



Quinta Esencia
con Eccolemay

HAI RICEVUTO LA DIAGNOSI? E POI?

Guida pratica per i genitori di bambini con disabilità in Italia

LETTERA AI GENITORI

Cara mamma, caro papà,

benvenuti. Se siete qui, forse avete un sospetto, oppure avete appena ricevuto una diagnosi di disabilità per vostro figlio o vostra figlia. Queste parole sono anche per i nonni, i familiari e chiunque si prenda cura di un bambino con disabilità.

Se è un sospetto, respirate. Non dovete avere tutte le risposte oggi. Chiedete che vostro figlio venga visto da diversi specialisti e che vi spieghino con chiarezza che cosa sta succedendo, perché la diagnosi sia giusta.

Se la diagnosi è già arrivata, forse vi hanno detto parole che non conoscevate e che vi fanno paura. Voglio dirvi che, anche se ora sembra impossibile, potrete ritrovare la calma. Ogni bambino al mondo ha i suoi tempi. Il fatto che a vostro figlio sia stata data un'«etichetta» non vuol dire che il suo futuro sia già scritto. Oggi le possibilità sono tante e, soprattutto, è importante che voi riusciate a vedere tutte quelle che ha lui.

Io sono mamma di una bambina che fa parte di questa grande comunità. Con il tempo ho cominciato a formarmi e a imparare tanto: in parte per paura, in parte per il bisogno di capirla, di entrare nel suo mondo e di sapere come aiutarla.

E mi sono resa conto di una cosa: la disabilità non sta solo nei nostri figli, nasce anche dall'ambiente. Il nostro mondo non è ancora costruito per tutti. Una persona cieca può camminare per strada: impara, si adatta e trova le sue strategie. E quando il mondo toglie le barriere, con un semaforo sonoro o un percorso tattile, cammina ancora più libera. Quello che sembra mancarci non ci impedisce di crescere.

Forse oggi è difficile capire quello che vi dico. Ma se vi lasciate guidare da vostro figlio, che segnerà i suoi tempi e i suoi momenti, scoprirete, accanto alla fatica, anche doni che oggi non potete immaginare.

La serenità che tutti cerchiamo a volte sembra lontana. Ma lo è anche per tanti genitori di figli senza disabilità: ognuno di noi porta il proprio peso, e ognuno sceglie con quale spirito portarlo.

Non dovete stare bene tutti i giorni: ci saranno giornate difficili, ed è normale. Ma provate, quando potete, a guardare anche le benedizioni e i doni che la vita vi offre ogni giorno.

Con questa guida ho voluto rendere un po' più semplice il percorso burocratico, perché la confusione e l'incertezza che sentite oggi possano, piano piano, diradarsi.

E soprattutto voglio dirvi una cosa: non siete soli. Siamo in tanti, mamme e papà, ad aver vissuto quello che state vivendo voi, e siamo qui per accogliervi con amore. Questo percorso non trasforma solo i nostri figli: trasforma anche noi. Se lo permettiamo, possiamo diventare, insieme a loro, la versione migliore di noi stessi. Forse è uno dei regali più grandi che possiamo fare a loro e a un'umanità che ha bisogno di più empatia, più comunità e più uguaglianza.

Un abbraccio,
Maily

COME USARE QUESTA GUIDA

Il percorso burocratico italiano per la disabilità è complesso e cambia spesso. Questa guida ti accompagna passo per passo: per ogni tappa trovi i documenti necessari, i tempi indicativi e i link ufficiali da consultare.

RIFORMA IN CORSO – D.Lgs 62/2024

L'Italia sta cambiando il sistema di valutazione della disabilità. La nuova procedura è già attiva in circa 60 province e dal 1° gennaio 2027 varrà in tutta Italia.

SEI IN LIGURIA?

Genova: nuova procedura dal 30 settembre 2025.

La Spezia e Savona: dal 1° marzo 2026.

Imperia: dal 1° gennaio 2027, come il resto d'Italia.

Con la nuova procedura basta il certificato medico introduttivo.

