dell'invalidità e dell'età.

1.2. Requisiti Sanitari e Amministrativi

Per ottenere il riconoscimento dell'invalidità civile, è necessario soddisfare specifici requisiti normativi e procedurali, che riguardano sia l'aspetto sanitario (la condizione di salute del minore) che quello amministrativo (la corretta presentazione della domanda).

Requisiti Sanitari:

Come accennato, per i minori si valuta la presenza di difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie dell'età. Questo viene accertato da una commissione medica dell'ASL, integrata da un medico INPS.

Requisiti Amministrativi:

Domanda Amministrativa: La domanda per il riconoscimento dell'invalidità civile deve essere presentata all'INPS. Deve essere corredata da una certificazione medica (il cosiddetto certificato SS3) rilasciata dal medico curante (pediatra o medico di base o lo specialista del SSN, sulla base della certificazione della patologia rara) che attesti la natura delle infermità invalidanti e contenga una diagnosi precisa e dettagliata della patologia. La domanda deve essere completa e presentata secondo le modalità stabilite dall'INPS, per via telematica, tramite Patronato ovvero personalmente tramite la sezione dedicata sul sito internet istituzionale dell'INPS, accessibile tramite SPID.

Cittadinanza e Residenza: Generalmente è richiesta la cittadinanza italiana e la residenza stabile e abituale sul territorio nazionale. Per i cittadini stranieri comunitari è richiesta l'iscrizione all'anagrafe del Comune di residenza, mentre per i cittadini stranieri extracomunitari è necessario il permesso di soggiorno di almeno un anno (art. 41 TU immigrazione). La Corte Costituzionale è intervenuta per garantire l'accesso a determinate prestazioni anche ai minori stranieri regolarmente soggiornanti, eliminando requisiti troppo restrittivi come la carta di soggiorno per l'indennità di frequenza [Corte Cost., sentenza n. 329 del 21 dicembre 2011].

1.2.1. Un Focus Specifico: Malattie Renali Croniche (es. Glomerulosclerosi Focale Segmentaria) e Remissione Farmacologica

Alcune malattie rare, come a titolo esemplificativo la Glomerulosclerosi Focale Segmentaria (GSFS) e altre patologie renali croniche, presentano un andamento complesso, caratterizzato da fasi attive e fasi di remissione, spesso indotte da terapie farmacologiche intensive, che a loro volta determinano stati di "immunodepressione" invalidante, come nel caso degli inibitori di calcineurina (es. Tacrolimus ed altri). È fondamentale comprendere che, anche durante una fase di "remissione completa", il diritto del minore al riconoscimento dello status di invalidità civile e/o di handicap (inclusa la gravità ai sensi dell'art. 3, comma 3, L. 104/92) può permanere.

La remissione in questi casi è frequentemente una "remissione farmacologica", il che significa che è mantenuta grazie a trattamenti continui e spesso pesanti, con potenziali effetti collaterali incisivi. Non si tratta di una guarigione definitiva dalla malattia, la quale rimane cronica e potenzialmente soggetta a recidive. Il bambino, pur in remissione farmacologica, può continuare a presentare "difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della sua età" [Tribunale di Gela, Sentenza n.304 del 23 dicembre 2023][Tribunale Di Gela, Sentenza n.45 del 30 Gennaio 2025][Tribunale Di Gela, Sentenza n.279 del 27 Novembre 2024] a causa della natura stessa della patologia, della necessità di monitoraggio costante, delle limitazioni dietetiche o di attività, della fragilità del suo equilibrio clinico e dell'impatto

psicologico della malattia cronica. La valutazione della commissione medica deve tenere conto di tutti questi aspetti, considerando la patologia nella sua globalità e cronicità.

Ad esempio, è stata osservata la decisione da parte di alcune commissioni mediche, come in alcuni casi dell'ASL di Latina, di concedere il riconoscimento dell'handicap in situazione di gravità (art. 3, comma 3, L. 104/1992) a minori affetti da Glomerulosclerosi Focale Segmentaria, anche in fase di remissione farmacologica, disponendo una revisione a distanza di tempo (ad esempio, 3 anni) per monitorare l'evoluzione clinica. Questo approccio riconosce la cronicità della malattia e l'impatto che essa continua ad avere sulla vita del minore e della sua famiglia, anche quando i sintomi acuti sono temporaneamente sotto controllo grazie ai farmaci. La giurisprudenza, pur valutando caso per caso, tende a valorizzare la necessità di un intervento assistenziale che può permanere anche in fasi di remissione, qualora la condizione generale del minore lo richieda [Tribunale di Foggia, Sentenza n.1429 del 3 maggio 2024][Tribunale Di Trani, Sentenza n.240 del 5 Febbraio 2025][Tribunale Di Trani, Sentenza n.2017 del 9 Ottobre 2024].

Pertanto, la remissione farmacologica non esclude di per sé il diritto alle tutele, in quanto il minore può comunque essere considerato non in grado di svolgere appieno i compiti tipici della sua età a causa della sua condizione di salute complessiva e della continua dipendenza da trattamenti e controlli. Anzi, è parere di chi scrive che tale riconoscimento sia assolutamente opportuno e rispettoso delle condizioni del malato.

1.3. Le Prestazioni Economiche

A seconda del grado di invalidità riconosciuto e di altri requisiti (come il reddito, ove previsto), i minori di 18 anni possono avere diritto a diverse prestazioni economiche:

1.3.1. Invalidità civile per i minori ai sensi della legge 289/1990 - indennità di frequenza

Questa prestazione, comunemente nota come Indennità di Frequenza, spetta ai minorenni con difficoltà persistenti a svolgere funzioni proprie dell'età (disabilità psico-fisiche) o con perdita uditiva, che frequentano scuole, centri di riabilitazione, o centri di formazione professionale.

Nota Bene: data la sua specificità e rilevanza, l'Indennità di Frequenza, sarà trattata in dettaglio nel Capitolo 3.

1.3.2. Indennità di Accompagnamento

L'Indennità di Accompagnamento è la prestazione principale per i minori riconosciuti con totale inabilità e impossibilità a deambulare senza l'aiuto di un accompagnatore o che necessitano di assistenza continua per compiere gli atti quotidiani della vita. [Tribunale di Trani, Sentenza n.953 del 6 maggio 2024][Tribunale di Trani, Sentenza n.818 del 15 aprile 2024].

È fondamentale perché mira a sostenere le famiglie nelle spese di assistenza. Non è subordinata a limiti di reddito né all'età, e può essere concessa anche ai minori con difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età, qualora sussistano le condizioni sanitarie sopra indicate [Tribunale di Trani, Sentenza n.953 del 6 maggio 2024][Tribunale di Trani, Sentenza n.818 del 15 aprile 2024].

L'importo mensile (2025): € 542,02 mensili (per 12 mensilità) senza limiti di reddito.

