

L'esperienza
con
l'invalidità
INPS e la
Legge 104/92
dei malati
ematologici



Un'analisi
sincera
della
situazione
attuale.

Le **malattie ematologiche**, sia rare che comuni, o malattie del sangue, sono un gruppo eterogeneo di patologie che colpiscono il sangue e gli organi emopoietici, ovvero quelli responsabili della produzione delle cellule del sangue, come il midollo osseo, i linfonodi e la milza.

Queste malattie possono essere di diversa natura e gravità, spaziando da condizioni benigne e facilmente trattabili a patologie maligne e potenzialmente letali.

In generale, le malattie ematologiche possono essere classificate in diverse categorie:

- **Anemie:** caratterizzate da una riduzione del numero di globuli rossi o della concentrazione di emoglobina, la proteina responsabile del trasporto dell'ossigeno nel sangue. Ne esistono diverse forme, come l'anemia da carenza di ferro, l'anemia falciforme e l'anemia mediterranea (talassemia).
- **Disordini mieloproliferativi cronici:** un gruppo di malattie in cui il midollo osseo produce un numero eccessivo di uno o più tipi di cellule del sangue (globuli rossi, globuli bianchi o piastrine). Tra queste troviamo la policitemia vera, la trombocitemia essenziale e la mielofibrosi.
- **Sindromi mielodisplastiche:** un gruppo di patologie in cui il midollo osseo non produce cellule del sangue sane e mature in modo efficiente. Queste sindromi possono evolvere in leucemia acuta.
- **Leucemie:** tumori maligni delle cellule del sangue, caratterizzati da una proliferazione incontrollata di globuli bianchi immaturi (blasti) nel midollo osseo e nel sangue. Le leucemie possono essere acute o croniche e colpire diverse linee cellulari (linfoide o mieloide).
- **Linfomi:** tumori maligni del sistema linfatico, che coinvolgono i linfociti (un tipo di globuli bianchi) e si sviluppano principalmente nei linfonodi, ma possono interessare anche altri organi. Si distinguono in linfoma di Hodgkin e linfomi non-Hodgkin.
- **Mieloma multiplo:** un tumore maligno delle plasmacellule, un tipo di globuli bianchi responsabili della produzione di anticorpi. Le plasmacellule tumorali si accumulano nel midollo osseo e possono causare danni alle ossa, ai reni e ad altri organi.
- **Disordini della coagulazione:** patologie che alterano la capacità del sangue di coagulare normalmente, causando eccessivo sanguinamento (come l'emofilia) o aumentato rischio di trombosi (formazione di coaguli di sangue).
- **Patologie piastriniche:** disturbi che colpiscono le piastrine, le cellule responsabili della formazione dei coaguli. Possono manifestarsi con un numero insufficiente di piastrine (piastrinopenia) o con un funzionamento anomalo delle piastrine.

L'ematologia è una branca della medicina in continua evoluzione, con importanti progressi nella comprensione delle cause e nello sviluppo di nuove terapie per le malattie del sangue.

L'associazione A.M.A.R.E. ONLUS ha curato questo opuscolo con l'obiettivo di raccogliere testimonianze di persone che hanno usufruito dei diritti sanciti dalla Legge sull'invalidità e dalla Legge 104/92, mettendo in luce le differenze regionali nell'applicazione di tali benefici.

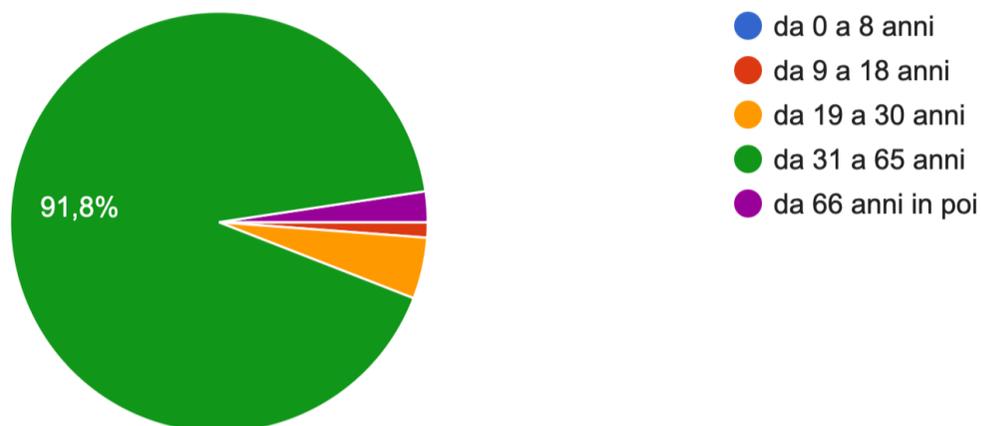


Fasce di età

Le fasce di età più rappresentativa in questo sondaggio è stata quella che va da 31 a 65 anni.

Qual è la tua fascia d'età?

85 risposte



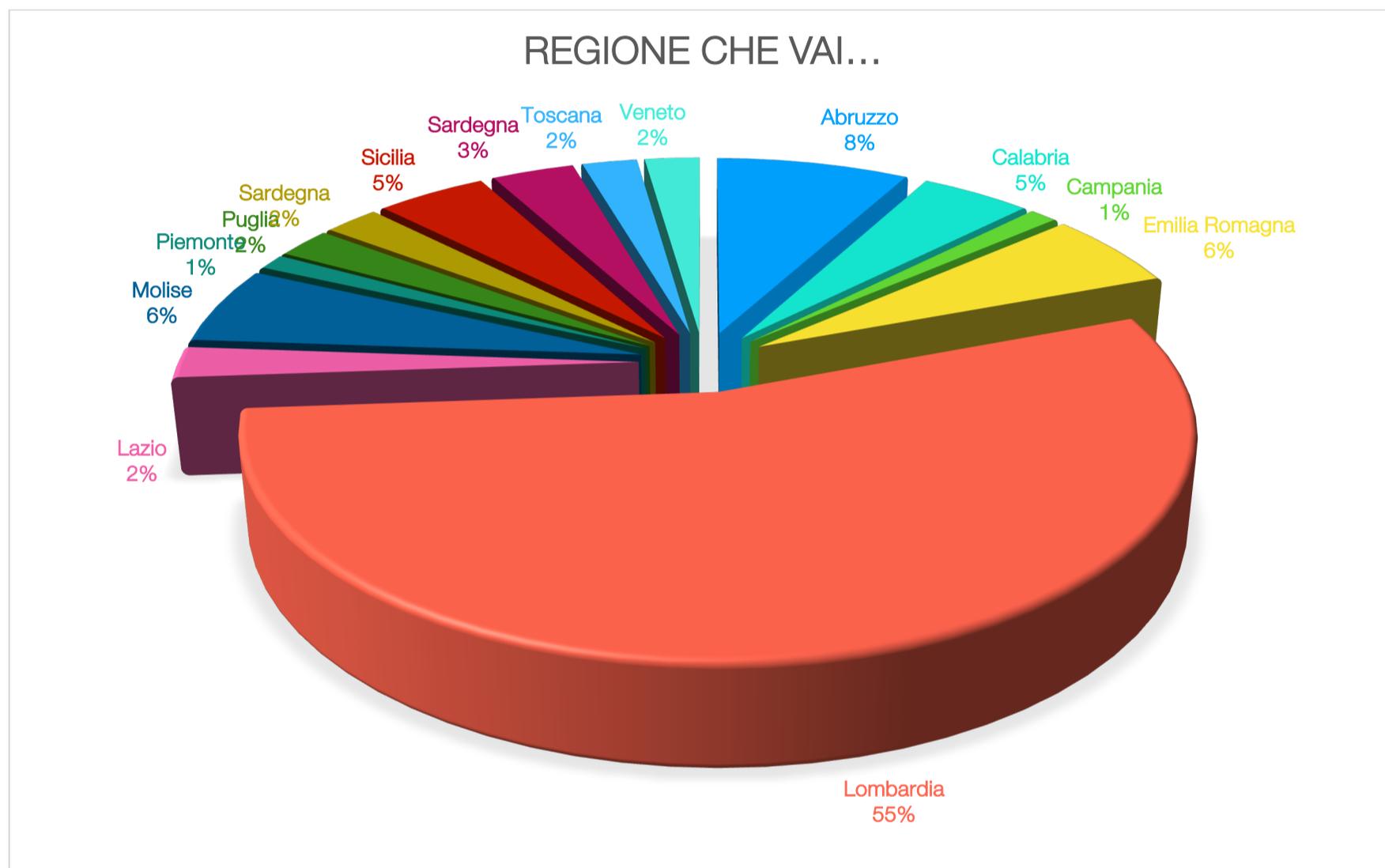
Ci sono diverse ragioni per cui la fascia d'età tra i 31 e i 65 anni è spesso considerata significativa e oggetto di particolare attenzione in vari contesti. Eccone alcune:

- **Vita lavorativa e produttività:** Questa è generalmente la fase principale della vita lavorativa per la maggior parte delle persone. Sono anni di massima produttività, in cui si contribuisce attivamente all'economia, si costruisce la propria carriera e si raggiungono posizioni di responsabilità.
- **Responsabilità familiari:** Molte persone in questa fascia d'età hanno formato una famiglia, hanno figli (che possono essere piccoli, adolescenti o giovani adulti) e si prendono cura dei genitori anziani. Questo porta con sé importanti responsabilità finanziarie, emotive e pratiche.
- **Potere d'acquisto:** In generale, le persone tra i 31 e i 65 anni hanno un potere d'acquisto maggiore rispetto ai giovani o agli anziani. Questo li rende un target importante per molte aziende e settori di mercato.
- **Salute e prevenzione:** Sebbene la salute sia importante a tutte le età, in questa fascia si iniziano a manifestare più frequentemente alcune condizioni croniche legate all'invecchiamento. Di conseguenza, l'attenzione alla prevenzione, alla diagnosi precoce e alla gestione della salute diventa cruciale.
- **Impegno civico e sociale:** Molti individui in questa fascia d'età sono attivamente coinvolti nella comunità, partecipano alla vita politica e sociale e contribuiscono al benessere collettivo.
- **Transizioni di vita:** Questa fase della vita è caratterizzata da diverse transizioni importanti, come il consolidamento della carriera, il cambiamento di residenza, la crescita dei figli, l'uscita dei figli da casa ("nido vuoto"), l'avvicinarsi della pensione e potenziali cambiamenti nello stato di salute.
- **Ricerca e analisi:** Dal punto di vista demografico e statistico, questa fascia d'età è spesso analizzata separatamente perché rappresenta una porzione significativa della popolazione attiva e consumatrice, permettendo di comprendere meglio dinamiche sociali, economiche e sanitarie.