Nota legale e informativa

Questa guida è stata creata da Quinta Esencia con Eccolemay a scopo esclusivamente informativo e divulgativo, per supportare le famiglie nella comprensione del sistema sanitario italiano.

I contenuti NON costituiscono:

- Consulenza legale o giuridica
- Consulenza medica o terapeutica
- Consulenza amministrativa o fiscale

Le informazioni si basano su fonti ufficiali (Ministero della Salute, INPS, normativa vigente) aggiornate alla data di pubblicazione. Le leggi e le procedure possono cambiare.

Quinta Esencia con Eccolemay non si assume alcuna responsabilità per decisioni prese sulla base di questa guida. In caso di dubbio, consultare sempre un professionista abilitato o un'associazione di tutela come ANFFAS, FISH o FAND.

Versione ottobre 2026 · Aggiornamento semestrale: marzo e settembre

© 2026 Maily Espinoza — Quinta Esencia con Eccolemay

Guida gratuita distribuita con licenza Creative Commons BY-NC-ND 4.0: puoi condividerla liberamente citando l'autrice, ma non puoi venderla né modificarla. Vietata la vendita.

creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.it

Immagini e grafiche: Canva, secondo la relativa licenza d'uso.

Grazie alle mamme e ai professionisti che si sono prestati a leggere la guida e a darmi il loro parere, perché anche un piccolo contributo è sempre prezioso: Emanuela, Lucy, Anna, Virgi, Diego, la maestra Anna, Melania e Roby.

COSA VUOL DIRE «DISABILITÀ»

La parola

«Disabilità» nasce da dis-, un prefisso che indica il contrario, e abile, sul modello dell'inglese «disable» (Vocabolario Treccani). Ma oggi il suo significato è molto più ricco del semplice «non essere abili».

La definizione internazionale e italiana

La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (2006, ratificata dall'Italia con la Legge 18/2009) e la legge italiana (D.Lgs 62/2024, art. 2) dicono la stessa cosa. La disabilità è: «una duratura compromissione fisica, mentale, intellettiva, del neurosviluppo o sensoriale che, in interazione con barriere di diversa natura, può ostacolare la piena ed effettiva partecipazione nei diversi contesti di vita su base di uguaglianza con gli altri».

In parole semplici

La disabilità è fatta di due parti:

- 1. Una caratteristica della persona che dura nel tempo: nel corpo, nella mente, nello sviluppo o nei sensi (per esempio legata al neurosviluppo, al movimento, all'udito o alla vista).*
- 2. Le barriere che la persona incontra: scale senza rampa, scuole senza un sostegno adeguato, informazioni difficili da capire, ma anche pregiudizi e sguardi.*

La disabilità nasce dall'incontro tra queste due cose. È quello che il sociologo Michael Oliver ha chiamato «modello sociale della disabilità»: a «disabilitare» sono soprattutto le barriere della società. La studiosa Rosemarie Garland-Thomson parla di un «mancato adattamento» tra la persona e un mondo che non è stato pensato per tutti. Per questo, quando togliamo le barriere, la disabilità pesa meno: non cambia chi è tuo figlio, cambia il mondo intorno a lui.

Che cosa NON vuol dire

- Non è un'etichetta che dice chi è tuo figlio o quanto vale.
 - Non dice che cosa potrà o non potrà fare nella vita.
 - Non è un giudizio su di te come genitore.

E nella pratica?

Il riconoscimento della «condizione di disabilità» lo fa l'INPS, con la valutazione di base (vedi Passo 2). Serve per accedere ai sostegni: scuola, permessi, prestazioni. Il livello di sostegno può essere lieve, medio, elevato o molto elevato.

PERCHÉ IN QUESTA GUIDA DICIAMO «DISABILITÀ»

Le parole nel mondo

In molti Paesi si cercano parole più gentili. Negli Emirati Arabi Uniti, dal 2017, lo Stato usa «People of Determination», persone di determinazione. In India, dal 2015, il governo propone «Divyang», «corpo divino». Nei Paesi di lingua inglese si sente spesso «special needs», bisogni speciali. Anche in Italia per anni si è detto «diversamente abile» o «portatore di handicap». Sono scelte nate da un'intenzione bella: togliere lo stigma e mettere al centro le capacità della persona.

