

ORIENTARSI TRA DIRITTI E TUTELE



Guida pratica AISAP
per pazienti con:



Malformazione
di Chiari



Siringomielia



Disturbi della
dinamica liquorale

“

Conoscere i propri diritti
è il primo passo
per tutelare la propria salute.



Associazione Italiana Ipotensione liquorale
Ipertensione endocranica Siringomielia
Sindrome di Arnold Chiari Project aps



www.aisap.it

1 PERCHÉ NASCE QUESTA GUIDA



Ricevere una diagnosi di Malformazione di Chiari, Siringomielia o un disturbo della dinamica liquorale significa affrontare un percorso complesso, spesso lungo e faticoso.

Oltre alle difficoltà legate alla salute, molti pazienti e famiglie si trovano a dover affrontare anche un labirinto di norme, procedure e terminologie non sempre facili da comprendere.

Questa guida nasce dall'esperienza di tante persone e dal confronto quotidiano di AISAP con pazienti e caregiver, con l'obiettivo di offrire informazioni chiare, aggiornate e affidabili.



IL NOSTRO OBIETTIVO



Aiutare i pazienti e le famiglie a orientarsi tra diritti, tutele ed agevolazioni.



Fornire strumenti pratici per affrontare le diverse procedure in modo più consapevole e sereno.



Rafforzare la consapevolezza che nessuno è solo: AISAP è al fianco dei pazienti e dei caregiver.



IMPORTANTE

Questa guida ha finalità informative e non sostituisce il parere dei professionisti sanitari né le valutazioni degli enti competenti. Le normative possono variare nel tempo e da regione a regione: si consiglia sempre di verificare le informazioni con le fonti ufficiali.



**Informarsi significa potersi orientare.
Conoscere i propri diritti è il primo passo
per tutelare la propria salute e la propria dignità.**



LE PATOLOGIE RICONOSCIUTE



Le seguenti patologie sono riconosciute come malattie rare ai sensi del Decreto Ministeriale 279/2001 e danno diritto all'esenzione dalla partecipazione alla spesa sanitaria (ticket).



PATOLOGIA	CODICE DI ESENZIONE
 MALFORMAZIONE DI CHIARI	RN0010
 SIRINGOMIELIA	RF0410



DISTURBI DELLA DINAMICA LIQUORALE: IPOTENSIONE LIQUORALE E IPERTENSIONE ENDOCRANICA

Alcune condizioni, come l'ipotensione liquorale spontanea e l'ipertensione endocranica idiopatica, pur non avendo un codice di esenzione specifico, possono essere strettamente correlate alle patologie sopra elencate e comportare analoghi percorsi diagnostici e terapeutici.



In questi casi è importante che il medico specialista **documenti accuratamente** il quadro clinico e la relazione con la patologia di base.



PERCHÉ È IMPORTANTE

Il riconoscimento formale della malattia rara permette di accedere a diritti specifici, tra cui l'esenzione ticket, percorsi di cura dedicati e la tutela prevista dalla normativa.



DA RICORDARE

- I codici di esenzione devono essere riportati sulla certificazione rilasciata dal centro specializzato.
- La normativa e i codici possono subire aggiornamenti: verifica sempre le informazioni con le fonti ufficiali.



DA SAPERE

Se avete dubbi o necessitate di ulteriori informazioni, potete contattare l'associazione scrivendo a:

✉ segreteria@aisap.it

AISAP è accanto ai pazienti e alle famiglie per offrire supporto informativo e orientamento.



MALATTIE RARE ED ESENZIONE TICKET



CHE COSA SONO LE MALATTIE RARE

Le malattie rare sono patologie che colpiscono un numero limitato di persone nella popolazione.

A livello europeo, una malattia è definita rara quando interessa meno di 5 persone ogni 10.000 abitanti.

Molte malattie rare possono essere croniche, invalidanti e complesse, richiedendo percorsi diagnostici e terapeutici specifici.



L'ESENZIONE TICKET PER MALATTIA RARA

Il Servizio Sanitario Nazionale prevede, per le patologie rare riconosciute, l'esenzione dalla partecipazione alla spesa sanitaria (ticket).

L'esenzione consente di accedere alle prestazioni sanitarie appropriate ed efficaci per:



diagnosi



monitoraggio



trattamento



prevenzione
degli aggravamenti

secondo quanto previsto dai Livelli Essenziali di Assistenza (LEA).