In sintesi, la fascia 31-65 anni è un periodo della vita denso di attività, responsabilità e cambiamenti significativi a livello personale, professionale e sociale, il che la rende un focus importante in molteplici ambiti.

Regione che vai...

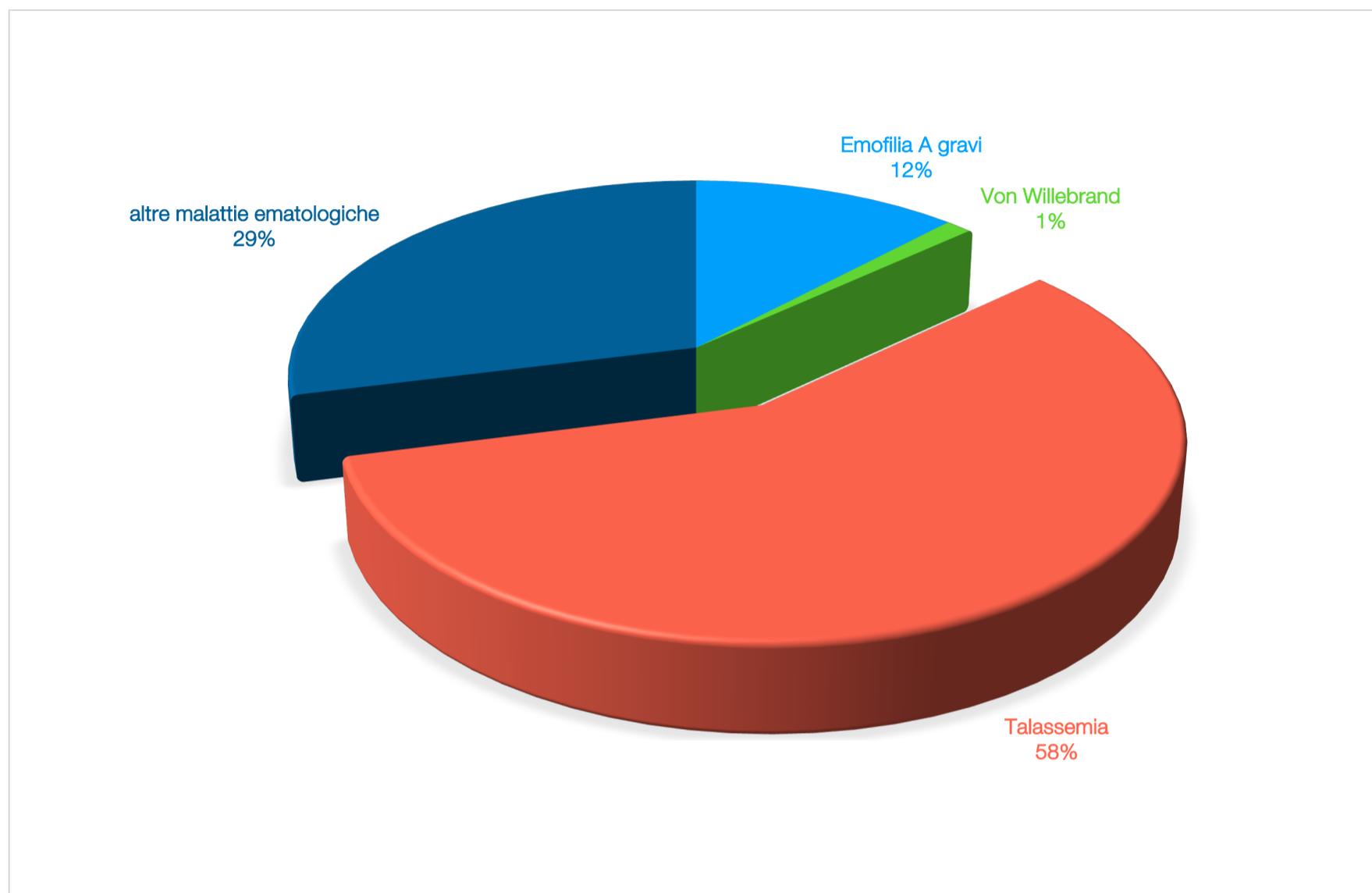
...invalidità che trovi



Lombardia in evidenza: La fetta più grande del grafico, che rappresenta il 55% delle 86 risposte totali, è attribuita alla Lombardia. Questo suggerisce una forte concentrazione di partecipanti attivi provenienti da questa regione.

Purtroppo, non esiste un dato univoco e aggiornato che indichi con precisione assoluta quale sia la regione italiana con il maggior numero di malati ematologici. Questo tipo di informazione epidemiologica dettagliata a livello regionale non è disponibile pubblicamente in tempo reale.

Le malattie ematologiche



Dalle risposte date, quelli che sono stati maggiormente attivi sono i “Talassemici”.

I talassemici, persone affette da talassemia (o anemia mediterranea), una malattia genetica ereditaria che causa una produzione anomala di emoglobina, possono affrontare diversi problemi di salute. **La gravità e la tipologia dei problemi variano a seconda del tipo di talassemia (alfa o beta) e della sua gravità (minor, intermedia o major).**

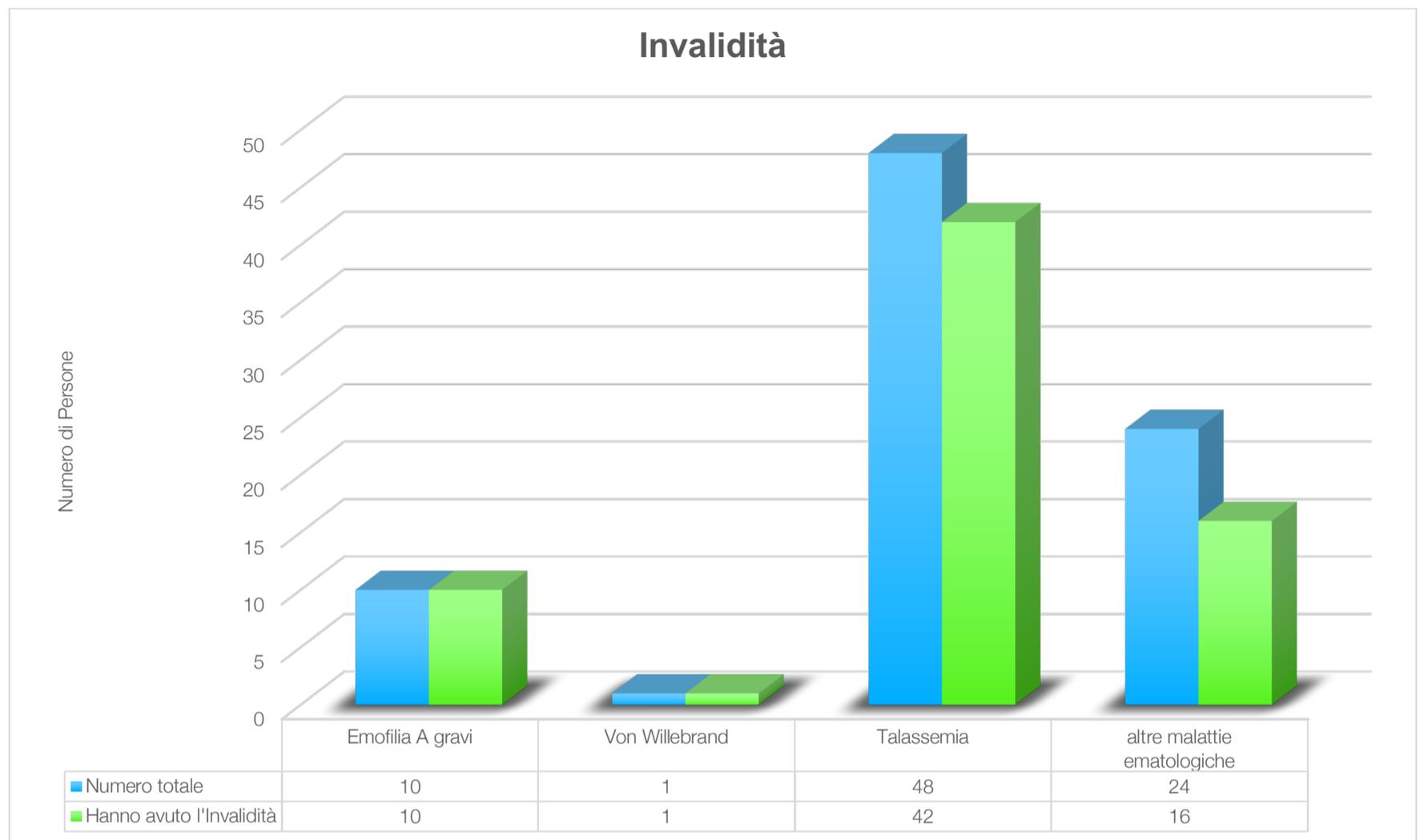
Le persone affette da **emofilia**, una malattia genetica che compromette la capacità del sangue di coagulare normalmente a causa della carenza o del malfunzionamento di specifici fattori della coagulazione (principalmente il fattore VIII nell'emofilia A e il fattore IX nell'emofilia B), possono affrontare una serie di problemi significativi. **La gravità di questi problemi varia a seconda del livello di deficit del fattore della coagulazione (lieve, moderato o grave).**