1.3.3. Altre agevolazioni e benefici non economici (ma con impatto economico indiretto):

1. Agevolazioni fiscali per i genitori (detrazioni, IVA agevolata al 4%, deduzioni per spese mediche, ecc.);
2. Congedi parentali prolungati e retribuiti;
3. Permessi lavorativi (Legge 104/1992);
4. Priorità nelle graduatorie scolastiche e servizi scolastici;
5. Trasporto scolastico agevolato o gratuito;
6. Contributi regionali e comunali (possono variare da regione a regione);
7. Contrassegno parcheggi per invalidi (che consente di parcheggiare negli stalli appositamente predisposti, nonché di circolare nelle zone a traffico limitato - con condizioni - e di parcheggiare gratuitamente nelle aree di sosta o parcheggio a pagamento - Art. 188 comma 3-bis Codice della Strada).

1.4. La Procedura di Riconoscimento

1.4.1. La Domanda Amministrativa

La procedura inizia con la presentazione della domanda all'INPS. I passaggi sono:

Certificato Medico Introduttivo (SS3): Il genitore deve recarsi dal pediatra di libera scelta, medico di base o specialista del SSN, che compilerà online sul portale INPS il certificato medico introduttivo, indicando le patologie del minore, sulla base ad esempio della certificazione della malattia rara rilasciata dall'Ospedale che ha in cura il minore e che accertava la sussistenza della patologia specifica. Il medico rilascerà una ricevuta con un codice univoco.

Presentazione della Domanda all'INPS: Entro 90 giorni dal rilascio del certificato medico, i genitori (o chi esercita la responsabilità genitoriale) devono presentare la domanda di riconoscimento dell'invalidità civile all'INPS, utilizzando il codice del certificato. La domanda si presenta online, tramite il portale INPS (con SPID, CIE o CNS) oppure rivolgendosi a un patronato. È importante allegare tutta la documentazione sanitaria specialistica disponibile che attesti la malattia rara e le sue conseguenze.

La Cassazione ha chiarito che la presentazione della domanda amministrativa è un presupposto necessario per l'azione giudiziaria [Cass. Civ., Sez. L, N. 25804 del 14-10-2019]. Tuttavia, una certificazione medica allegata che non sia formalisticamente perfetta non determina di per sé l'improcedibilità, purché la domanda consenta di individuare la prestazione richiesta [Cass. Civ., Sez. L, N. 25804 del 14-10-2019].

1.4.2. L'Accertamento Sanitario

Dopo la presentazione della domanda, l'INPS convoca il minore a visita presso la Commissione Medica dell'ASL competente per territorio, integrata da un medico dell'INPS. La Commissione valuta la documentazione sanitaria e, se necessario, visita il minore per accertare il grado di invalidità o le difficoltà persistenti. È possibile richiedere all'INPS che l'accertamento avvenga "sugli atti", cioè basandosi solo sulla documentazione medica inviata, senza visita diretta, specialmente se il minore ha difficoltà a spostarsi o se la documentazione è particolarmente completa ed esaustiva. L'INPS si riserva comunque di convocare a visita se lo ritiene necessario.

L'esito dell'accertamento (verbale di invalidità) viene comunicato alla famiglia. In caso di riconoscimento, l'INPS procede all'eventuale erogazione delle prestazioni economiche spettanti.

1.4.3. Le Novità del Decreto Legislativo n. 62/2024 e la Nuova "Condizione di Disabilità"

Il procedimento di riconoscimento dell'invalidità civile sta subendo una significativa evoluzione. Il Decreto Legislativo 3 maggio 2024, n. 62, emanato in attuazione della legge delega sulla disabilità, ha introdotto importanti cambiamenti, con l'obiettivo di semplificare e personalizzare la valutazione [DECRETO LEGISLATIVO 3 maggio 2024, n. 62 / Capo II, Art. 10.][DECRETO LEGISLATIVO 3 maggio 2024, n. 62 / Capo II, Art. 5.].

Le principali novità, che entreranno progressivamente in vigore (con una fase sperimentale avviata dal 1° gennaio 2025 in alcune province e prevista su tutto il territorio nazionale dal 1° gennaio 2026), includono:

Nuova Definizione: Si introduce il concetto di "condizione di disabilità", che andrà a sostituire le attuali definizioni di handicap, invalidità civile, ecc. Questa valutazione sarà basata sui criteri dell'ICF (Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute) dell'OMS, considerando non solo gli aspetti sanitari ma anche quelli sociali e contestuali della persona [DECRETO LEGISLATIVO 3 maggio 2024, n. 62 / Capo II, Art. 10.].

Procedimento Valutativo Unificato: L'INPS diventerà l'unico soggetto responsabile per l'intero processo di accertamento della condizione di disabilità. Ci sarà un "procedimento valutativo di base" per accertare la condizione di disabilità e, successivamente, per chi lo richiede, una "valutazione multidimensionale" per elaborare un "Progetto di Vita" personalizzato [DECRETO LEGISLATIVO 3 maggio 2024, n. 62 / Capo II, Art. 10.][DECRETO LEGISLATIVO 3 maggio 2024, n. 62 / Capo II, Art. 5.].

Semplificazione e Digitalizzazione: Le procedure saranno informatizzate per garantire maggiore tempestività e trasparenza.

Il D.Lgs. 62/2024, all'art. 10, descrive il "procedimento valutativo di base" che comprende l'accertamento della condizione di salute, la valutazione delle compromissioni funzionali secondo l'ICF, l'individuazione dei deficit e del profilo di funzionamento, e la valutazione del livello di necessità di sostegno [DECRETO LEGISLATIVO 3 maggio 2024, n. 62 / Capo II, Art. 10.]. Per i minori, la valutazione includerà specificamente i domini relativi all'apprendimento, anche scolastico [DECRETO LEGISLATIVO 3 maggio 2024, n. 62 / Capo II, Art. 10.].

L'articolo 5 dello stesso decreto sottolinea che il riconoscimento della condizione di disabilità determinerà l'accesso a una tutela proporzionata, con priorità per le necessità di sostegno intensivo, e includerà il diritto all'accomodamento ragionevole e la possibilità di richiedere il Progetto di Vita [DECRETO LEGISLATIVO 3 maggio 2024, n. 62 / Capo II, Art. 5.].

In attesa della piena attuazione di questa riforma (prevista per il 1° gennaio 2026 su tutto il territorio nazionale, salvo le sperimentazioni anticipate), le procedure attuali rimangono in vigore. L'INPS fornirà istruzioni operative tramite circolari per gestire la transizione.

1.5. In Caso di Disaccordo: l'Accertamento Tecnico Preventivo (ATP)

Se la famiglia non concorda con il giudizio della Commissione Medica (ad esempio, se l'invalidità non viene riconosciuta o viene riconosciuta in misura inferiore a quella attesa), è possibile presentare un ricorso giudiziario (entro 180 giorni dalla ricezione del verbale sanitario) con l'assistenza di un avvocato

(anche tramite patrocinio gratuito se si ha un reddito dell'intero nucleo familiare inferiore ad € 12.838,01 nell'anno 2025 salvo modifiche successive).