COSA SONO I LEA

I LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) rappresentano l'insieme delle prestazioni e dei servizi che il Servizio Sanitario Nazionale garantisce ai cittadini, gratuitamente o con partecipazione al ticket.

Comprendono:

- visite specialistiche
- esami diagnostici
- trattamenti
- percorsi terapeutici
- assistenza sanitaria necessaria



DPCM 12 GENNAIO 2017

Il DPCM 12 gennaio 2017 ha aggiornato i LEA e l'elenco delle malattie rare riconosciute dal Servizio Sanitario Nazionale.



L'Allegato 7 del decreto contiene l'elenco aggiornato delle malattie rare che danno diritto all'esenzione.



DECRETO MINISTERIALE 279/2001

Il DM 279/2001 ha istituito la Rete Nazionale delle Malattie Rare e definito il sistema di esenzione ticket dedicato ai pazienti affetti da malattia rara.

Il decreto stabilisce:

- i criteri per il riconoscimento delle malattie rare
- i centri autorizzati alla diagnosi
- il rilascio delle certificazioni necessarie per ottenere l'esenzione



IMPORTANTE

L'esenzione per malattia rara:

- ✓ non coincide automaticamente con l'invalidità civile
- ✓ non comporta automaticamente il riconoscimento della Legge 104
- ✓ richiede una certificazione rilasciata da un Centro autorizzato della Rete Malattie Rare



DA SAPERE

Le normative possono subire aggiornamenti nel tempo e alcune procedure possono variare da Regione a Regione.

Si consiglia sempre di verificare le informazioni attraverso fonti ufficiali o confrontandosi con i professionisti sanitari di riferimento.



4

COME OTTENERE L'ESENZIONE



Il percorso per ottenere l'esenzione per malattia rara si articola in 5 passaggi fondamentali.



1



DIAGNOSI

Il medico sospetta una malattia rara sulla base dei sintomi e dell'anamnesi e avvia gli accertamenti necessari per la conferma diagnostica.

2



CENTRO AUTORIZZATO

La diagnosi deve essere confermata presso un Centro autorizzato della Rete Nazionale per le Malattie Rare, individuato dalla Regione di riferimento.

3



CERTIFICAZIONE

Il Centro autorizzato rilascia la certificazione di malattia rara, compilando l'apposito modulo previsto dalla normativa. La certificazione attesta la diagnosi e il diritto all'esenzione.

4



PRESENTAZIONE ALLA ASL

La certificazione deve essere presentata all'ASL di appartenenza (sportello esenzioni), insieme a un documento di identità e al codice fiscale.

Può essere richiesta anche online, secondo le modalità previste dalla propria Regione.

5



RILASCIO DELL'ESENZIONE

Dopo la verifica dei requisiti, l'ASL rilascia il codice di esenzione, che consente di accedere gratuitamente alle prestazioni sanitarie previste per la patologia riconosciuta.

Il codice viene registrato nel Sistema TS (Tessera Sanitaria) ed è valido su tutto il territorio nazionale.



IMPORTANTE

- L'esenzione non ha scadenza, salvo diversa indicazione prevista dalla normativa.
- In caso di variazione della diagnosi o di nuove informazioni cliniche, potrebbe essere richiesta una rivalutazione.
- Le procedure possono variare da Regione a Regione: si consiglia di informarsi presso la propria ASL di riferimento.



5 COSA COPRE L'ESENZIONE



L'esenzione per malattia rara consente di accedere gratuitamente alle prestazioni sanitarie correlate alla patologia riconosciuta, secondo quanto previsto dai Livelli Essenziali di Assistenza (LEA).

L'ESENZIONE COPRE:



01 VISITE SPECIALISTICHE

Visite specialistiche ed ambulatoriali necessarie per la diagnosi, il follow-up e la gestione della malattia rara.



02 ESAMI DIAGNOSTICI

Esami di laboratorio, strumentali, genetici e di imaging correlati alla patologia riconosciuta.



03 MONITORAGGIO DELLA MALATTIA

Controlli periodici e prestazioni necessarie per monitorare l'evoluzione della malattia e l'efficacia delle terapie.



04 PREVENZIONE DEGLI AGGRAVAMENTI

Prestazioni finalizzate a prevenire complicanze e aggravamenti della patologia.



05 EVENTUALI PIANI TERAPEUTICI

Farmaci, trattamenti e terapie previste nei piani terapeutici, quando indicati e necessari per la patologia rara.