Le persone affette dalla malattia di **von Willebrand (VWD)**, una malattia emorragica ereditaria causata da una carenza o da un malfunzionamento del fattore di von Willebrand (VWF), una proteina essenziale per la coagulazione del sangue, possono manifestare una varietà di problemi emorragici. **La gravità e la tipologia di questi problemi variano notevolmente a seconda del tipo di VWD (tipo 1, 2 o 3) e della sua gravità.**

Le persone affette da malattie ematologiche, patologie che colpiscono il sangue, il midollo osseo e il sistema linfatico, possono affrontare una vasta gamma di problemi che influenzano profondamente la loro salute fisica, mentale e sociale. **La natura specifica dei problemi dipende dal tipo di malattia ematologica (ad esempio, leucemie, linfomi, mielomi, anemie, trombocitopenie, disturbi della coagulazione come emofilia e malattia di von Willebrand, talassemie, ecc.) e dalla sua gravità.**

Invalidità

Se la hai....si vede!



L'invalidità civile è una condizione riconosciuta dallo Stato italiano a quei cittadini che presentano una riduzione permanente della capacità lavorativa a causa di una menomazione fisica, psichica o sensoriale. L'INPS (Istituto Nazionale della Previdenza Sociale) è l'ente responsabile della valutazione e dell'erogazione dei benefici economici e non economici connessi all'invalidità civile.

Tipologie di Invalidità Civile:

- **Invalidità parziale:** Riduzione della capacità lavorativa superiore al 33%.
- **Invalidità totale:** Assoluta e permanente impossibilità di svolgere qualsiasi attività lavorativa.
- **Inabilità:** Assoluta e permanente impossibilità di svolgere qualsiasi proficuo lavoro.
- **Handicap:** Condizione di svantaggio sociale derivante da una menomazione o disabilità. Può essere lieve, grave o gravissimo (con necessità di assistenza continua - accompagnamento).

Benefici Economici:

L'INPS eroga diverse prestazioni economiche in base al grado di invalidità e alla situazione reddituale del richiedente:

- **Assegno ordinario di invalidità:** Per invalidi parziali (riduzione della capacità lavorativa superiore ai 2/3). Ha durata triennale e può essere rinnovato.
- **Pensione di inabilità civile:** Per invalidi totali (100%) con un reddito inferiore ai limiti stabiliti annualmente.
- **Assegno mensile di assistenza:** Per invalidi parziali (almeno 74%) con un reddito inferiore ai limiti stabiliti annualmente e che non svolgono attività lavorativa.

- **Indennità di accompagnamento:** Per invalidi totali o persone con handicap gravissimo che necessitano di assistenza continua.
- **Indennità di frequenza:** Per minori invalidi che frequentano scuole o centri riabilitativi.
- **Assegno sociale:** Sostituisce la pensione di inabilità al compimento dell'età pensionabile, se sussistono i requisiti reddituali.

Regione per Regione:

Abruzzo

Patologia	Patologia aggregata	Invalidità	Percentuale	Anno
Emofilia A Moderata, con attività compresa tra l'1 e il 5%		si	Accompagnamento con assegno essendo un minore niente percentuale	2020
Emofilia A grave, con attività del fattore di coagulazione inferiore all'1%		si	da 68% a 100%	1986
Emofilia A grave, con attività del fattore di coagulazione inferiore all'1%		si	da 68% a 100%	1998
Emofilia A grave, con attività del fattore di coagulazione inferiore all'1%		si	100% con accompagnamento	1986
Emofilia A grave, con attività del fattore di coagulazione inferiore all'1%	Emocromatosi, Eritrocitosi Idiopatica	si	da 51% a 67%	2019

Calabria

Patologia	Patologia aggregata	Invalidità	Percentuale	Anno
Enoglobinopatia: microdrepanocitisi (anemia falciforme)		si	da 51% a 67%	2022
B-talassemia major		si	da 68% a 100%	1998
B-talassemia major		si	da 68% a 100%	1992
B-talassemia major	Emocromatosi	si	100% con accompagnamento	2016

Campania

Patologia	Patologia aggregata	Invalidità	Percentuale	Anno
Porpora trombotica trombocitopenica	Nessuna	si	da 68% a 100%	2021

Emilia-Romagna

Patologia	Patologia aggregata	Invalidità	Percentuale	Anno
B-talassemia major		si	da 68% a 100%	2022
B-talassemia major		si	da 68% a 100%	2012
B-talassemia major	Emocromatosi	si	100% con inabilità lavoro	1984
B-talassemia major		si	da 68% a 100%	1990
B-talassemia major		si	da 68% a 100%	2010

Lazio

Patologia	Patologia aggregata	Invalidità	Percentuale	Anno
Porpora trombotica trombocitopenica		si	da 34% a 50%	2022
Porpora trombotica trombocitopenica		si	da 68% a 100%	2024

Lombardia

Patologia	Patologia aggregata	Invalidità	Percentuale	Anno
B-talassemia major		si	da 68% a 100%	1998
B-talassemia major	Emocromatosi	si	da 68% a 100%	2005
B-talassemia major		si	da 68% a 100%	2003
B-talassemia major	Pazienti in TAO/NAO	si	da 68% a 100%	2010
B-talassemia major		si	da 68% a 100%	1986
B-talassemia major		si	da 68% a 100%	1990
B-talassemia major	talassemia Major con complicanze d'organo	Si	da 68% a 100%	1993
B-talassemia major		si	da 68% a 100%	2012
B-talassemia intermedia		si	da 68% a 100%	1983
B-talassemia major		si	da 68% a 100%	1985
B-talassemia major		si	da 68% a 100%	1999
B-talassemia major	Disordini del metabolismo del ferro, Ipogonadismo	si	da 68% a 100%	2000
A-talassemia		si	da 68% a 100%	2021
B-talassemia major		No	da 68% a 100%	1993
B-talassemia intermedia		si	da 68% a 100%	2002
B-talassemia major		Si	da 68% a 100%	1994
B-talassemia intermedia		si	da 68% a 100%	2007
B-talassemia intermedia	Piastrinopenie e piastrinopatie, Disordini del metabolismo del ferro	si	da 68% a 100%	2012
B-talassemia intermedia	Disordini del metabolismo del ferro	si	da 68% a 100%	2002
B-talassemia intermedia		si	da 68% a 100%	2022
B-talassemia major	Emocromatosi, Pazienti in TAO/NAO	si	da 68% a 100%	1995

Lombardia

Patologia	Patologia aggregata	Invalità	Percentuale	Anno
B-talassemia major		si	da 68% a 100%	1997
B-talassemia major		si	da 68% a 100%	1987
B-talassemia major		si	da 68% a 100%	2009
B-talassemia major		si	da 68% a 100%	1992
B-talassemia major		si	da 68% a 100%	2008
B-talassemia intermedia	Deficit fattoriali acquisiti o secondari (tutti i fattori della coagulazione), Pazienti in TAO/NAO	si	da 68% a 100%	1993
B-talassemia major		si	da 68% a 100%	1982
B-talassemia major		No	da 68% a 100%	1992
B-talassemia major	Problemi cardiaci	si	da 68% a 100%	2009
	Drepanocitosi	si	da 68% a 100%	2021
B-talassemia major		si	da 68% a 100%	1991
B-talassemia major		si	da 68% a 100%	1998
B-talassemia major		si	da 68% a 100%	1999
B-talassemia major		si	da 68% a 100%	2024
B-talassemia major		si	da 68% a 100%	1998
	Porpora trombotica trombocitopenica	No	da 0% a 33%	2022
B-talassemia major		si	da 68% a 100%	1997
B-talassemia major	Disordini del metabolismo del ferro	si	da 68% a 100%	1985
B-talassemia major		si	da 68% a 100%	2015
	Porpora trombotica trombocitopenica	si	da 34% a 50%	2022
B-talassemia major		si	da 68% a 100%	1994
B-talassemia major		No	da 68% a 100%	1993
	Mielofibrosi	si	da 68% a 100%	2022
B-talassemia major		si	da 68% a 100%	2006
	Emocromatosi, Neoplasie mieloproliferative croniche Philadelphia negative, incluse la Policitemia Vera e Trombocitemia Essenziale, linfoma superato doppio trattamento con chemio	no		