Per l'indennità di frequenza, o in genere per l'invalidità civile, non esiste un ricorso interno all'INPS o all'ASL (come esemplificativamente rappresentato dal Ricorso Amministrativo al Comitato Provinciale INPS per altre tipologie di contestazione), salva tuttavia la possibilità di agire con istanza di "riesame" - entro 60 giorni dalla notifica del verbale negativo - nei casi in cui, ad esempio, l'INPS abbia omesso di valutare un documento rilevante già allegato agli atti ovvero vi siano "errori" intrinseci nel verbale. Giova rammentare che il deposito di una istanza di riesame non sospende i termini per l'impugnativa giudiziale del verbale negativo tramite ATP.

Occorre in caso di contestazione delle risultanze mediche agire esclusivamente per via giudiziaria tramite una procedura obbligatoria definita Accertamento Tecnico Preventivo (ATP), ai sensi dell'art. 445-bis del codice di procedura civile.

Con l'ATP, unico strumento legale valido per contestare la componente valutativa medico-legale del verbale, si chiede al Giudice (del Tribunale del lavoro competente per territorio), di nominare un Consulente Tecnico d'Ufficio (CTU), cioè un medico specializzato, per verificare le condizioni sanitarie del minore. Se il CTU conferma la sussistenza dei requisiti sanitari e l'INPS non si oppone, il Giudice omologa l'accertamento, che diventa definitivo. Se invece l'INPS (o la famiglia) contesta le conclusioni del CTU, si può avviare un contenzioso vero e proprio a cognizione piena ed ordinaria dinanzi il Tribunale civile territorialmente competente (Sezione Lavoro).

CAPITOLO 2: LA LEGGE 104/1992 - TUTELA, DIRITTI E INTEGRAZIONE

2.1. Chi è la "Persona con Disabilità" secondo la Legge 104/1992 (già "Persona Portatrice di Handicap")

La Legge quadro del 5 febbraio 1992, n. 104, è una legge fondamentale per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone con disabilità (la legge utilizza ancora il termine "persona handicappata", ma la tendenza attuale, recepita anche dal recente D.Lgs. 62/2024 [DECRETO LEGISLATIVO 3 maggio 2024, n. 62 / Capo II, Art. 10.][DECRETO LEGISLATIVO 3 maggio 2024, n. 62 / Capo II, Art. 5.], è verso "persona con disabilità"). Questa legge mira a garantire il pieno rispetto della dignità umana, i diritti di libertà e autonomia, e a promuovere la piena integrazione nella famiglia, nella scuola, nel lavoro e nella società.

La Legge 104/92 distingue due livelli di riconoscimento:

Persona con handicap (Art. 3, Comma 1): È persona con disabilità 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.

Dunque, rientra nella previsione normativa colui o colei 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.

Persona con handicap in situazione di gravità (Art. 3, Comma 3): Qualora la compromissione, 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, il sostegno è intensivo e determina priorità nei programmi e negli interventi dei servizi pubblici.

È pertanto invalida grave la persona la cui minorazione, singola o plurima, ha ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo talmente incisivo ed estensivo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione [Tribunale di Foggia, Sentenza n.1429 del 3 maggio 2024][Tribunale Di Trani, Sentenza n.240 del 5 Febbraio 2025][Tribunale Di Trani, Sentenza n.2017 del 9 Ottobre 2024]. Questa è la condizione che dà accesso ai benefici più significativi.

È importante sottolineare che il riconoscimento dell'invalidità civile e quello della condizione di handicap (grave o non grave) ai sensi della L. 104/92 sono due accertamenti distinti, sebbene spesso richiesti e valutati contestualmente. Possono portare a benefici diversi e cumulabili.

2.2. Handicap non grave (Art. 3, Comma 1, L. 104/1992)

2.2.1. Riconoscimento e Benefici

Il riconoscimento della condizione di "persona con handicap" ai sensi dell'art. 3, comma 1, della L. 104/1992, pur non essendo connotato da gravità, apre comunque la strada a una serie di tutele e agevolazioni. Questa certificazione, rilasciata dall'INPS dopo l'accertamento della commissione medica, non dà diritto a provvidenze economiche dirette come pensioni o assegni specifici per l'handicap (diversi da quelli per l'invalidità civile).

Tuttavia, sono riconosciute diverse forme di supporto, tra cui:

Assistenza Sanitaria: Diritto a protesi e ausili, e in alcuni casi (a seconda della patologia e della normativa regionale) esenzione dal ticket sanitario per prestazioni correlate alla patologia invalidante [Tribunale di Foggia, Sentenza n.1429 del 3 maggio 2024].

Agevolazioni Fiscali: Alcune agevolazioni fiscali possono essere accessibili anche con il riconoscimento del comma 1, ad esempio per l'acquisto di sussidi tecnici e informatici (si veda Capitolo 4).

Diritto allo Studio e Inserimento Scolastico: Supporto per l'integrazione scolastica, come l'insegnante di sostegno (se la diagnosi funzionale lo prevede).

Agevolazioni Lavorative (per il lavoratore con disabilità): Diritto di scelta della sede di lavoro più vicina al proprio domicilio (ove possibile e compatibilmente con le esigenze dell'azienda) e divieto di trasferimento senza consenso.

2.3. Handicap Grave (Art. 3, Comma 3, L. 104/1992)

2.3.1. Riconoscimento e Criteri: la necessità di un intervento assistenziale permanente

Il riconoscimento della "situazione di gravità" ai sensi dell'art. 3, comma 3, della L. 104/1992 è di cruciale importanza, poiché consente l'accesso a benefici più ampi, soprattutto per i familiari che assistono il minore.

Come definito dalla legge, la gravità si configura quando la minorazione (fisica, psichica o sensoriale) ha ridotto l'autonomia personale del minore, in relazione alla sua età, a tal punto da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sua sfera individuale o di relazione

[Tribunale di Foggia, Sentenza n.1429 del 3 maggio 2024][Tribunale Di Trani, Sentenza n.240 del 5 Febbraio 2025][Tribunale Di Trani, Sentenza n.2017 del 9 Ottobre 2024]. Questo significa che il minore necessita di un supporto costante e generalizzato per poter affrontare la vita quotidiana e interagire con gli altri. Il riconoscimento dello status di handicap grave è subordinato alla dimostrazione di una riduzione dell'autonomia personale tale da rendere necessario tale intervento [Tribunale Di Trani, Sentenza n.240 del 5 Febbraio 2025][Tribunale Di Trani, Sentenza n.2017 del 9 Ottobre 2024]. Il rigetto della domanda amministrativa non preclude la possibilità di agire in giudizio per ottenere tale riconoscimento [Tribunale Di Trani, Sentenza n.240 del 5 Febbraio 2025][Tribunale di Trani, Sentenza n.953 del 6 maggio 2024][Tribunale Di Trani, Sentenza n.2017 del 9 Ottobre 2024][Tribunale di Trani, Sentenza n.818 del 15 aprile 2024][Tribunale Di Trani, Sentenza n.2217 del 12 Novembre 2024].

L'accertamento di questa condizione è effettuato dalla commissione medica INPS. È possibile che un minore sia riconosciuto invalido civile con diritto all'indennità di accompagnamento e contemporaneamente persona con handicap in situazione di gravità, ma i due status non sono automaticamente sovrapponibili, dipendendo ciascuno da valutazioni specifiche.