Perché noi usiamo «disabilità»

- È la parola dei diritti: è quella della Convenzione ONU e della legge italiana. Dal 2024 il D.Lgs 62/2024 (art. 4) ha sostituito per legge parole come «handicap», «disabile» e «diversamente abile» con «persona con disabilità».
- È la parola delle pratiche: la troverai nei documenti dell'INPS, dell'ASL e della scuola. Usarla qui ti aiuta a orientarti.
- Prima la persona: diciamo «persona con disabilità», non «disabile», perché tuo figlio è prima di tutto una persona.
- Senza giri di parole: molte persone con disabilità chiedono di dire la parola con naturalezza. Una ricerca scientifica (Gernsbacher e colleghi, 2016) ha mostrato che l'espressione «bisogni speciali» suscita più associazioni negative della parola «disabilità».

A scuola: i BES

A scuola sentirai anche «BES» (Bisogni Educativi Speciali): è un termine scolastico più ampio. Comprende la disabilità, ma anche i disturbi evolutivi specifici (come i DSA) e lo svantaggio socioeconomico, linguistico o culturale (Direttiva ministeriale 27 dicembre 2012).

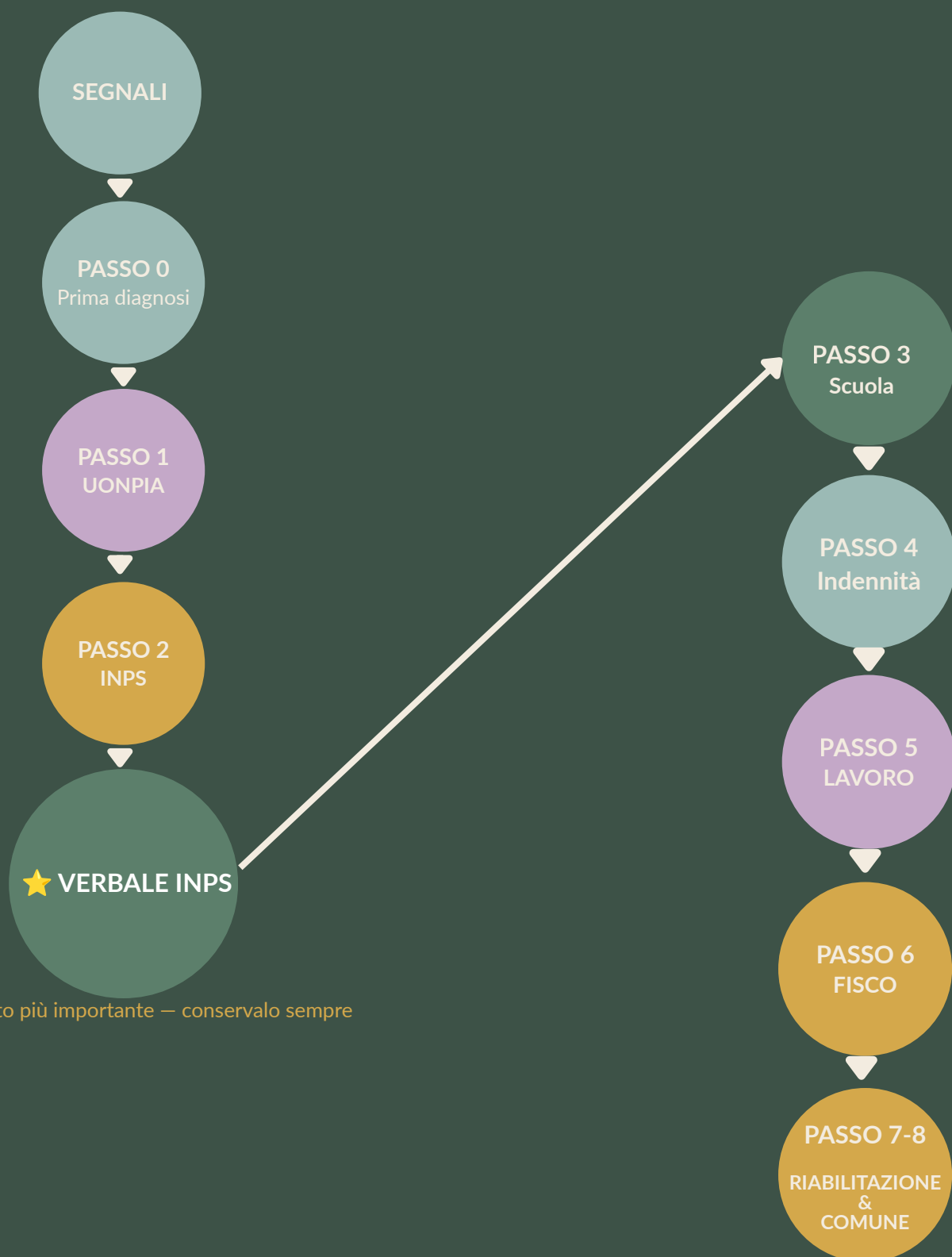
Se questa parola ti fa male

Ti chiediamo scusa. Sappiamo che per alcuni genitori è una parola difficile da sentire accanto al nome del proprio figlio. La usiamo solo perché è quella dei diritti e delle pratiche, mai per definire chi è tuo figlio.

Uno sguardo che sta cambiando

In tutto il mondo, e anche in Italia, tante persone, comunità e associazioni lavorano perché la disabilità venga vista con occhi di empatia: come uguali, mai con pietismo. La giornalista e attivista australiana Stella Young ricordava che le persone con disabilità non vogliono essere né compatite né «ispirazione»: vogliono essere trattate da pari. In Italia associazioni come FISH e ANFFAS portano avanti questo cambiamento ogni giorno. E ogni 3 dicembre il mondo celebra la Giornata internazionale delle persone con disabilità, promossa dall'ONU.