Molise

Patologia	Patologia aggregata	Invalidità	Percentuale	Anno
von Willebrand TIPO 1	Neoplasie mieloproliferative croniche Philadelphia negative, incluse la Policitemia Vera e Trombocitemia Essenziale	si	da 34% a 50%	2023
Emofilia A grave, con attività del fattore di coagulazione inferiore all'1%	Neoplasie mieloproliferative croniche Philadelphia negative, incluse la Policitemia Vera e Trombocitemia Essenziale, Deficit fattoriali acquisiti o secondari (tutti i fattori della coagulazione)	si	100% con accompagnamento	2000
	Mielofibrosi	si	da 51% a 67%	2024
	Emocromatosi, Pazienti in TAO/NAO, Ex policitemia vera, poliglobulia, ora orfana di diagnosi	si	da 51% a 67%	2021
B-talassemia major		Si	da 68% a 100%	2008

Piemonte

Patologia	Patologia aggregata	Invalidità	Percentuale	Anno
B-talassemia major		si	da 68% a 100%	1991

Puglia

Patologia	Patologia aggregata	Invalidità	Percentuale	Anno
Porpora trombotica trombocitopenica		si	da 51% a 67%	2022
Anemia emolitica da crioagglutinine fredde (CAD)		si	da 34% a 50%	2024

Sardegna

Patologia	Patologia aggregata	Invalidità	Percentuale	Anno
Emofilia A Moderata, con attività compresa tra l'1 e il 5%		Lavoro e non percepisco l'invalidità civile	da 68% a 100%	2000
	Porpora trombotica trombocitopenica	si	da 51% a 67%	2021
	Neoplasie mieloproliferative croniche Philadelphia negative, incluse la Policitemia Vera e Trombocitemia Essenziale	No	da 51% a 67%	2019

Sicilia

Patologia	Patologia aggregata	Invalidità	Percentuale	Anno
B-talassemia major		si	da 68% a 100%	1992
B-talassemia major		si	da 68% a 100%	2016
B-talassemia major	Disordini del metabolismo del ferro, Deficit fattoriali acquisiti o secondari (tutti i fattori della coagulazione)	si	da 68% a 100%	1990
B-talassemia minor		No		

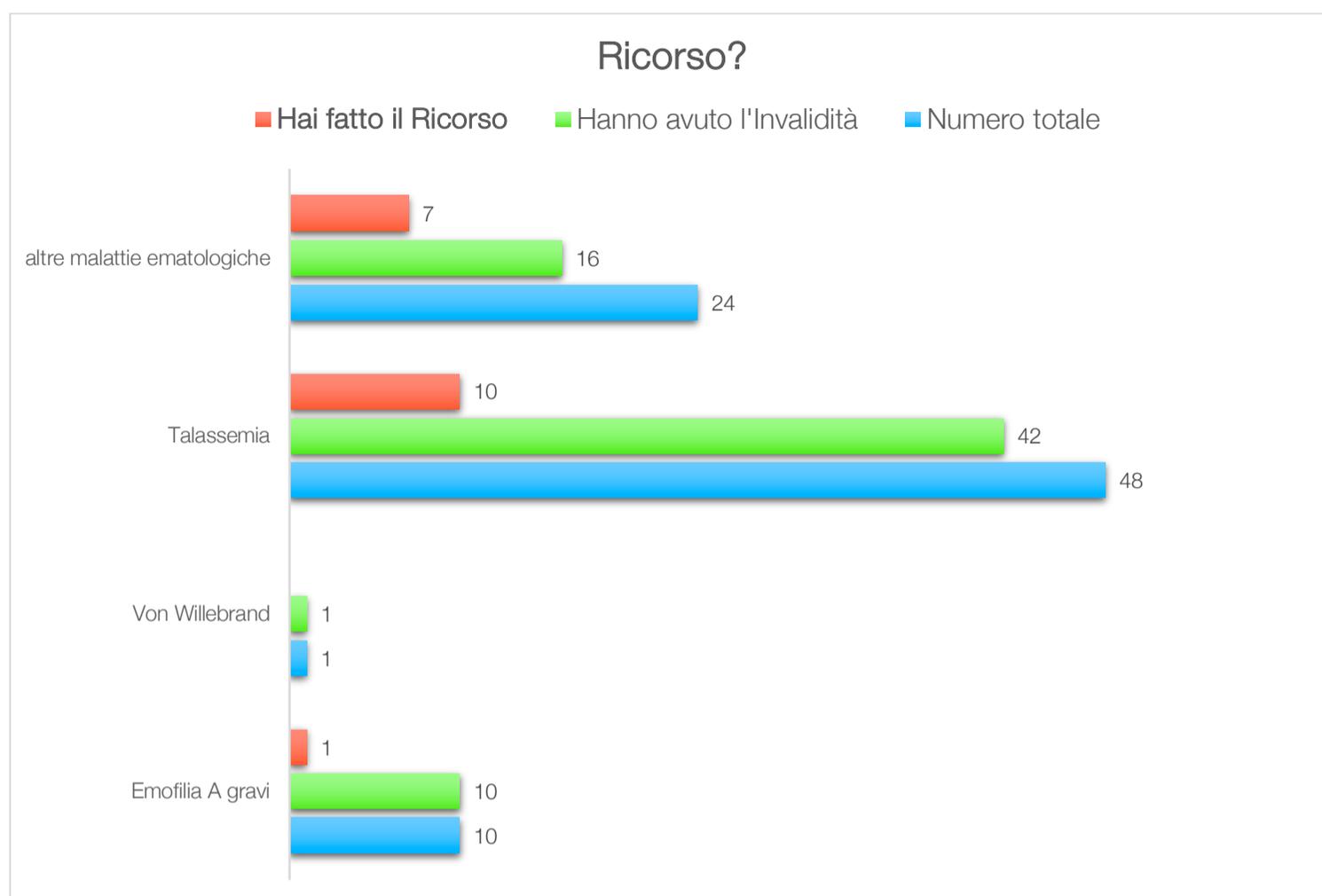
Toscana

Patologia	Patologia aggregata	Invalidità	Percentuale	Anno
EPN - Emoglobinuria Parossistica Notturna		si	da 34% a 50%	2021
Piastrinopenie e piastrinopatie		si	da 68% a 100%	2023

Veneto

Patologia	Patologia aggregata	Invalidità	Percentuale	Anno
B-talassemia major		si	100% con accompagnamento	1993
	Porpora trombotica trombocitopenica	si	da 51% a 67%	2020

Ricorso Si, ricorso NO



Se non sei d'accordo con l'esito della valutazione di invalidità da parte dell'INPS, hai la possibilità di presentare un ricorso. Esistono due tipologie principali di ricorso:

1. Ricorso Amministrativo:

- **Quando presentarlo:** Questo tipo di ricorso è ammesso esclusivamente contro provvedimenti di **rigetto o revoca** dei benefici economici che riguardano i **requisiti amministrativi** (ad esempio, limiti di reddito, cittadinanza, residenza, permesso di soggiorno). **Non è possibile contestare con questo ricorso la valutazione sanitaria.**
- **Come presentarlo:** Il ricorso amministrativo deve essere presentato **esclusivamente online** tramite il sito web dell'INPS, seguendo il percorso "Prestazioni e Servizi – Servizi – Ricorsi amministrativi". Per accedere, è necessario essere in possesso di credenziali SPID, CIE o CNS. In alternativa, puoi rivolgerti a un patronato o ad un'associazione di categoria abilitata.
- **Termini:** Non ci sono termini specifici indicati per il ricorso amministrativo, ma è consigliabile presentarlo il prima possibile dopo aver ricevuto la notifica del provvedimento contestato.

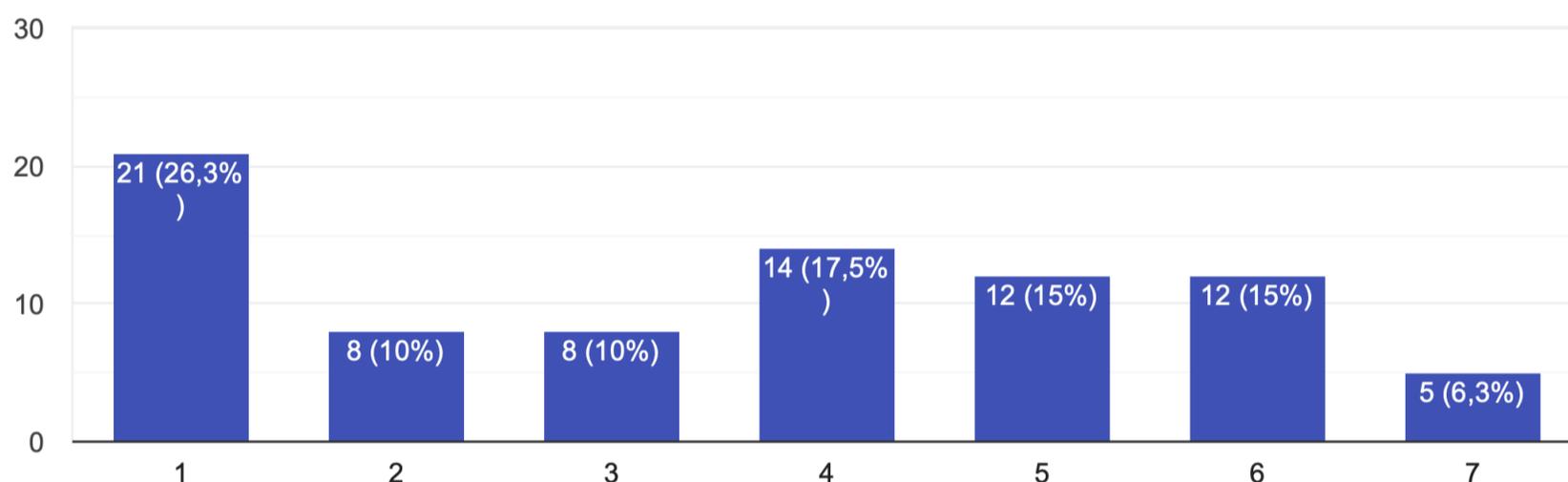
2. Ricorso Giurisdizionale (Accertamento Tecnico Preventivo Obbligatorio - ATPO):

- **Quando presentarlo:** Questo ricorso si presenta quando si vuole contestare il **giudizio sanitario** espresso dalla commissione medica che ha effettuato la visita di invalidità (ad esempio, se ritieni che la percentuale di invalidità riconosciuta sia troppo bassa o che la patologia non sia stata valutata correttamente).