2.3.2. Permessi Lavorativi Retribuiti (Art. 33, L. 104/1992) per Genitori e Familiari

Uno dei benefici più importanti per i genitori lavoratori di figli con handicap grave è la possibilità di usufruire di permessi lavorativi retribuiti:

Per figli fino a 3 anni di età: In alternativa al prolungamento del congedo parentale, i genitori possono chiedere due ore di permesso giornaliero retribuito (o una, se l'orario di lavoro è inferiore a 6 ore).

Per figli oltre i 3 anni di età (e per adulti con handicap grave): I genitori (o altri familiari lavoratori dipendenti che assistono la persona con handicap grave, secondo un ordine di priorità) hanno diritto a tre giorni di permesso mensile retribuito, fruibili anche in maniera continuativa o frazionata in ore.

Questi permessi sono coperti da contribuzione figurativa ai fini pensionistici e sono concessi a condizione che la persona con handicap grave non sia ricoverata a tempo pieno presso strutture specializzate (salvo eccezioni, come la necessità di assistenza da parte del genitore anche durante il ricovero). La Corte Costituzionale ha esteso la platea dei beneficiari dei permessi anche al convivente more uxorio del familiare della persona con handicap grave, in un'ottica di tutela effettiva dell'assistenza [Corte Cost., sentenza n. 213 del 28 settembre 2016].

2.3.3. Congedo Straordinario Retribuito per l'Assistenza

I genitori lavoratori dipendenti (o altri familiari conviventi, secondo un preciso ordine di priorità) di persone con handicap in situazione di gravità accertata ai sensi dell'art. 3, comma 3, L. 104/1992, hanno diritto a un congedo straordinario retribuito, per un periodo massimo complessivo di due anni nell'arco dell'intera vita lavorativa. Questo congedo può essere fruito anche in modo frazionato.

Durante il congedo, il lavoratore percepisce un'indennità economica (corrispondente all'ultima retribuzione, entro un massimale annuo) e il periodo è coperto da contribuzione figurativa.

2.3.4. Altre Agevolazioni Lavorative e Sociali

Il riconoscimento dell'handicap grave comporta anche altre tutele:

Scelta della sede di lavoro: Il genitore lavoratore che assiste il figlio con handicap grave ha diritto, ove possibile, di scegliere la sede di lavoro più vicina al proprio domicilio e non può essere trasferito senza il suo consenso ad altra sede.

Agevolazioni per concorsi pubblici: In alcuni casi, possono essere previste priorità o condizioni agevolate.

Supporto all'integrazione scolastica: Diritto a un piano educativo individualizzato (PEI) e alle ore di sostegno necessarie.

È importante ricordare che l'azione di mero accertamento dello status di handicap grave è ammissibile in giudizio, anche senza una contestuale richiesta di condanna per l'erogazione di una specifica prestazione, poiché tale status è potenzialmente produttivo di una serie di diritti [Tribunale di Trani, Sentenza n.953 del 6 maggio 2024][Tribunale di Trani, Sentenza n.818 del 15 aprile 2024][Tribunale Di Trani, Sentenza n.2217 del 12 Novembre 2024].

CAPITOLO 3: L'INDENNITÀ MENSILE DI FREQUENZA (Legge 289/1990)

3.1. Cos'è e a Chi Spetta: un Sostegno per l'Inserimento Scolastico e Sociale

L'indennità mensile di frequenza è una prestazione economica, erogata dall'INPS su domanda, finalizzata a sostenere l'inserimento scolastico e sociale dei minori con disabilità, fino al compimento del 18° anno di età [Tribunale Ordinario Palermo, sez. LA, sentenza n. 1934/2022][Tribunale di Gela, Sentenza n.304 del 23 dicembre 2023][Tribunale Di Gela, Sentenza n.45 del 30 Gennaio 2025][Tribunale Di Gela, Sentenza n.279 del 27 Novembre 2024]. È stata istituita con la Legge 11 ottobre 1990, n. 289, e risponde all'esigenza di assicurare la cura, la riabilitazione e l'istruzione dei minori invalidi civili che presentano "difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie dell'età" o ai minori ipoacusici (con specifiche soglie di perdita uditiva) [Tribunale Ordinario Palermo, sez. LA, sentenza n. 1934/2022][Tribunale di Gela, Sentenza n.304 del 23 dicembre 2023][Tribunale Di Gela, Sentenza n.45 del 30 Gennaio 2025][Tribunale Di Gela, Sentenza n.279 del 27 Novembre 2024].

La finalità di questa indennità è quella di fornire un aiuto economico alle famiglie che sostengono spese per la frequenza da parte del minore di scuole (pubbliche o private, a partire dagli asili nido) o di centri specializzati nel trattamento terapeutico o riabilitativo [Tribunale Ordinario Palermo, sez. LA, sentenza n. 1934/2022].

3.2. Requisiti Necessari per Ottenerla

Per avere diritto all'indennità di frequenza, il minore deve soddisfare contemporaneamente diversi requisiti [Tribunale Ordinario Palermo, sez. LA, sentenza n. 1934/2022][Tribunale di Gela, Sentenza n.304 del 23 dicembre 2023][Tribunale Di Gela, Sentenza n.45 del 30 Gennaio 2025][Tribunale Di Gela, Sentenza n.279 del 27 Novembre 2024]:

3.2.1. Et : Minori di 18 Anni

La prestazione   destinata esclusivamente ai minori, dalla nascita fino al compimento del diciottesimo anno di et .

3.2.2. Requisito Sanitario: "Difficolt  persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie dell'et "

La commissione medica INPS deve accertare che il minore abbia "difficolt  persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della minore et " [Tribunale di Gela, Sentenza n.304 del 23 dicembre 2023][Tribunale Di Gela, Sentenza n.45 del 30 Gennaio 2025][Tribunale Di Gela, Sentenza n.279 del 27 Novembre 2024]. Questa   la stessa dicitura utilizzata per il riconoscimento dell'invalidit  civile nei minori. In alternativa, per i minori ipoacusici,   richiesta una perdita uditiva superiore a 60 decibel nell'orecchio migliore nelle frequenze 500, 1000, 2000 hertz.

Patologie come disturbi specifici dell'apprendimento (DSA) con disgrafia e deficit di calcolo in trattamento riabilitativo, o esiti di interventi per cardiopatie congenite e celiachia [Tribunale di Gela, Sentenza n.304 del 23 dicembre 2023], possono dare diritto all'indennit  se comportano tali difficolt  persistenti.

3.2.3. Frequenza Scolastica, di Centri Ambulatoriali o Terapeutici

Questo   un requisito cruciale. Il minore deve frequentare, in modo continuo od anche periodico:

Scuole pubbliche o private di ogni ordine e grado, a partire dagli asili nido.

Centri ambulatoriali o centri diurni, anche di tipo semi-residenziale, pubblici o privati (purch  convenzionati o accreditati), specializzati nel trattamento terapeutico, nella riabilitazione e nel recupero di persone portatrici di handicap.

