

# Quando un figlio è malato: diritti e servizi sociali per la famiglia



## Cari Genitori,

Questa brochure si propone di offrirvi sinteticamente informazioni utili e consigli pratici per orientarvi nel sistema dei servizi sociali e scolastici, richiedere sussidi economici e assistenziali, tutelare il posto di lavoro, usufruire di permessi e congedi e altro ancora, aiutandovi in questo modo ad avere più tempo e risorse preziose per essere vicini a vostro figlio o a vostra figlia nel difficile percorso di vita che segue alla diagnosi di una malattia oncologica.

Per saperne di più sui diritti riconosciuti ai malati oncologici e ai loro familiari, è disponibile il libretto **'I diritti del malato di cancro'** pubblicato nella Collana del Girasole di AIMaC.

**Fondamentale per usufruire dei benefici economici e delle tutele giuridiche è il riconoscimento dello stato di invalidità e di handicap causato dalla malattia e dalle terapie.**

---

**La domanda per l'ottenimento di qualunque beneficio assistenziale deve essere presentata all'INPS esclusivamente per via telematica, seguendo una procedura che prevede due fasi:**

---

- **Certificato medico digitale** rilasciato da un medico certificatore (pediatra di base o medico di medicina generale o medico oncologo o ematologo) accreditato il quale compila online sul sito INPS la certificazione medica richiesta attestando che si tratta di malattia oncologica<sup>1</sup> ed eventualmente richiedendo la visita presso il domicilio/ospedale/altro luogo di momentanea residenza. Il medico rilascia la stampa originale firmata da esibire all'atto della visita, unitamente alla ricevuta di trasmissione con il numero di codice del certificato;
- **Domanda per l'accertamento dello stato di invalidità e di handicap** da compilare online sul sito **INPS** entro e non oltre 30 giorni dall'invio del certificato medico, indicando anche il numero di codice del certificato riportato sulla ricevuta. La domanda può essere inviata anche tramite patronato, associazioni di categoria o altro soggetto abilitato.

Entro 15 giorni dalla presentazione della domanda la Commissione Medica della ASL territorialmente competente sottopone a visita vostro figlio e successivamente rilascia il verbale provvisorio necessario a ottenere i benefici previsti dalla legge. Il verbale definitivo è inviato dall'INPS all'indirizzo indicato nella domanda. In caso di mancato o parziale riconoscimento dello stato di invalidità o della gravità dell'handicap è possibile presentare ricorso giudiziale entro 180 giorni – a pena di decadenza – dalla notifica del verbale.

## Permessi e congedi retribuiti per i lavoratori dipendenti

Il genitore lavoratore, il cui figlio sia portatore di handicap in situazione di gravità, ha il diritto di usufruire di permessi e congedi e altre tutele, inclusi:

- **Permesso retribuito:** fino a un massimo di 3 giorni al mese<sup>2</sup> ;
- **Congedo straordinario biennale retribuito:** per un periodo continuativo o frazionato massimo di 2 anni se vostro figlio non è ricoverato a tempo pieno, oppure, se questo è il caso, qualora i sanitari attestino la necessità di assistenza da parte vostra;
- **Congedo biennale non retribuito per gravi motivi familiari:** per un periodo continuativo o frazionato massimo di 2 anni, durante i quali si ha il diritto alla conservazione del posto di lavoro, ma il divieto di svolgere qualunque attività lavorativa;
- **Prolungamento del congedo parentale:** possibilità di prolungare fino a un massimo di 3 anni il normale periodo, continuativo o frazionato, di astensione dal lavoro riconosciuto alla nascita di un figlio mantenendo il 30% dello stipendio a condizione che vostro figlio non abbia più di 8 anni;
- **Part-time:** diritto alla priorità della trasformazione del rapporto di lavoro da tempo pieno a tempo parziale;

- **Sede di lavoro più vicina:** diritto di scegliere una sede di lavoro più vicina possibile al domicilio di vostro figlio e anche di rifiutare il trasferimento ad altra sede;
- **Lavoro notturno:** diritto di essere esonerati dal lavoro notturno;

**La domanda deve essere presentata al datore di lavoro e/o all'ente di previdenza cui si versa-  
no i contributi secondo le modalità richieste.**

## Benefici economici per il figlio erogati dall'INPS

**Indennità di accompagnamento:** è riconosciuta, indipendentemente dall'età e dal reddito, alle persone malate che non sono in grado di deambulare senza l'aiuto permanente di un accompagnatore o di compiere gli atti quotidiani della vita.

**Indennità mensile di frequenza:** è riconosciuta al minore che abbia difficoltà a svolgere le funzioni proprie dell'età e che sia iscritto o frequenti scuole di ogni ordine e grado (compresi gli asili nido), centri terapeutici, di riabilitazione, di formazione o di addestramento professionale. Non è compatibile con l'indennità di accompagnamento né con qualunque forma di ricovero.

**La domanda per l'ottenimento dell'una o dell'altra indennità deve essere presentata all'INPS esclusivamente per via telematica.**

<sup>2</sup> / L.104/1992.

## Offerta formativa per i pazienti pediatrici

**Scuola in Ospedale:** l'attività didattica per i bambini/ragazzi ricoverati è molto importante giacché garantisce il diritto allo studio nonostante la malattia e contribuisce al mantenimento o al recupero dell'equilibrio psico-fisico e della qualità di vita.

Il servizio si avvale di insegnanti statali di scuola elementare, media e superiore disponibili presso i reparti di oncologia ed ematologia pediatrica per offrire ai pazienti un insegnamento individualizzato, secondo le modalità suggerite dagli insegnanti della scuola di appartenenza.