Valutazione della Commissione INPS, secondo il punto di vista del malato

Come valuti la tua esperienza durante le visite mediche INPS?

80 risposte

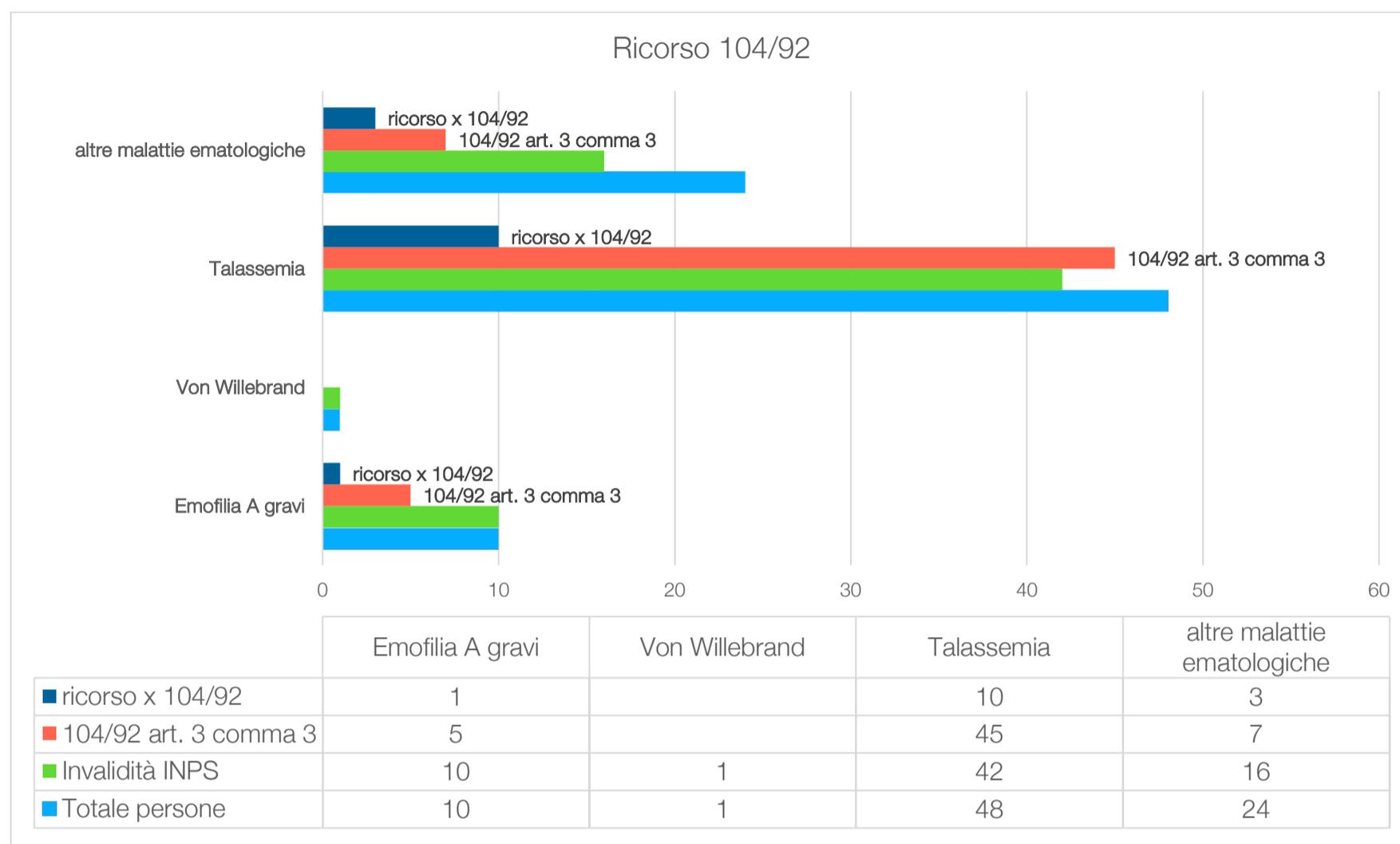


1 PESSIMO

7 BUONO



Legge 104/92



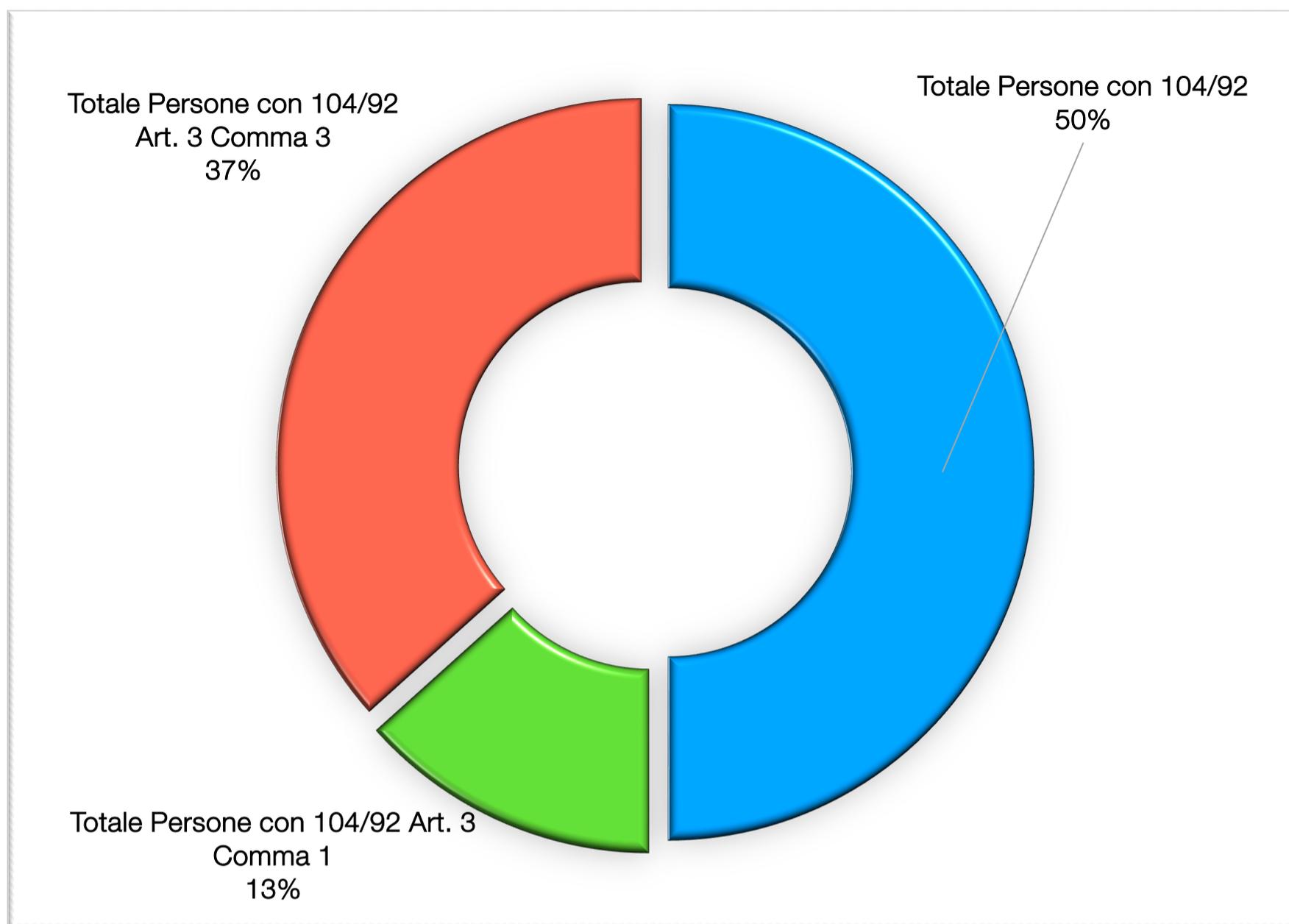
La **Legge 5 febbraio 1992, n. 104**, nota anche come **Legge 104/92** o "Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate", rappresenta la normativa fondamentale in Italia per la tutela dei diritti e il sostegno delle persone con disabilità.

Obiettivi principali della Legge 104/92:

- Garantire il pieno rispetto della dignità umana, i diritti di libertà e di autonomia delle persone con disabilità.
- Promuovere la piena integrazione delle persone con disabilità nella famiglia, nella scuola, nel lavoro e nella società.
- Prevenire e rimuovere le condizioni invalidanti che impediscono lo sviluppo, la massima autonomia e la partecipazione alla vita collettiva.
- Perseguire il recupero funzionale e sociale delle persone con disabilità e assicurare i servizi e le prestazioni necessarie.
- Predisporre interventi volti a superare l'emarginazione e l'esclusione sociale.