Centri di formazione o addestramento professionale pubblici o privati (purch  convenzionati o accreditati), finalizzati al reinserimento sociale.

La documentazione attestante l'iscrizione e la frequenza   fondamentale e deve essere presentata all'INPS tramite portale telematico [Tribunale Ordinario Palermo, sez. LA, sentenza n. 1934/2022].

3.2.4. Requisito Economico: Limiti di Reddito Personale del Minore

A differenza dell'indennit  di accompagnamento, l'indennit  di frequenza   soggetta a un limite di reddito personale annuo del minore, che non deve essere superato. Questo limite viene stabilito annualmente dalla legge. Per l'anno 2024, il limite di reddito personale annuo per l'indennit  di frequenza   di € 5.725,46 . Si considerano i redditi di qualsiasi natura percepiti dal minore (ad esempio, redditi da capitale, se presenti), non quelli del nucleo familiare.

L'importo mensile spettante (aggiornato 2025)   pari ad € 336,00 (  corrisposta per tutta la durata della frequenza, fino ad un massimo di 12 mensilit  all'anno).

3.2.5. Cittadinanza e Residenza

Sono richiesti:

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). La Corte Costituzionale, con sentenza n. 329/2011, ha dichiarato l'illegittimità della norma che subordinava la concessione dell'indennità di frequenza ai minori extracomunitari al possesso della carta di soggiorno, ritenendola discriminatoria [Corte Cost., sentenza n. 329 del 21 dicembre 2011].

Residenza stabile ed abituale sul territorio dello Stato.

L'indennità non è compatibile con altre forme di ricovero gratuito in istituti o con l'indennità di accompagnamento (è necessario scegliere quale delle due prestazioni sia più favorevole, se si ha diritto a entrambe).

3.3. Come Presentare la Domanda

La procedura per richiedere l'indennità di frequenza è la stessa descritta per l'invalidità civile (Capitolo 1.4.1). Si inizia con il certificato medico introduttivo del pediatra/medico di base e si prosegue con la domanda telematica all'INPS. È importante specificare nella domanda che si richiede anche (o solo) l'indennità di frequenza e allegare la documentazione relativa alla frequenza scolastica o del centro terapeutico.

3.4. L'Importanza della Documentazione Medica e della Consulenza Tecnica d'Ufficio (CTU)

Nei procedimenti per il riconoscimento dell'indennità di frequenza, la documentazione medica specialistica che attesta la patologia del minore e le sue difficoltà è essenziale. In caso di contenzioso giudiziario (ATP), la Consulenza Tecnica d'Ufficio (CTU) assume un ruolo centrale. Il CTU, nominato dal giudice, valuterà la documentazione e visiterà il minore per stabilire la sussistenza del requisito sanitario. Le conclusioni del CTU, se ben motivate e basate su esami clinici e diagnostici appropriati, sono solitamente recepite dal giudice [Tribunale Ordinario Palermo, sez. LA, sentenza n. 1934/2022][Tribunale di Gela, Sentenza n.304 del 23 dicembre 2023][Tribunale Di Gela, Sentenza n.45 del 30 Gennaio 2025][Tribunale Di Gela, Sentenza n.279 del 27 Novembre 2024].

CAPITOLO 4: LE AGEVOLAZIONI FISCALI PER LE FAMIGLIE

4.1. Panoramica Generale delle Tutele Fiscali

Oltre alle prestazioni economiche dirette, la normativa italiana prevede una serie di agevolazioni fiscali per le persone con disabilità e per le loro famiglie, con l'obiettivo di alleviare il carico economico legato alle spese per la cura, l'assistenza e l'integrazione. Queste agevolazioni possono riguardare l'IRPEF (Imposta sul Reddito delle Persone Fisiche) e l'IVA (Imposta sul Valore Aggiunto).

4.2. Detrazioni Fiscali per Figli con Disabilità a Carico

I genitori hanno diritto a detrazioni IRPEF per i figli fiscalmente a carico. Queste detrazioni sono maggiorate in caso di figli con disabilità riconosciuta ai sensi della Legge 104/1992. L'importo della detrazione varia in base al reddito complessivo del genitore e al numero di figli a carico.

4.3. Deduzione e Detrazione delle Spese Mediche e di Assistenza Specifica

Le famiglie possono beneficiare di agevolazioni fiscali per diverse tipologie di spese sostenute per il figlio con disabilità:

Spese Mediche Generiche e Specialistiche: Sono interamente deducibili dal reddito complessivo le spese mediche generiche (es. acquisto medicinali) e quelle di assistenza specifica sostenute nei casi di grave e permanente invalidità o menomazione. L'assistenza specifica include, ad esempio, l'assistenza infermieristica e riabilitativa, le prestazioni fornite da personale qualificato (educatori professionali, assistenti di base, ecc.). Tale specifica regola tributaria (eccezione alla normale regola della sola detraibilità delle spese mediche) riguarda esclusivamente casi di Handicap entro limiti di spesa annui di € 2.100,00 e limiti di reddito complessivo di € 40.000,00 (nel 2024 salvo modifiche successive).

Spese Sanitarie Detraibili al 19%: Per le spese sanitarie specialistiche non interamente deducibili, è possibile usufruire di una detrazione IRPEF del 19% sulla parte che eccede la franchigia di € 129,11.

Spese per Addetti all'Assistenza Personale: È prevista una detrazione IRPEF del 19% (su un importo massimo di spesa) per le spese sostenute per gli addetti all'assistenza personale nei casi di non autosufficienza nel compimento degli atti della vita quotidiana, a condizione che il reddito complessivo del contribuente non superi una certa soglia.

4.4. IVA Agevolata al 4% per l'Acquisto di Sussidi Tecnici e Informatici

Per l'acquisto di sussidi tecnici e informatici rivolti a facilitare l'autosufficienza e l'integrazione delle persone con disabilità (riconosciute ai sensi dell'art. 3 della L. 104/1992), è prevista l'applicazione dell'aliquota IVA agevolata al 4% anziché quella ordinaria.

Questi sussidi includono apparecchiature e dispositivi basati su tecnologie meccaniche, elettroniche o informatiche, appositamente fabbricati o di comune reperibilità, preposti ad assistere la riabilitazione, facilitare la comunicazione, l'elaborazione scritta o grafica, il controllo dell'ambiente e l'accesso all'informazione e alla cultura.

4.4.1. Certificazioni Necessarie

Per beneficiare dell'IVA agevolata, è necessario presentare al venditore, prima dell'acquisto, la seguente documentazione:

Certificato attestante l'invalidità funzionale permanente (che può essere il verbale di invalidità civile o di handicap rilasciato dalla commissione medica competente).

Specifico prescrizione autorizzativa rilasciata dal medico specialista dell'ASL di appartenenza, dalla quale risulti il collegamento funzionale tra il sussidio tecnico/informatico e la menomazione del soggetto. Questo significa che il medico deve attestare che quel particolare sussidio è effettivamente utile al minore per superare o ridurre le limitazioni derivanti dalla sua disabilità.