IL TUO PERCORSO IN 8 PASSI



Il documento più importante — conservalo sempre

LE PAROLE CHE NESSUNO TI SPIEGA

Glossario delle sigle e termini tecnici della guida

UONPIA

Neuropsichiatria pubblica per bambini 0-17 anni.
Fa valutazioni e diagnosi gratuite.

ASL

Azienda Sanitaria Locale. La sanità pubblica della tua zona. Esempio: a Genova ASL 3, a Chiavari (e zone limitrofe) ASL 4.

SSN

Servizio Sanitario Nazionale. La sanità pubblica, gratuita o con ticket. 💡 Con la riforma, il certificato per l'INPS può farlo anche un medico privato, se abilitato dall'INPS. Per le terapie del SSN e per la scuola di solito serve comunque la Neuropsichiatria pubblica.

CMI

Certificato Medico Introduttivo. Lo invia il medico all'INPS. Con la riforma avvia da solo tutto il percorso.

INPS

Ente che riconosce la disabilità ufficialmente e gestisce le prestazioni economiche.

VERBALE INPS

Il documento più importante. Conservalo sempre.
Vale in tutta Italia: controlla se ha una data di revisione.

LEGGE 104/92

La legge che tutela le famiglie con disabilità.
Dà diritto a sostegno, permessi e agevolazioni.

PEI

Piano Educativo Individualizzato. Il piano annuale personalizzato della scuola per tuo figlio.

PROFILO DI FUNZIONAMENTO

Descrive come funziona tuo figlio a scuola.
Base per costruire il PEI ogni anno.

CAF / PATRONATO

Servizi gratuiti per le pratiche burocratiche. Ti aiutano con l'INPS in ogni passaggio.

ICD-10

Codici internazionali per le diagnosi mediche.
Es: F84.0 = autismo · F70 = disabilità intellettiva.

ICF

Sistema OMS che descrive come la persona funziona nella vita quotidiana. Usato per il PEI e l'INPS.

PRI

Piano Riabilitativo Individuale. Indica le terapie necessarie (logopedia, fisioterapia, ABA, ecc.).

GLO

Gruppo di Lavoro Operativo per l'inclusione. Riunione dove si costruisce e si verifica il PEI. I genitori hanno diritto di partecipare sempre.