La Legge 104/92 è uno strumento fondamentale per garantire i diritti e migliorare la qualità della vita delle persone con disabilità e dei loro familiari in Italia. È importante consultare il testo completo della legge e rivolgersi agli enti competenti (ASL, INPS, patronati, associazioni) per informazioni dettagliate e aggiornate sulle specifiche procedure e sui benefici a cui si ha diritto.

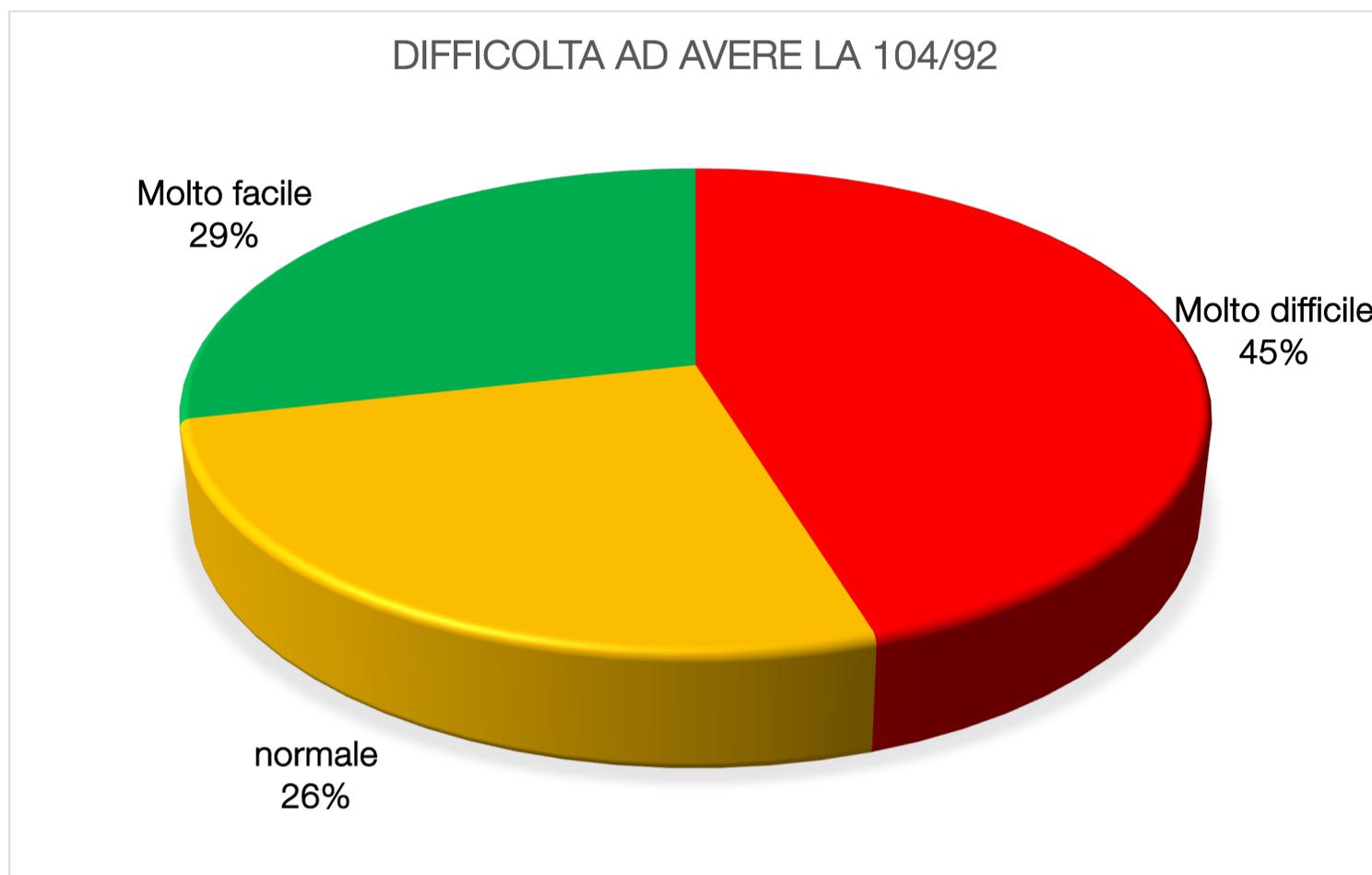
Quale comma?



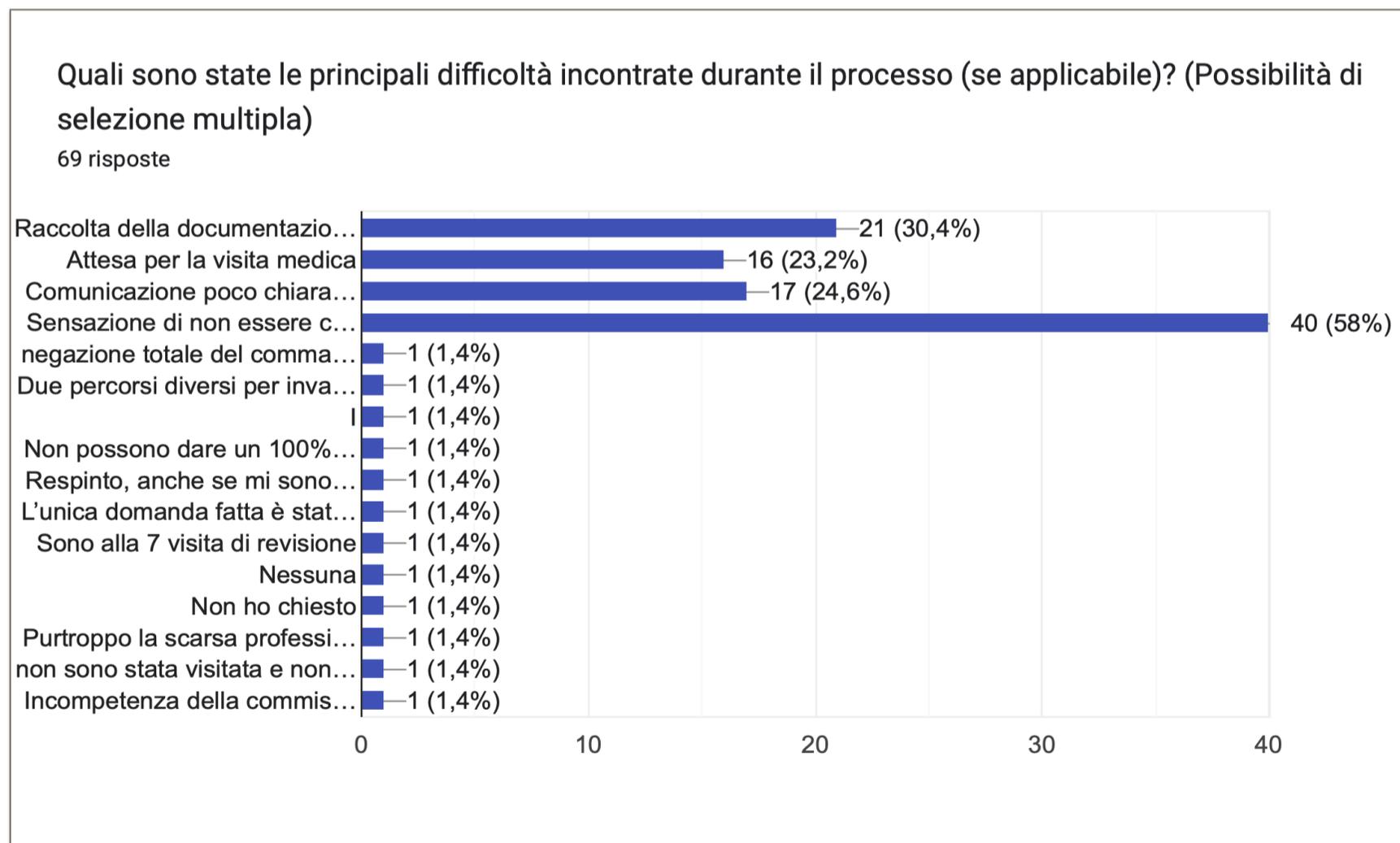
Ricorso?

In parole semplici, l'articolo 3, comma 3, della Legge 104/92 riconosce l'handicap grave quando la persona presenta una riduzione significativa della propria autonomia, tale da necessitare un'assistenza costante e completa per svolgere le attività quotidiane e relazionali, in base alla sua età.