**Comunicare alla scuola di appartenenza il ricovero di lungodegenza.**

**Per ulteriori informazioni rivolgersi al servizio di Scuola in Ospedale attivo presso l'ospedale in cui è ricoverato vostro figlio.**

**In caso di ricovero a più breve termine, il servizio di Scuola in Ospedale rilascia un attestato di frequenza ogni sette giorni di attività scolastica.**

**Servizio di istruzione domiciliare:** è oggi presente in tutte le realtà territoriali per garantire il diritto allo studio ai bambini/ragazzi malati, ma non ricoverati in strutture sanitarie, contribuendo a sostenere e incrementare il loro benessere fisico e psichico.



**Presentare alla scuola di appartenenza un'apposita richiesta allegando il certificato rilasciato dal medico dell'ospedale presso cui vostro figlio è in cura.**

**A seguito di ciò, la scuola elabora una proposta di servizio formativo personalizzato da attivare a seguito di approvazione dall'Ufficio Scolastico Regionale.**

## Benefici e servizi erogati dal servizio sanitario nazionale

**Assistenza domiciliare integrata (ADI):** è un sistema di interventi e servizi sanitari a domicilio attuati dalla ASL in collaborazione con il Comune per evitare o limitare il ricovero ospedaliero quando il paziente può essere curato a casa. Include prelievi, assistenza infermieristica, cure fisioterapiche e riabilitative, assistenza psicologica.

**La domanda deve essere presentata dal pediatra di base di vostro figlio, il quale, sulla base della relazione medica rilasciata dalla struttura sanitaria che l'ha in carico, invia la richiesta di attivazione del servizio al Centro di Assistenza Domiciliare (CAD) della ASL territorialmente competente.**

**Esenzione dal ticket:** anche i pazienti pediatrici sono esentati dal pagamento del ticket per farmaci e prestazioni sanitarie connesse alla malattia oncologica (codice 048 - patologie neoplastiche) e, in caso di riconoscimento dell'indennità di frequenza, hanno l'esenzione totale dal pagamento del ticket per farmaci e prestazioni sanitarie (codice C04 - invalidi civili minori di anni 18 con indennità di frequenza - L. 289/90).

**Presentare la richiesta alla ASL territorialmente competente, allegando la tessera sanitaria, il codice fiscale, la documentazione medica, specialistica o ospedaliera attestante la malattia o il verbale di riconoscimento dell'indennità di frequenza.**

**Assistenza protesica:** è un servizio gratuito garantito alle persone con invalidità superiore al 33-34%, ai beneficiari riconosciuti dalla legge<sup>3</sup>, inclusi i minori di anni 18 che necessitano di interventi di prevenzione, cure e riabilitazione, e coloro che sono in attesa del riconoscimento di invalidità.

**Presentare la domanda all'Ufficio di Assistenza Protesica della ASL territorialmente competente allegando la prescrizione del medico specialista. Dopo aver valutato la richiesta, la ASL autorizza la fornitura o fornisce direttamente il dispositivo.**

## Benefici e servizi erogati dal comune di residenza

**Contrassegno di libera circolazione e sosta:** consente il libero transito nelle zone a traffico limitato e nelle zone pedonali, come anche la sosta nei parcheggi riservati ai disabili (strisce gialle) o, in mancanza di questi, la sosta gratuita nei parcheggi a pagamento. Tuttavia, quest'ultima agevolazione non è riconosciuta da tutti i Comuni.

**Presentare la domanda al Comune di residenza (normalmente presso l'ufficio della Polizia Municipale), allegando il certificato medico-legale attestante una grave difficoltà di deambulazione anche temporanea (la relativa visita può essere fatta presso l'ufficio di medicina legale della ASL).**

## Altri benefici e servizi disponibili

Presso le strutture di ricovero e cura sono spesso presenti organizzazioni di volontariato che offrono un servizio di assistenza domiciliare attraverso personale medico e infermieristico della struttura stessa, quindi più familiare per il paziente.

**La richiesta deve essere presentata al medico ospedaliero che ha in carico vostro figlio. Per maggiori informazioni rivolgersi al reparto di degenza.**

*Questa brochure è stata realizzata con il coordinamento di E. Iannelli (segretario generale di F.A.V.O., vice presidente dell'Associazione Italiana Malati di Cancro, parenti e amici - AIMaC) nell'ambito del progetto "L'assistenza sociale nella lotta ai tumori infantili: per un sostegno globale al bambino e alla sua famiglia" svolto con il patrocinio scientifico e la collaborazione dell'Università LUMSA di Roma.*

Il progetto è stato finanziato con i fondi raccolti attraverso la campagna di sms solidale attivata in occasione della Sesta Giornata Nazionale del Malato Oncologico (2011), che ha permesso l'erogazione di sei borse di studio per assistenti sociali a:

A. Barboni e G. Messina  
c/o Associazione Andrea Tudisco, Roma;

S. De Fazio  
c/o F.A.V.O., Roma;

G. Ficetola e G. Risi  
c/o Associazione Genitori  
Oncologia Pediatrica (AGOP), Roma.

Un ringraziamento particolare per la collaborazione a E. Pasquetto, responsabile del servizio accoglienza presso il Reparto di Oncoematologia Pediatrica, Clinica Ematologica - Policlinico Umberto I, Roma

---

La stampa di questa brochure è stata resa possibile grazie ai fondi raccolti attraverso la campagna di sms solidale attivata in occasione dell'Ottava Giornata Nazionale del Malato Oncologico (2013).



Sede legale e operativa:  
Via Barberini 11  
00187 Roma

Tel: 06 42012079  
Fax: 06 87462110

web site: [www.favo.it](http://www.favo.it)  
Email: [info@favo.it](mailto:info@favo.it)

**Numero Verde: 800 90 37 89**