AEC

Assistente Educativo Comunale. Educatore aggiuntivo assegnato dal Comune per affiancare tuo figlio.

ISEE

Certifica la situazione economica della famiglia.
Si fa al CAF gratuitamente ogni anno.

CUP

Centro Unico di Prenotazione. Per prenotare le visite SSN. Liguria: 010 5383400.

PDTA

Percorso con tempi certi per alcune patologie (es. autismo, ADHD). Verifica nella tua ASL.

D.Lgs 62/2024

La riforma della disabilità. Già attiva in circa 60 province (in Liguria: Genova, La Spezia, Savona). In tutta Italia dal 1° gennaio 2027.

FISH / FAND / ANFFAS

Associazioni nazionali di tutela della disabilità. Ti aiutano con le pratiche INPS e i diritti scolastici.



PRIMA DELLA DIAGNOSI

I segnali e chi contattare

CHI PUÒ SEGNALARE?



LE INSEGNANTI

Relazione scritta
alla famiglia e all'ASL



IL PEDIATRA

Prima visita SSN
— il PLS



I GENITORI

Possono chiedere una
valutazione (di solito con
l'impegnativa del pediatra)

COSA FARE

- ☐ Parla con il pediatra con esempi concreti
- ☐ Chiedi l'impegnativa per la UONPIA
- ☐ Raccogli relazioni scritte degli insegnanti

PERCHÉ È IMPORTANTE

Il riconoscimento legale della
disabilità lo fa l'INPS, con il
certificato del medico. La
valutazione della
Neuropsichiatria pubblica è
gratuita e serve anche per la
scuola e per le terapie del SSN.

1

LA DIAGNOSI UFFICIALE

Il ruolo della UONPIA / Neuropsichiatria Infantile



TRUCCO CHE FUNZIONA

Chiama periodicamente la tua ASL per chiedere se si è liberato un posto prima della tua data. Puoi anticipare l'appuntamento già fissato.



DALL'ESPERIENZA DI UNA MAMMA

Per la prima visita puoi chiamare direttamente la Neuropsichiatria (NPIA) della tua zona, non solo il CUP. Porta l'impegnativa del pediatra. La prima visita può arrivare presto, ma per la diagnosi completa possono servire molti mesi, a volte più di un anno. Non scoraggiarti: l'importante è iniziare.

TEMPI DI ATTESA

Non esistono dati ufficiali confrontabili tra le regioni.
Chiama sempre la tua ASL per il dato reale.

CONTATTI ASL LIGURIA

ASL 3 GENOVA

CUP Regionale: 010 5383400
Lun-Ven 8:30-12:30

ASL 4 CHIAVARESE – 30 comuni



CHIAVARI (Distretto 15)

Carasco, Lavagna, Cogorno, Ne, Cicagna, Moconesi e Val Fontanabuona
☎ 0185 329132 • Lun-Ven



RAPALLO (Distretto 14)

Rapallo, S. Margherita, Portofino, Zoagli
☎ 0185 683214 • Lun-Gio



SESTRI LEVANTE (Distretto 16)

Sestri Levante, Casarza, Moneglia
☎ 0185 329956 • Lun-Ven



Porta sempre l'impegnativa del tuo pediatra (PLS)



CMI – Certificato Medico Introduttivo

Lo compila e lo invia online all'INPS il medico (pediatra, neuropsichiatra o altro medico abilitato). Contiene la diagnosi e la documentazione sanitaria.



Serve anche la domanda?

Dipende dalla tua provincia: con la nuova procedura basta il certificato, con la vecchia serve anche la domanda all'INPS. Guarda la pagina seguente: «Ieri, oggi e domani».



Verbale INPS – il documento più importante

Stabilisce il grado di invalidità e il riconoscimento della Legge 104/92.

Vale in tutta Italia. Conservalo in originale per sempre.

Apri le porte a: scuola • lavoro • fisco • servizi comunali.

Con la riforma indica anche il livello di sostegno necessario: lieve, medio, elevato o molto elevato.