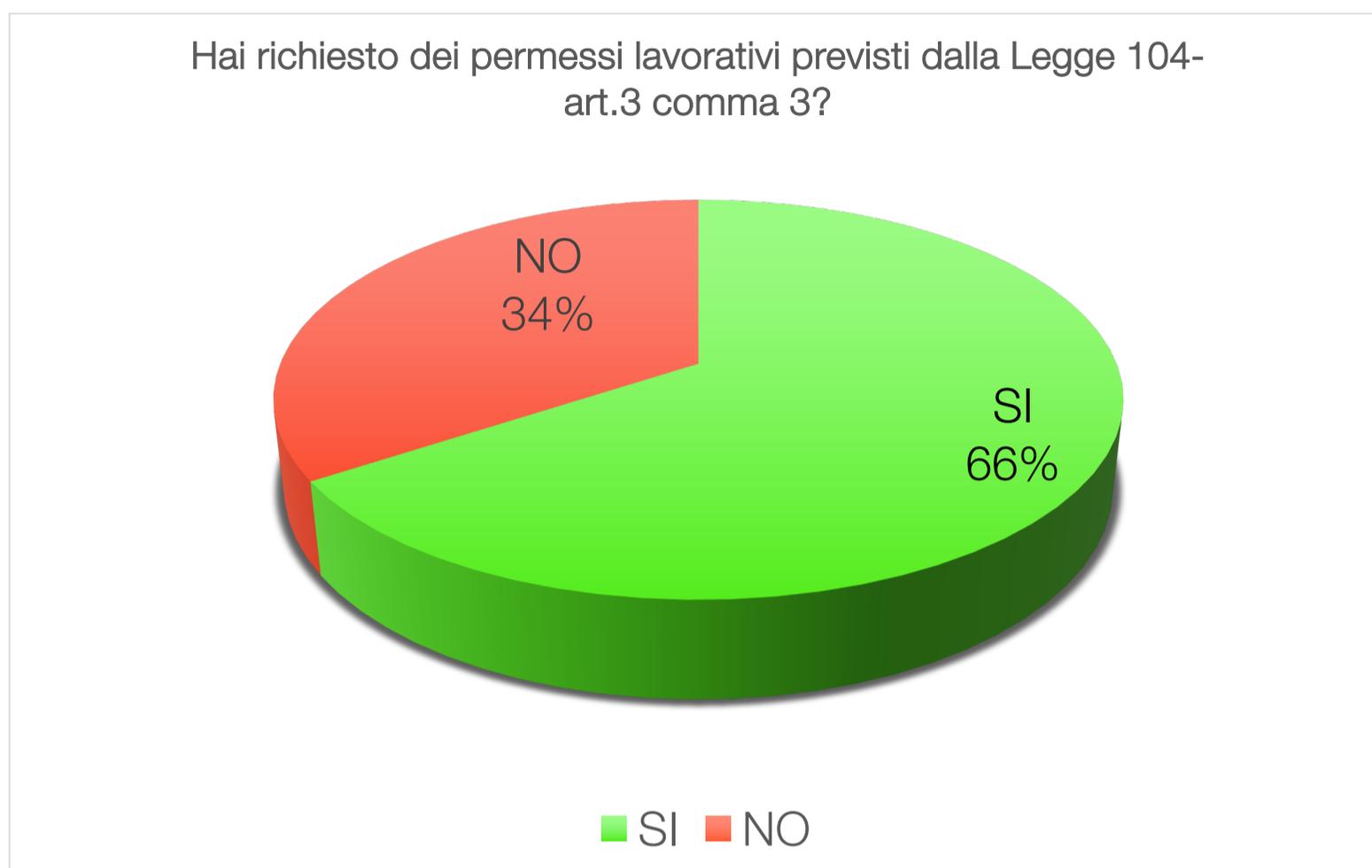
Difficile il riconoscimento?



La sensazione di non essere compresi è al 58%



Agevolazioni



Le persone con disabilità grave ai sensi dell'articolo 3, comma 3 della Legge 104/92 hanno diritto a diverse agevolazioni fiscali. Ecco una sintesi delle principali:

Agevolazioni per i familiari a carico:

- **Detrazione IRPEF:** È prevista una detrazione specifica per i figli a carico con disabilità. L'importo varia a seconda dell'età del figlio e può essere aumentato di un ulteriore importo.

Agevolazioni per l'acquisto di sussidi tecnici e informatici:

- **IVA agevolata:** Aliquota IVA agevolata del 4% per l'acquisto di sussidi tecnici e informatici utili all'autosufficienza e all'integrazione.
- **Detrazione IRPEF:** Possibilità di detrarre il 19% della spesa sostenuta per l'acquisto di questi sussidi.

Agevolazioni per l'acquisto di veicoli:

- **Detrazione IRPEF:** Detrazione del 19% della spesa sostenuta per l'acquisto di autovetture e altri veicoli specificamente adattati o utilizzati per il trasporto di persone con disabilità.
- **IVA agevolata:** Aliquota IVA agevolata del 4% per l'acquisto di veicoli adattati.
- **Esenzione dal bollo auto:** Esenzione permanente dal pagamento del bollo auto per i veicoli destinati al trasporto di persone con disabilità grave.

- **Esenzione dall'imposta di trascrizione:** Esenzione dall'imposta di trascrizione per la registrazione al Pubblico Registro Automobilistico (PRA) in caso di passaggio di proprietà.

Agevolazioni per l'eliminazione di barriere architettoniche:

- **Bonus ristrutturazioni:** Detrazione IRPEF del 50% delle spese sostenute per interventi finalizzati all'eliminazione delle barriere architettoniche, fino a un massimo di 96.000 euro.
- **IVA agevolata:** Aliquota IVA agevolata del 4% per le prestazioni di servizi relative a questi interventi.

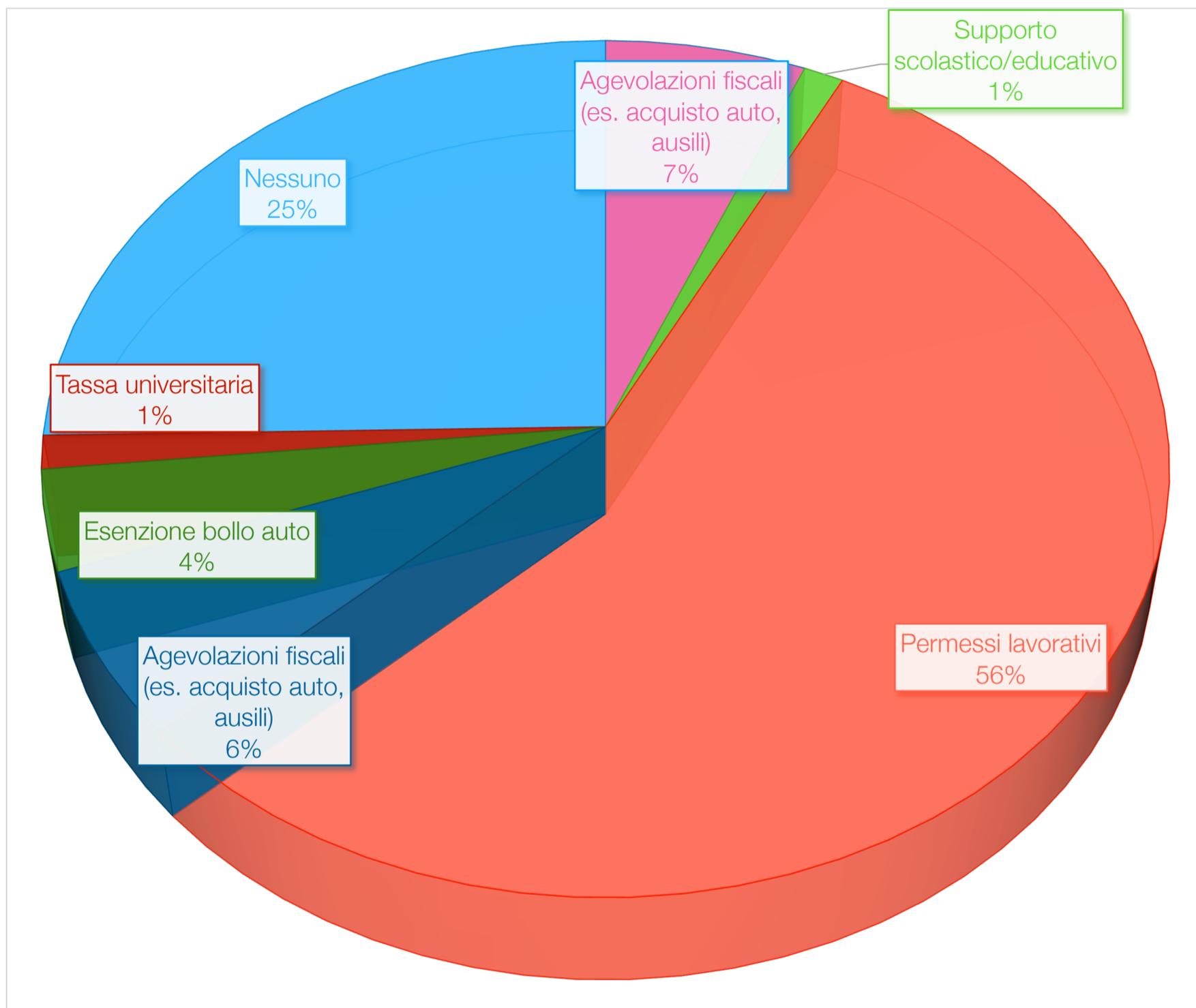
Altre spese detraibili e deducibili:

- **Spese sanitarie:** Deducibilità integrale delle spese mediche e di assistenza specifica necessarie nei casi di grave e permanente invalidità o menomazione.
- **Spese per l'assistenza personale:** Detrazione IRPEF del 19% delle spese sostenute per gli addetti all'assistenza personale (es. badanti), fino a un massimo di 2.100 euro e con un limite di reddito di 40.000 euro.
- **Contributi previdenziali e assistenziali:** Deducibilità dal reddito dei contributi versati per gli addetti ai servizi domestici e all'assistenza personale o familiare, fino a un importo massimo.

È importante notare che per poter usufruire di queste agevolazioni è necessario possedere la certificazione di handicap grave rilasciata dalla commissione medica competente (ai sensi dell'art. 3, comma 3, della Legge 104/92).

Per informazioni più dettagliate e specifiche, ti consiglio di consultare la guida dell'Agenzia delle Entrate sulle agevolazioni fiscali per le persone con disabilità o di rivolgerti a un CAF (Centro di Assistenza Fiscale) o a un professionista del settore.