La Corte di Cassazione ha sottolineato che l'autocertificazione da parte del disabile non è sufficiente per il riconoscimento dell'aliquota ridotta, essendo necessarie le certificazioni mediche ufficiali [Cass. Civ., Sez. 5, N. 8221 del 22-03-2023][Cass. Civ., Sez. 5, N. 36888 del 26-11-2021].

4.5. Detrazioni Fiscali per l'eliminazione delle “Barriere Architettoniche”

Un'importante agevolazione fiscale è prevista per le spese sostenute per interventi finalizzati al superamento e all'eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici esistenti. Questo è particolarmente rilevante per le famiglie con figli con disabilità motorie o altre limitazioni che rendono difficoltoso l'utilizzo degli spazi domestici. Attualmente (e fino al 31 dicembre 2025, salvo proroghe o modifiche normative), è possibile usufruire di una detrazione IRPEF del 75% delle spese sostenute per questi lavori (il cosiddetto "Bonus Barriere Architettoniche"). La detrazione è ripartita in 5 quote annuali di pari importo e si applica su specifici limiti di spesa a seconda della tipologia di edificio.

Gli interventi ammessi includono, ad esempio:

Installazione di rampe, ascensori, montascale o piattaforme elevatrici.

Adeguamento di porte, finestre e pavimenti per renderli accessibili.

Ristrutturazione dei servizi igienici, come la sostituzione della vasca da bagno con una doccia a filo pavimento (ultra ribassata), l'installazione di sanitari sospesi o ad altezza adeguata, maniglioni di sostegno e accorgimenti che migliorino la fruibilità del bagno da parte di persone con ridotta mobilità.

Automazione di impianti (porte, finestre, tapparelle).

È fondamentale che gli interventi realizzati rispettino i requisiti tecnici previsti dal Decreto Ministeriale n. 236 del 14 giugno 1989 (Prescrizioni tecniche necessarie a garantire l'accessibilità, l'adattabilità e la visitabilità degli edifici privati e di edilizia residenziale pubblica sovvenzionata e agevolata, ai fini del superamento e dell'eliminazione delle barriere architettoniche).

Per usufruire della detrazione, è necessario conservare le fatture relative alle spese sostenute e i documenti che attestino il pagamento tramite bonifico bancario o postale "parlante" (che riporti la causale del versamento, il codice fiscale del beneficiario della detrazione e il codice fiscale o Partita IVA del soggetto a favore del quale il bonifico è effettuato). Potrebbe essere richiesta anche un'asseverazione tecnica sulla conformità dei lavori.

In alternativa al bonus specifico del 75%, alcuni interventi di eliminazione delle barriere architettoniche possono rientrare anche nella detrazione per ristrutturazioni edilizie (attualmente al 50%), se configurabili come manutenzione straordinaria. È opportuno valutare con un professionista quale sia la soluzione fiscalmente più vantaggiosa.

Si raccomanda di verificare sempre la normativa vigente al momento della realizzazione dei lavori, poiché le agevolazioni fiscali sono soggette a frequenti aggiornamenti.

CAPITOLO 5: AGEVOLAZIONI FISCALI PER L'ACQUISTO DI VEICOLI

5.1. Il Riconoscimento di Handicap Grave (Art. 3, Comma 3, L. 104/1992) non è Automaticamente Sufficiente

Una delle aree che genera più dubbi riguarda le agevolazioni fiscali per l'acquisto di veicoli (automobili, ecc.) destinati al trasporto di persone con disabilità. È fondamentale chiarire un punto: il semplice

riconoscimento della condizione di handicap in situazione di gravità ai sensi dell'art. 3, comma 3, della Legge 104/1992 non dà automaticamente diritto a tutte le agevolazioni fiscali previste per l'acquisto di un'auto [Tribunale Ordinario Taranto, sez. LV, sentenza n. 805/2016][Tribunale di Castrovillari, Sentenza n.496 del 18 marzo 2024][Tribunale Di Trani, Sentenza n.240 del 5 Febbraio 2025][Tribunale di Trani, Sentenza n.953 del 6 maggio 2024].

Per accedere a benefici come l'IVA al 4%, l'esenzione permanente dal pagamento del bollo auto e la detrazione IRPEF del 19% sul costo di acquisto, sono necessari requisiti sanitari specifici, che devono essere chiaramente indicati nel verbale di invalidità o di handicap, oppure in una certificazione integrativa rilasciata dalla commissione medica.

5.2. Quando si ha Diritto alle Agevolazioni (IVA al 4%, Esenzione Bollo, Detrazione IRPEF del 19%)

Le agevolazioni spettano se il minore (o l'adulto) con disabilità rientra in una delle seguenti categorie:

5.2.1. Disabilità Motoria con Necessità di Adattamento del Veicolo

Persone con ridotte o impedito capacità motorie permanenti. In questo caso, il diritto alle agevolazioni è subordinato all'adattamento del veicolo alle limitazioni funzionali della persona. Gli adattamenti devono risultare dalla carta di circolazione e possono riguardare sia i comandi di guida (se la persona con disabilità è il conducente) sia la struttura del veicolo per facilitare l'accesso e il trasporto del disabile (es. pedana sollevatrice, sportello scorrevole, ecc.) [Tribunale Ordinario Taranto, sez. LV, sentenza n. 805/2016].

5.2.2. Grave Limitazione della Capacità di Deambulazione o Pluriamputazioni (a prescindere dall'adattamento)

Persone con grave limitazione della capacità di deambulazione o affette da pluriamputazioni. Per questa categoria, le agevolazioni spettano anche se il veicolo non è adattato. È cruciale che il verbale della commissione medica attesti specificamente la "grave limitazione della capacità di deambulazione" o la presenza di "pluriamputazioni". La dicitura generica di "art. 3, comma 3, L. 104/92" non è sufficiente.

5.2.3. Disabilità Psicica o Mentale Grave con Indennità di Accompagnamento

Persone (inclusi i minori) con handicap psichico o mentale di gravità tale da aver determinato il riconoscimento dell'indennità di accompagnamento. Anche in questo caso, le agevolazioni spettano a prescindere dall'adattamento del veicolo. Il veicolo deve essere utilizzato in via prevalente o esclusiva a beneficio della persona con disabilità.

5.2.4. Persone Non Vedenti o Sordomute

Le persone non vedenti (cecità assoluta o con residuo visivo non superiore a 1/20 in entrambi gli occhi con eventuale correzione) e le persone sordomute (colpite da sordità alla nascita o prima dell'apprendimento della lingua parlata) hanno diritto alle agevolazioni a prescindere dall'adattamento del veicolo.