Aggravamento

Se la situazione di tuo figlio peggiora, puoi chiedere una nuova valutazione in qualsiasi momento, anche prima della data di revisione indicata nel verbale. Serve un nuovo certificato medico con la documentazione che dimostra il peggioramento.



Consiglio: CAF, Patronati e associazioni ti aiutano gratis in ogni passaggio, anche dopo la visita.

LA RIFORMA DELLA DISABILITÀ: IERI, OGGI E DOMANI



Le regole stanno cambiando

Ecco come orientarti, anche se chi hai davanti non è ancora aggiornato.



IERI — la vecchia procedura

Il medico faceva il certificato, poi la famiglia presentava la domanda all'INPS entro 90 giorni (online o con CAF/Patronato). Visita con commissione ASL + INPS. Vale ancora solo nelle province non ancora nella riforma, fino al 31 dicembre 2026.



OGGI — la nuova procedura (circa 60 province)

In Liguria: Genova dal 30 settembre 2025, La Spezia e Savona dal 1° marzo 2026. Basta il certificato medico introduttivo inviato dal medico: nessuna domanda. L'INPS ti convoca per una sola visita, la «valutazione di base».

- Parole nuove, già nella legge dal 30 giugno 2024 in tutta Italia: «situazione di gravità» si dice «necessità di sostegno elevato o molto elevato». Se senti queste parole, si parla della stessa cosa.
- Progetto di vita: in alcune province della sperimentazione si può già chiedere. Informati presso il tuo Comune o la tua ASL.



DOMANI — dal 1° gennaio 2027, in tutta Italia

- Un solo certificato e una sola visita INPS, per tutti. Il nuovo certificato varrà per tutti i diritti; anche l'accertamento per la scuola entrerà nella stessa valutazione.
 - Il progetto di vita individuale, personalizzato e partecipato potrà essere chiesto in tutta Italia.
 - ✓ Se hai già un verbale, resta valido: i diritti già ottenuti restano.
- 🕒 Ancora da definire: i nuovi criteri, le nuove tabelle di valutazione e le regole per la scuola. Aggiungeremo questa guida a gennaio 2027.



SE TI DICONO DI FARE «COME PRIMA»

Alcuni operatori (medici, patronati, uffici) potrebbero non essere ancora aggiornati. Non è un tuo errore.

Cosa puoi dire, con gentilezza: «La nostra provincia è nella Riforma della disabilità: basta il certificato medico introduttivo inviato dal medico, senza una domanda separata. Le informazioni sono sul sito INPS, sezione "Riforma della disabilità".»

Se qualcuno insiste: un'associazione (ANFFAS, FISH) o il Contact Center INPS, 803 164 (rete fissa) • 06 164 164 (cellulare).



Fonti: D.Lgs 62/2024 (artt. 4, 13, 33, 40) • L. 15/2025 • [inps.it](https://www.inps.it) • [riformadisabilita.gov.it](https://www.riformadisabilita.gov.it)

Profilo di Funzionamento

Redatto dalla UONPIA insieme alla scuola e ai genitori.
Descrive come funziona tuo figlio secondo il modello ICF.
È la base per costruire il PEI ogni anno.

PEI – Piano Educativo Individualizzato

Piano personalizzato redatto ogni anno dalla scuola.
Contiene: obiettivi, ore di sostegno, strategie didattiche.
I genitori hanno diritto di firma – non firmare se non sei d'accordo.

GLO – Gruppo di Lavoro Operativo

Partecipano: insegnanti, sostegno, UONPIA e genitori.
Si costruisce e si rivede il PEI insieme.
Hai diritto di partecipare sempre – richiedilo per iscritto se necessario.

 Con la riforma, l'accertamento per la scuola entrerà nella stessa valutazione dell'INPS. Le regole saranno definite da un decreto non ancora pubblicato: fino ad allora segui le indicazioni della scuola e della tua ASL.

 *Consiglio: se le ore di sostegno assegnate sono insufficienti, chiedi un aumento con una relazione scritta della UONPIA.*

4 TERAPIE E RIABILITAZIONE



PRI – Piano Riabilitativo Individuale

Il piano terapeutico redatto dalla UONPIA.