Benefici di legge che hai utilizzato maggiormente

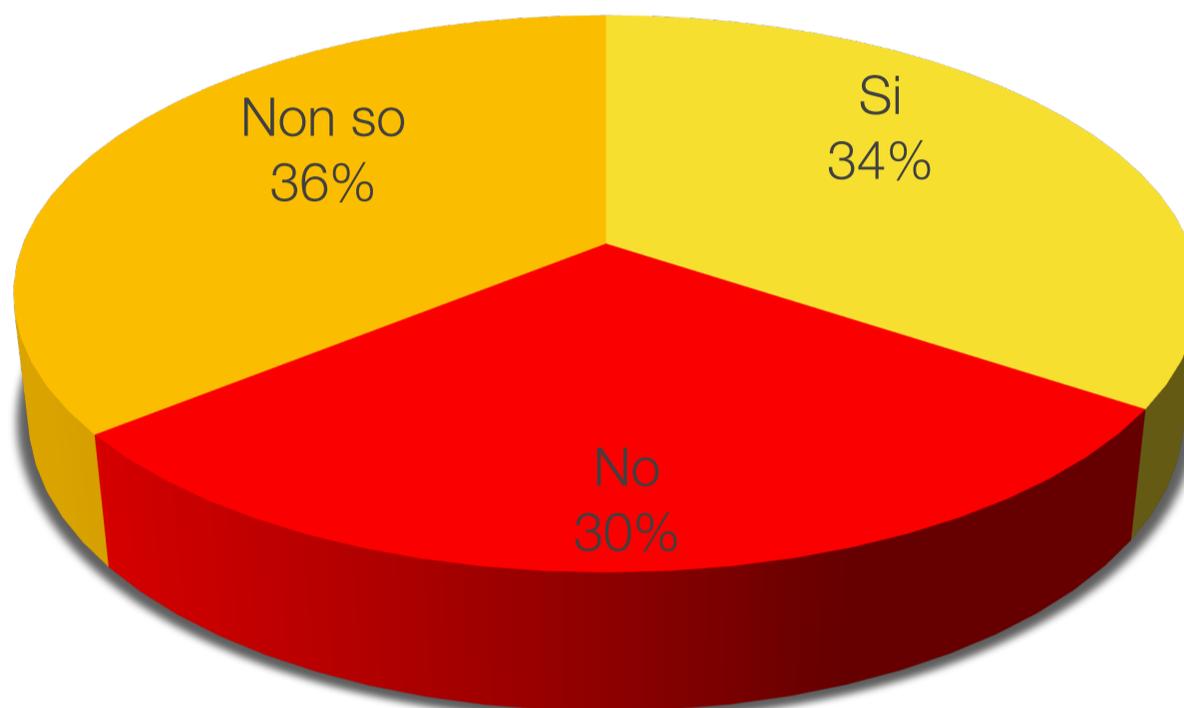


QUALI BENEFICI PREVISTI DALLA LEGGE 104 HAI UTILIZZATO O STAI UTILIZZANDO?

AGEVOLAZIONI FISCALI (ES. ACQUISTO AUTO, AUSILI)	5
SUPPORTO SCOLASTICO/EDUCATIVO	1
PERMESSI LAVORATIVI	44
AGEVOLAZIONI FISCALI (ES. ACQUISTO AUTO, AUSILI)	5
ESENZIONE BOLLO AUTO	3
TASSA UNIVERSITARIA	1
NESSUNO	20

O non benefici

Ci sono benefici previsti dalla Legge 104 che non sei riuscito/a ad utilizzare o per i quali hai incontrato difficoltà?



■ Si ■ No ■ Non so

Risposte...per capire meglio

non so	
No	
No	
si*	Il tipo di attività lavorativa, non sempre in linea con le problematiche di salute
No	
No	
si*	Acquisto automobile con agevolazione
No	
non so	
non so	
si*	Non capisco perché il congedo straordinario è previsto per i caregivers e non per chi ha la disabilità
No	
non so	
non so	

Risposte...per capire meglio

No	
non so	
non so	
si*	Riduzione iva auto
si*	Esenzione Bollo auto e congedo straordinario
si*	i benefici per il lavoro sono sempre difficili da ottenere perché non sempre vieni ascoltato dai responsabili e dai capi
si*	Agevolazioni fiscali
si*	Agevolazioni fiscali
No	
si*	Acquisti di componenti elettronici ed auto
si*	non avendo il comma 3 non ci sono benefici
non so	
si*	Agevolazioni fiscali
non so	
No	
non so	
No	
si*	Agevolazioni fiscali
No	
si*	Agevolazione fiscale per acquisto auto
si*	acquisto auto, pass disabili ecc.
si*	Acquisto auto
si*	Acquisto nuova auto dopo il primo tentativo andato a buon fine dieci anni prima
non so	
non so	
si*	
si*	Penso che una persona talassemica con avanzare dell'età e della conseguenza osteoporosi il nostro corpo è deficit e sarebbe giusto poter usufruire nell'acquisto di un'auto per agevolare le nostre capacità
No	
non so	
No	
non so	
si*	
si*	Pagamento dell'Iva al 4% per l'auto e bollo dell'auto sempre pagato.
No	
non so	
si*	Acquisto vettura e tessera posteggio handicap

Risposte...per capire meglio

si*	Non ho nessun beneficio con la 104 perché non mi hanno riconosciuto la 104 con benefici per lavoro e permeai e quando vado a fare le visite mi devo prendere le ferie
non so	
No	
non so	
No	
si*	Congedo
non so	
No	Non ho avuto la 104 anche avendo l'85%
non so	Non possiedo i requisiti per altre agevolazioni
No	
No	
si*	Acquisto auto.
si*	non ho ricevuto i permessi lavorativi che mi permetterebbero di assentarmi dal lavoro per curarmi
si*	Volevano il certificato di uno specialista
No	
non so	Deve capire ancora cosa è concesso per agevolazione.

Difficoltà nell'Accesso ai Benefici:

- **Barriere burocratiche:** La procedura per richiedere i benefici (permessi, congedi, agevolazioni fiscali) può essere complessa e richiedere tempo e documentazione.
- **Informazione non sempre chiara:** Non sempre le informazioni sui diritti e sulle modalità di accesso sono facilmente reperibili e comprensibili per tutti i potenziali beneficiari.

Adeguatezza dei Servizi e dei Sostegni:

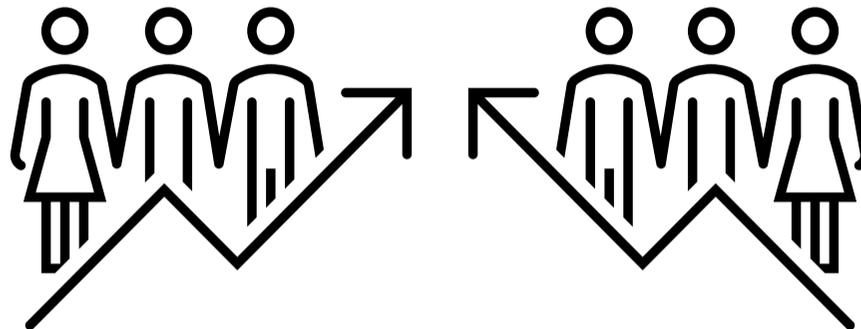
- **Disparità territoriale:** La disponibilità e la qualità dei servizi di assistenza, integrazione scolastica e lavorativa possono variare significativamente tra le diverse regioni e i diversi comuni.
- **Risorse insufficienti:** In alcuni casi, le risorse economiche e umane dedicate all'attuazione della legge potrebbero non essere sufficienti a coprire tutti i bisogni.

Sfide nell'Integrazione Lavorativa:

- **Discriminazione:** Nonostante le normative sul collocamento mirato, le persone con disabilità possono ancora essere discriminate.
- **Adattamento dei posti di lavoro:** L'effettivo adattamento dei posti di lavoro alle specifiche esigenze delle persone con disabilità non è sempre garantito.

Rapporto tra Permessi e Flessibilità Lavorativa:

- **Organizzazione del lavoro:** La fruizione dei permessi può talvolta creare difficoltà nell'organizzazione del lavoro e nella gestione delle risorse umane all'interno delle aziende.
- **Necessità di equilibrio:** È fondamentale trovare un equilibrio tra il diritto all'assistenza e le esigenze operative delle aziende, promuovendo una cultura inclusiva e di supporto.



Perché condurre una survey per l'invalidità e la Legge 104/92?

A.MA.R.E. onlus e le altre Associazioni e Federazioni che hanno partecipato alla survey, vogliono comprendere e conoscere le difficoltà, le disuguaglianze Regione per Regione e cercare di far capire le disparità alle Istituzioni nazionali.

Nel coiciso vogliamo:

1. Esplorare opinioni
2. Valutare la soddisfazione
3. Identificare bisogni e desideri
4. Analizzare comportamenti
5. Ottenere feedback.

Prendere decisioni e agire

- **Supportare decisioni strategiche:** I dati raccolti possono fornire informazioni cruciali per definire nuove strategie o migliorare processi esistenti.
- **Prioritizzare interventi:** Identificare gli aspetti che generano maggiore insoddisfazione aiuta a concentrare gli sforzi.

Coinvolgere e comunicare:

- **Dare voce agli stakeholder:** L'opinione delle persone è importante e le coinvolgono attivamente.
- **Creare un senso di appartenenza:** In contesti come le Malattie Rare, le survey possono far sentire le persone parte di un processo decisionale.

Ed è per questo che ci siamo rivolti a Voi.

Il Presidente A.MA.R.E.

Angelo Lupi