5.3. L'Importanza Cruciale del Verbale della Commissione Medica

Come emerge chiaramente, per ottenere le agevolazioni fiscali sull'auto, non basta il generico riconoscimento dell'handicap grave (art. 3, c. 3). Il verbale della commissione medica (ASL/INPS) deve contenere un riferimento esplicito a una delle condizioni sopra elencate che danno diritto al beneficio

[Tribunale Ordinario Taranto, sez. LV, sentenza n. 805/2016][Tribunale di Castrovillari, Sentenza n.496 del 18 marzo 2024][Tribunale di Trani, Sentenza n.953 del 6 maggio 2024]. Ad esempio, deve essere specificato se il soggetto ha "gravi limitazioni della capacità di deambulazione", se è titolare di "indennità di accompagnamento", o se presenta una disabilità motoria che richiede specifici adattamenti al veicolo. Se il verbale non contiene queste indicazioni precise, le agevolazioni potrebbero essere negate. In alcuni casi, se il verbale è carente ai fini richiesti, è possibile richiedere alla commissione medica un'integrazione o una certificazione aggiuntiva che attesti la specifica condizione richiesta dalla normativa fiscale.

5.4. Documentazione da Presentare per Ottenere i Benefici

La documentazione da presentare al concessionario (per l'IVA al 4%) o agli uffici competenti (per bollo e detrazione IRPEF) varia a seconda della disabilità, ma generalmente include:

Copia del verbale di invalidità/handicap che attesti la specifica condizione richiesta.

In caso di disabilità motoria, certificazione degli adattamenti necessari e copia della patente speciale (se il disabile guida).

Codice fiscale del minore e del genitore che lo ha fiscalmente a carico.

Autocertificazione attestante che nei quattro anni precedenti non si è usufruito della stessa agevolazione (salvo casi di demolizione).

È sempre consigliabile verificare preventivamente con l'Agenzia delle Entrate o con un professionista la documentazione esatta richiesta per la propria specifica situazione. In caso di dubbio interpretativo o di casistica peculiare, è consigliabile presentare istanza di interpello all'Agenzia delle Entrate.

* * *

Si segnala sul tema la Guida predisposta a cura di Agenzia delle Entrate: "Le agevolazioni fiscali per le persone con disabilità" - aggiornata al Febbraio 2023 - Capo Settore Sergio Mazzei; Capo Ufficio Cristiana Carta, contenente una valida, utile ed organica trattazione approfondita della materia.

CAPITOLO 6: ALTRE FORME DI SOSTEGNO E TUTELA

6.1. Prestazioni Previdenziali per Genitori Lavoratori

Oltre ai permessi e congedi previsti dalla Legge 104/1992, i genitori lavoratori che, a causa della necessità di assistere il figlio con malattia rara grave, o a causa di una propria condizione di salute, vedono compromessa la propria capacità lavorativa, potrebbero aver diritto ad alcune prestazioni previdenziali specifiche, se in possesso dei requisiti contributivi e sanitari.

6.1.1. Pensione Ordinaria di Inabilità

Spetta ai lavoratori (dipendenti, autonomi o iscritti alla Gestione Separata INPS) che, a causa di infermità fisica o mentale accertata dall'INPS, si trovino nell'assoluta e permanente impossibilità di svolgere qualsiasi attività lavorativa. Richiede specifici requisiti contributivi (almeno 5 anni di

contribuzione, di cui 3 nel quinquennio precedente la domanda). È incompatibile con la rendita INAIL per lo stesso evento invalidante.

6.1.2. Assegno Ordinario di Invalidità

Destinato ai lavoratori la cui capacità lavorativa sia ridotta a meno di un terzo a causa di infermità fisica o mentale. Anche questo richiede requisiti contributivi (almeno 5 anni di contribuzione, di cui 3 nel quinquennio precedente la domanda). Ha validità triennale e può essere confermato su richiesta. È compatibile con l'attività lavorativa, entro certi limiti di reddito.

6.2. Tutele Contrattuali (CCNL) per Genitori Lavoratori con Figli con Disabilità Grave

Alcuni Contratti Collettivi Nazionali di Lavoro (CCNL) di specifici settori possono prevedere tutele aggiuntive per i lavoratori che assistono familiari con gravi patologie o disabilità. Queste possono includere:

Prolungamento del periodo di comporto: Il periodo durante il quale il lavoratore malato ha diritto alla conservazione del posto di lavoro. Alcuni CCNL estendono questa tutela o prevedono aspettative non retribuite per gravi motivi familiari, come l'assistenza a un figlio con malattia rara.

Flessibilità oraria o permessi aggiuntivi: Per far fronte a esigenze di cura e assistenza.

È importante consultare il proprio CCNL di riferimento per verificare la presenza di tali tutele.

6.3. Accesso a Cure, Farmaci e Terapie Specifiche per Malattie Rare

I bambini e ragazzi con malattie rare hanno diritto:

All'esenzione dal ticket per le prestazioni sanitarie (visite, esami, farmaci) correlate alla malattia rara certificata.

All'accesso gratuito o agevolato ai farmaci orfani (medicinali specifici per malattie rare) e alle terapie innovative necessarie, secondo le disposizioni del Servizio Sanitario Nazionale e Regionale.

A piani terapeutici personalizzati e alla presa in carico da parte di centri di riferimento specializzati per le malattie rare.

6.4. Progetti di Vita Indipendente e Inclusione Sociale

Le Regioni e i Comuni, in linea con le nuove direttive nazionali (come il D.Lgs. 62/2024 [DECRETO LEGISLATIVO 3 maggio 2024, n. 62 / Capo II, Art. 5.]), possono attivare Progetti di Vita Indipendente per le persone con disabilità grave.

Questi progetti sono finalizzati a favorire l'autonomia personale, l'inclusione sociale, scolastica e lavorativa, attraverso sostegni personalizzati e mirati a realizzare le aspirazioni e le scelte della persona con disabilità e della sua famiglia.

CONCLUSIONI

I bambini e i ragazzi affetti da malattie rare gravi e le loro famiglie hanno diritto a una complessa rete di istituti previdenziali, assistenziali e fiscali che mirano a garantire loro un adeguato sostegno economico, sociale e sanitario. Conoscere questi diritti e le procedure per accedervi è fondamentale per poter affrontare con maggiore serenità le sfide quotidiane.

Le recenti riforme, come il D.Lgs. 62/2024, puntano a una progressiva semplificazione e a una valutazione più olistica e personalizzata della persona con disabilità, mettendo al centro il suo Progetto di Vita.

Questa breve guida non ha la pretesa di essere esaustiva, specie alla luce della estrema vastità della materia, ma spera di offrire un primo aiuto ai genitori che si trovano ad affrontare la sfida di una malattia di un figlio.

È sempre consigliabile, per situazioni specifiche, rivolgersi ai patronati, alle associazioni di pazienti, ai servizi sociali del proprio comune o a professionisti esperti per ricevere informazioni aggiornate e assistenza personalizzata.

Affrontare una malattia rara è un percorso difficile, ma non siete soli.

Le istituzioni e la comunità possono e devono offrire il supporto necessario per garantire dignità, cure ed inclusione.

ALLEGATI RICHIAMATI (Giurisprudenza)

Di seguito si riportano gli estremi di alcune sentenze e decisioni citate nel testo, a titolo esemplificativo e a sostegno dei principi espressi in materia di diritti previdenziali e assistenziali:

[Tribunale Ordinario Palermo, sez. LV, sentenza n. 1934/2022] Tribunale Ordinario Palermo, sez. LAV, sentenza n. 1934/2022 del 03/06/2022: Sull'indennità di frequenza, requisiti e importanza della documentazione attestante la frequenza.