Indica quali terapie servono: logopedia, fisioterapia, psicomotricità, ABA.

Può essere erogato dall'ASL o da centri convenzionati SSN (gratuiti).



Come accedere alle terapie

Chiedi il PRI alla UONPIA dopo la diagnosi.

Prenota tramite CUP: 010 5383400 (Liguria).

Se i tempi sono lunghi, chiedi se c'è un centro convenzionato con tempi più brevi.



I tuoi diritti

Le terapie SSN sono gratuite o con ticket ridotto.

Se l'ASL non rispetta i tempi massimi di attesa, la legge prevede il «Percorso di Tutela»: vedi la pagina 15. Conserva sempre tutto per iscritto.



Consiglio: tieni una cartella con tutti i referti delle terapie – servirà per i rinnovi del PEI e del verbale INPS.

Indennità di frequenza

Per bambini under 18 che frequentano scuola o terapie.
Si attiva con il certificato medico introduttivo (vedi Passo 2).
Non dipende dal reddito familiare.

Indennità di accompagnamento

Per chi non è in grado di camminare o compiere gli atti quotidiani da solo.
Riconosciuta nel verbale INPS — nessun limite di età né di reddito.
È cumulabile con altre prestazioni.

Agevolazioni fiscali e comunali

Detrazione IRPEF spese mediche e terapeutiche al 19%.
Esenzione ticket: dipende dal riconoscimento di invalidità. Chiedi alla tua ASL portando il verbale.
Riduzioni IVA su ausili e attrezzature specifiche.





SE I TEMPI DI ATTESA SONO TROPPO LUNGHI

Il tuo diritto per legge

Le terapie per i bambini con disturbi del neurosviluppo fanno parte dei LEA (DPCM 12 gennaio 2017): il SSN deve garantirle. Se l'attesa supera i tempi massimi, il D.Lgs. 124/1998 (art. 3, comma 13) prevede il «Percorso di Tutela»: puoi chiedere che la prestazione venga fatta in libera professione intramuraria (dai medici della struttura pubblica), pagando solo il ticket: la differenza è a carico dell'ASL. Ogni Regione può avere regole proprie: chiedi prima all'URP della tua ASL, soprattutto per le terapie riabilitative.

Passo 1 — Richiedi al CUP

Prenota tramite CUP e chiedi per iscritto la prima data disponibile. Se supera i tempi LEA, conserva il foglio di prenotazione: è la tua prova ufficiale.

Passo 2 — Invia richiesta all'URP dell'ASL

Via PEC o raccomandata A/R. Allega:

- Foglio CUP con prima data disponibile
- Impegnativa del medico con classe di priorità
- Breve relazione del medico prescrittore
- Documento identità e tessera sanitaria

Passo 3 — Ottieni l'autorizzazione scritta

PRIMA di fare la prestazione, aspetta l'autorizzazione scritta dell'ASL. Senza autorizzazione, l'ASL può rifiutare di pagare la differenza.

 **Fonti:** DPCM 12/01/2017 (LEA) • D.Lgs. 124/1998 art. 3 c. 13 • Piano Nazionale di Governo delle Liste d'Attesa • regole della tua Regione

 *Costi coperti e modalità dipendono dalla tua Regione: chiedi sempre prima. In caso di rifiuto: contatta FISH, FAND o il Difensore Civico Regionale.*



E se la UONPIA non prescrive?

Il problema reale

Molte famiglie raccontano difficoltà a ottenere la prescrizione delle terapie quando i tempi d'attesa sono lunghi. Ecco cosa puoi fare, sempre con calma e per iscritto.

Soluzione 1

Chiedi al tuo pediatra se può prescrivere direttamente alcune terapie: le regole cambiano da Regione a Regione.

Soluzione 2

Se la UONPIA non prescrive, chiedi il motivo per iscritto. Poi scrivi all'URP o all'Ufficio Tutela dell'ASL e chiedi una risposta scritta con i tempi.