DA SAPERE

Le prestazioni esenti sono esclusivamente quelle correlate alla patologia rara riconosciuta e indicate nella documentazione rilasciata dal Centro autorizzato.

Per prestazioni non correlate può essere prevista la partecipazione al ticket.



L'obiettivo è garantire ai pazienti le cure e il supporto necessari per migliorare la qualità della vita.

INVALIDITÀ CIVILE



L'invalidità civile è il riconoscimento, da parte dello Stato, di una riduzione della capacità lavorativa dovuta a una menomazione fisica, psichica o sensoriale stabilizzata o progressiva, che comporta svantaggi nella vita quotidiana e lavorativa.



COS'È

L'invalidità civile è una condizione che può dare diritto a benefici economici, agevolazioni e servizi di supporto, in base alla percentuale riconosciuta.

Non va confusa con l'esenzione ticket per malattia rara: sono due percorsi distinti e indipendenti.



PERCENTUALI DI INVALIDITÀ

La percentuale di invalidità è espressa in decimi (dal 1% al 100%) e viene determinata in base alla menomazione e alle sue conseguenze.



1% – 33%

Nessun diritto a prestazioni economiche.

34% – 73%

Diritto a benefici in base al reddito personale.

74% – 99%

Diritto a benefici economici e agevolazioni più ampie.

100%

Diritto all'assegno mensile di invalidità (se in possesso dei requisiti reddituali).



LA COMMISSIONE INPS

La domanda viene valutata da una Commissione Medica Integrata ASL – INPS, che può richiedere una visita medica diretta e la documentazione sanitaria necessaria per esprimere il giudizio.



DOCUMENTAZIONE UTILE

Per presentare la domanda è importante fornire una documentazione sanitaria completa e aggiornata, che includa:



Referti, esami e cartelle cliniche



Relazioni mediche specialistiche recenti



Certificazione della diagnosi e della patologia



Terapie in corso e trattamenti effettuati



Eventuali ricoveri e interventi chirurgici



Una documentazione completa e dettagliata aiuta la Commissione nella corretta valutazione della domanda.



DA SAPERE

Il riconoscimento dell'invalidità civile è indipendente dall'esenzione per malattia rara. È possibile avere diritto a entrambi, poiché rispondono a finalità diverse.



7 LEGGE 104



La Legge 104/1992 tutela le persone con disabilità e riconosce diritti e agevolazioni volti a favorirne l'inclusione sociale, l'autonomia e la qualità della vita.



LE DUE PRINCIPALI TUTELE

La Legge 104 prevede diversi articoli. I più rilevanti sono l'art. 3 comma 1 e l'art. 3 comma 3, che riconoscono situazioni e diritti differenti.

ART. 3 COMMA 1

RICONOSCIMENTO DELLA DISABILITÀ



Riconosce la situazione di disabilità della persona.

A CHI È RIVOLTO

A persone con una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che causa difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione.

DIRITTI E AGEVOLAZIONI PRINCIPALI

- Accesso prioritario a servizi e prestazioni.
- Agevolazioni fiscali (es. detrazioni, IVA agevolata, acquisto ausili).
- Permessi retribuiti per terapie e visite mediche.
- Possibilità di beneficiare di servizi sociosanitari e assistenziali.



Non prevede, di per sé, permessi lavorativi per i familiari.

VS

ART. 3 COMMA 3

STATO DI GRAVITÀ



Riconosce una situazione di gravità, quando la minorazione riduce l'autonomia personale, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione.

A CHI È RIVOLTO

A persone con disabilità grave, che necessitano di assistenza continua nella vita quotidiana.

DIRITTI E AGEVOLAZIONI PRINCIPALI

- Permessi retribuiti per familiari o caregiver: 3 giorni al mese frazionabili in ore oppure 2 anni di permesso continuativo.
- Priorità nell'accesso alle prestazioni e ai servizi.
- Possibilità di congedo straordinario (fino a 2 anni, anche frazionabili).
- Agevolazioni fiscali specifiche.



Il riconoscimento della gravità (art. 3 comma 3) può essere richiesto anche senza il comma 1, ma nella maggior parte dei casi viene concesso unitamente.