[Tribunale di Foggia, Sentenza n.1429 del 3 maggio 2024] Tribunale di Foggia, Sentenza n. 1429 del 3 maggio 2024: Sul riconoscimento dello status di handicap grave (art. 3, c. 3, L. 104/1992) e la necessità di un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale.

[Cass. Civ., Sez. 5, N. 8221 del 22-03-2023] Cass. Civ., Sez. 5, N. 8221 del 22-03-2023: Sulla necessità della certificazione medica ufficiale per l'applicazione dell'IVA agevolata nella cessione di beni a soggetti portatori di handicap, escludendo la sufficienza dell'autocertificazione.

[Tribunale di Gela, Sentenza n.304 del 23 dicembre 2023] Tribunale di Gela, Sentenza n. 304 del 23 dicembre 2023: Sul riconoscimento dell'indennità di frequenza per minori, requisiti sanitari (difficoltà persistenti) e amministrativi, anche in presenza di patologie specifiche.

[Cass. Civ., Sez. L, N. 25804 del 14-10-2019] Cass. Civ., Sez. L, N. 25804 del 14-10-2019: Sulla domanda amministrativa come presupposto dell'azione giudiziaria e sulla non improcedibilità per vizi formali della certificazione medica se la prestazione è individuabile.

[Tribunale Di Gela, Sentenza n.45 del 30 Gennaio 2025] Tribunale Di Gela, Sentenza n. 45 del 30 Gennaio 2025: Sul riconoscimento dell'indennità di frequenza ai minori, requisiti sanitari (difficoltà persistenti) e amministrativi, e sull'importanza di una CTU motivata.

[Corte Cost., sentenza n. 213 del 28 settembre 2016] Corte Cost., sentenza n. 213 del 28 settembre 2016: Sull'illegittimità costituzionale dell'art. 33, c. 3, L. 104/1992 nella parte in cui non include il convivente more uxorio tra i beneficiari dei permessi mensili retribuiti.

[Corte Cost., sentenza n. 329 del 21 dicembre 2011] Corte Cost., sentenza n. 329 del 21 dicembre 2011: Sull'illegittimità costituzionale della norma che subordinava la concessione dell'indennità di frequenza ai minori extracomunitari alla titolarità della carta di soggiorno.

[Tribunale Di Gela, Sentenza n.279 del 27 Novembre 2024] Tribunale Di Gela, Sentenza n. 279 del 27 Novembre 2024: Sul diritto all'indennità di frequenza (L. 289/1990) per minori con difficoltà persistenti e sull'importanza di una CTU valida.

[Cass. Civ., Sez. 5, N. 36888 del 26-11-2021] Cass. Civ., Sez. 5, N. 36888 del 26-11-2021: Sulla necessità della certificazione medica rilasciata dalla competente unità sanitaria locale per l'applicazione dell'IVA agevolata per sussidi tecnici e informatici, escludendo la sufficienza dell'autocertificazione.

[Tribunale Di Trani, Sentenza n.2017 del 9 Ottobre 2024] Tribunale Di Trani, Sentenza n. 2017 del 9 Ottobre 2024: Sul riconoscimento dello status di portatore di handicap grave (L. 104/1992) e sulla possibilità di proporre domanda di accertamento anche in assenza di contestuale richiesta di condanna.

[Tribunale di Trani, Sentenza n.818 del 15 aprile 2024] Tribunale di Trani, Sentenza n. 818 del 15 aprile 2024: Sull'ammissibilità dell'azione di mero accertamento dello stato invalidante e sulla necessità di dimostrare il requisito sanitario per l'indennità di accompagnamento tramite ATP.

[Tribunale Di Trani, Sentenza n.2217 del 12 Novembre 2024] Tribunale Di Trani, Sentenza n. 2217 del 12 Novembre 2024: Sull'ammissibilità della domanda di accertamento dello stato di handicap grave anche in assenza di una contestuale richiesta di condanna dell'ente previdenziale.

[Guida Agenzia delle Entrate: "Le agevolazioni fiscali per le persone con disabilità"] - aggiornamenti del Febbraio 2023 - Capo Settore Sergio Mazzei; Capo Ufficio Cristiana Carta.

APPENDICE: RIFERIMENTI NORMATIVI ESSENZIALI

Legge 30 marzo 1971, n. 118: Norme in materia di invalidità civile.

Legge 11 febbraio 1980, n. 18: Indennità di accompagnamento.

Legge 11 ottobre 1990, n. 289: Istituzione dell'indennità mensile di frequenza.

Legge 5 febbraio 1992, n. 104: Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate.

Decreto Ministeriale 5 febbraio 1992: Approvazione della nuova tabella indicativa delle percentuali d'invalidità per le minorazioni e malattie invalidanti.

Decreto Ministeriale 14 giugno 1989, n. 236: Prescrizioni tecniche necessarie a garantire l'accessibilità, l'adattabilità e la visitabilità degli edifici privati e di edilizia residenziale pubblica sovvenzionata e agevolata, ai fini del superamento e dell'eliminazione delle barriere architettoniche.

Decreto Legislativo 16 aprile 1994, n. 297: Testo Unico delle disposizioni legislative in materia di istruzione.

Decreto del Presidente della Repubblica 21 settembre 1994, n. 698: Regolamento recante norme sul procedimento per il riconoscimento dell'invalidità civile, della cecità civile e del sordomutismo.

Legge 27 dicembre 1997, n. 449 (art. 8): Agevolazioni fiscali per veicoli.

Decreto Ministeriale 14 marzo 1998: Condizioni e modalità per l'applicazione dell'IVA agevolata per sussidi tecnici e informatici.

Legge 23 dicembre 2000, n. 388 (art. 80, comma 3; art. 30): Benefici contributivi e agevolazioni fiscali per veicoli.

Decreto Legge 10 gennaio 2006, n. 4, convertito con modificazioni dalla Legge 9 marzo 2006, n. 80 (art. 6): Semplificazione accertamenti sanitari. [D.L. 10 gennaio 2006, n. 4 / Art. 6.]

Decreto Legge 31 maggio 2024, n. 71 (art. 9): Disposizioni urgenti in materia di sport, di sostegno didattico agli alunni con disabilità, per il regolare avvio dell'anno scolastico 2024/2025 e in materia di università e ricerca (individuazione province per sperimentazione).

Decreto Legislativo 3 maggio 2024, n. 62: Definizioni della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole e della valutazione multidimensionale per l'elaborazione e l'attuazione del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato. [D. LGS. 3 maggio 2024, n. 62 / Capo II, Art. 10.][D. LGS. 3 maggio 2024, n. 62 / Capo II, Art. 5.]

* * *

*"Con immensa gratitudine a tutti i medici, infermieri ed al personale sanitario
dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma".*

* * *

Formia-Roma

Stampato il 30 Maggio 2025