LE DIFFERENZE IN SINTESI

ART. 3 COMMA 1

Riconosce la disabilità

Svantaggio sociale o di emarginazione

Agevolazioni e servizi



COSA RICONOSCE



FINALITÀ



PRINCIPALI BENEFICI

ART. 3 COMMA 3

Riconosce la gravità della disabilità

Necessità di assistenza continua e globale

Permessi per familiari, congedo straordinario, priorità nei servizi



DA SAPERE

- L'accertamento della disabilità e della gravità viene effettuato dalla Commissione Medica Integrata ASL - INPS.
- La Legge 104 è indipendente dall'invalidità civile e dall'esenzione per malattia rara.
- Ogni situazione è unica: i diritti spettanti dipendono dalla valutazione della Commissione e dalle normative vigenti.



8 LAVORO E TUTELE



Le persone con malattia rara o con disabilità hanno diritto a specifiche tutele lavorative, per favorire l'inclusione, la stabilità occupazionale e la conciliazione tra lavoro e salute.



01

CATEGORIE PROTETTE

Le persone con disabilità riconosciuta (ai sensi dell'art. 1 della Legge 68/1999) rientrano nelle categorie protette.

Questo garantisce:

- diritto a non essere discriminati nel lavoro
- accesso a percorsi dedicati di inserimento lavorativo
- maggiore tutela della posizione lavorativa



DA SAPERE

L'iscrizione negli elenchi delle categorie protette avviene tramite il Centro per l'impiego del proprio territorio.



02

CONGEDI

I lavoratori con disabilità grave (art. 3 comma 3 L.104/92) hanno diritto a specifici congedi retribuiti.

In particolare:

- congedo straordinario fino a 2 anni, anche frazionati, per assistere un familiare con disabilità grave
- può essere richiesto da genitori, coniuge, convivente, parenti o affini entro il 2° grado
- il periodo è coperto da contribuzione figurativa e indennità economica



DA SAPERE

Il congedo straordinario non è un diritto della persona con disabilità, ma di chi la assiste.



03

PERMESSI

I lavoratori con disabilità grave (art. 3 comma 3 L.104/92) hanno diritto a permessi retribuiti.

In particolare:

- 3 giorni di permesso al mese (anche frazionabili in ore)
- per assistere un familiare con disabilità grave
- i permessi spettano anche ai lavoratori disabili gravi per la propria persona



DA SAPERE

I permessi non riducono ferie, tredicesima né TFR e sono coperti da contribuzione figurativa.



04

COLLOCAMENTO MIRATO

La Legge 68/1999 prevede il collocamento mirato, che favorisce l'inserimento lavorativo delle persone con disabilità.

Prevede:

- percorsi personalizzati di inserimento
- adeguamento del posto di lavoro
- tutela della stabilità occupazionale
- supporto e accompagnamento da parte dei servizi per l'impiego



DA SAPERE

Le aziende con almeno 15 dipendenti hanno l'obbligo di assumere una quota di lavoratori appartenenti alle categorie protette.



IMPORTANTE

Le tutele possono variare in base al contratto di lavoro (pubblico o privato) e alla situazione personale.

Informati sempre presso il tuo datore di lavoro, il patronato o il Centro per l'impiego del tuo territorio.



I SINTOMI INVISIBILI

Non si vedono, ma si sentono.

Le malattie rare e molte condizioni croniche non mostrano segni evidenti agli occhi, ma possono avere un impatto profondo e costante sulla vita di chi ne è affetto.

Questi sono alcuni dei sintomi invisibili che accompagnano ogni giorno tante persone.

È difficile spiegare ciò che non si vede, ma che toglie ogni giorno un pezzo di te.



DOLORE CRONICO

Un dolore che non passa, che può essere costante o ricorrente.

Può colpire muscoli, articolazioni, nervi, organi interni.

Spesso non ha una causa visibile e non sempre risponde ai farmaci.

☛ Sfianca il corpo e prosciuga le energie.



CEFALEA

Mal di testa intensi, frequenti o costanti.

Può essere emicrania, cefalea tensiva o di altro tipo, spesso invalidante e difficile da trattare.

☛ Rende difficile concentrarsi, lavorare, relazionarsi.



FATICA

Una stanchezza profonda che il riposo non riesce a eliminare.

Riduce le forze fisiche e mentali, rende ogni attività più difficile.

☛ Non è pigrizia, è mancanza di energia.



DEFICIT COGNITIVI

Difficoltà di memoria, concentrazione, attenzione, organizzazione e ricerca delle parole.

Spesso invisibili agli altri, ma molto impattanti nella vita quotidiana.

☛ Influisce sul lavoro, sullo studio, sulle relazioni.

SINTOMI FLUTTUANTI

I sintomi possono variare di intensità da un giorno all'altro, o anche nell'arco della stessa giornata.

Ci sono giorni "migliori" e giorni "peggiori", senza un apparente motivo.

☛ Rende difficile fare programmi, essere compresi, sentirsi accettati.

Non è nella mia testa, è nella mia quotidianità.



Anche se non si vede, il tuo dolore è reale. La tua fatica è reale. La tua lotta è reale.



Non sei solo. Essere invisibili non significa non esistere. Significa lottare ogni giorno in silenzio.



RISPETTO • COMPRENSIONE • EMPATIA

Sono ciò di cui abbiamo più bisogno.

Un piccolo gesto di comprensione può fare una grande differenza.



AISAP

accanto ai pazienti



AISAP è al fianco dei pazienti e delle loro famiglie per offrire **ascolto, supporto e strumenti concreti** per affrontare ogni giorno le sfide della malattia rara.

Insieme, nessuno è invisibile.



COSA FACCIAMO PER TE



SUPPORTO

Ascoltiamo, orientiamo e accompagniamo pazienti e famiglie lungo il percorso di malattia.

Non sei solo, siamo qui per te.



ACADEMY

Formazione e consapevolezza per conoscere meglio le malattie rare e i propri diritti.

Crescere insieme per essere più forti.



WEBINAR

Incontri online con esperti per approfondire tematiche sanitarie, sociali e legislative.

Informarsi per scegliere.



INFORMAZIONE

Diffondiamo notizie utili, aggiornamenti e risorse attraverso i nostri canali e materiali dedicati.

Conoscere è il primo passo.



COMUNITÀ

Costruiamo una rete di persone che condividono esperienze, sostegno e speranza.

Insieme facciamo la differenza.



La nostra forza è la nostra comunità.

AISAP lavora ogni giorno per dare voce ai pazienti, per difendere i loro diritti e per costruire un futuro migliore per tutti.



Sosteniamo la ricerca, promuoviamo la cultura dell'inclusione e lottiamo per una sanità più equa e attenta alle persone.

CONTATTI



info@aisaponlus.it



www.aisaponlus.it



AISAP ODV



@aisap_onlus



Hai bisogno di informazioni o di supporto?

Scrivici, siamo qui per ascoltarti.

*Insieme
per non fermarci
mai.*



SOSTIENI AISAP

Il tuo contributo aiuta a sostenere i nostri progetti, la ricerca e le attività a supporto dei pazienti e delle famiglie.

*Ogni gesto
conta.*



Non sei solo.

Insieme, ogni giorno.



Associazione Italiana Ipotensione liquorale
Ipotensione endocranica Siringomielia
Sindrome di Arnold Chiari Project aps

Vivere con una malattia rara
significa affrontare sfide che
molti non possono vedere.

Ma la forza di una comunità,
l'ascolto e l'informazione possono
fare la differenza.

AISAP è al tuo fianco per offrirti
sostegno, diritti, strumenti e speranza.



Ogni passo avanti è possibile,
se camminiamo insieme.



*Dove c'è comprensione,
c'è speranza.
Dove c'è solidarietà,
c'è futuro.*



ASCOLTO

Siamo qui per ascoltarvi
e accompagnarvi lungo
il percorso di malattia.



INFORMAZIONE

Diffondiamo conoscenza
e notizie utili per darvi
strumenti concreti.



DIRITTI

Ti aiutiamo a conoscere
e far valere i tuoi diritti
e le tutele disponibili.



COMUNITÀ

Costruiamo una rete
di persone che
condividono esperienze,
sostegno e speranza.



RICERCA

Sosteniamo la ricerca
e i progetti per un
futuro migliore.



CONTATTACI



EMAIL

info@aisaponlus.it



TELEFONO

(+39) 349 788 23 15



FACEBOOK

AISAP ODV



INSTAGRAM

@aisap_onlus



Scopri di più sul nostro sito

www.aisaponlus.it 

Troverai informazioni aggiornate,
guide utili, eventi, materiali
e tutti i nostri progetti.



Non fermarti mai nel chiedere aiuto.
La tua voce conta. La tua storia conta. Tu conti.
Insieme possiamo fare la differenza.



AISAP - Accanto ai pazienti, ogni giorno. 