Soluzione 3

Chiedi aiuto a un'associazione di tutela. ANFFAS, FISH o FAND possono intervenire come intermediari.

anffas.net • fish.it • fand.it

 Fonti: DPCM 12/01/2017 (LEA) • D.Lgs. 124/1998 art. 3 c. 13 • Piano Nazionale di Governo delle Liste d'Attesa • regole della tua Regione

6

DIRITTI LAVORATIVI PER I GENITORI

Permessi mensili – Legge 104/92

3 giorni di permesso retribuito al mese (art. 33 c. 3).

Per figli con situazione di gravità (art. 3 c. 3), oggi «necessità di sostegno elevato o molto elevato»: prolungamento del congedo parentale fino ai 12 anni del figlio, per un massimo di 3 anni, con indennità al 30%.

Come richiedere i permessi

1. Presenta il verbale INPS al datore di lavoro
2. Fai domanda online sul portale INPS
3. I permessi si rinnovano automaticamente fino alla scadenza del riconoscimento

Cosa sapere

I permessi possono essere chiesti da entrambi i genitori (e da altri familiari aventi diritto), che li usano in alternativa tra loro: il limite resta di 3 giorni al mese in totale per lo stesso figlio. In alcuni casi spettano anche a nonni o fratelli.

★ NOVITÀ 2026 – 10 ORE DI PERMESSO IN PIÙ

Dal 1° gennaio 2026 (Legge 106/2025) i genitori lavoratori dipendenti di figli minori con malattia oncologica, cronica o invalidante, anche rara, hanno 10 ore all'anno di permesso retribuito in più per accompagnarli a visite, esami e cure. Si aggiungono ai permessi della Legge 104. Verifica i requisiti con il tuo datore di lavoro o con l'INPS.



Consiglio: conserva sempre una copia del verbale INPS sul telefono – ti verrà chiesto spesso.

RISORSE E CONTATTI



Contatti ASL Liguria

CUP Regionale: 010 5383400

ASL 3 Genova — NPIA: 010 849 5967

ASL 4 Chiavarese — NPIA Chiavari: 0185 329132

ASL 4 Chiavarese — NPIA Sestri Levante: 0185 329956

ASL 4 Chiavarese — NPIA Rapallo: 0185 683214

Associazioni di tutela

ANFFAS — Sportello SAI (gratuito)

anffas.net · Tel. 06 3611524

FISH — Federazione Italiana Superamento Handicap

fish.it

FAND — Federazione tra Associazioni Nazionali Disabili

fand.it

Difensore Civico Regionale Liguria

regione.liguria.it → "Difensore Civico"



Siti ufficiali da consultare

INPS — inps.it

Ministero della Salute — salute.gov.it

Agenzia delle Entrate — agenziaentrate.gov.it

Ministero dell'Istruzione — istruzione.it

Per la tua ASL locale:

Cerca "ASL + nome della tua città" sul sito della tua Regione — ogni Regione ha il proprio portale sanitario ufficiale.

CUP Nazionale — prenotazioni SSN: cupnazionale.it

DEDICA

Dedico questa guida a chi, in questi anni, ha camminato accanto a noi.

Alla nostra pediatra, la dottoressa Laura Terenziani; ai dottori Moscatelli, Puncuh, Lampugnani, Pezzato, Mazza, Gai e Rizzo, alle dottoresse Giulia, Marina, Roberta e Virginia, e a tutti i medici e le infermiere del Gaslini, della Terapia Intensiva, del follow-up e della Neuropsichiatria Infantile di Chiavari, che hanno curato e ancora oggi seguono nostra figlia con tanta cura.

Alle maestre e alle educatrici che l'hanno accolta a braccia aperte.

Ai terapeuti, agli istruttori e agli amici che hanno trovato le chiavi per entrare nel suo mondo e farla entrare nel nostro.

E anche a chi non sapeva che cosa fare con lei: ci avete resi più forti.

Alle mamme e ai papà che ci hanno accompagnato al Gaslini e a tutte le famiglie incontrate in Rianimazione: vi porto nel cuore.

Alle famiglie della nostra comunità di Amici di Simone e ai suoi volontari, che hanno toccato in modo bellissimo la mia vita, quella di mio marito e di Emma: con voi ho trovato un mondo di cui anche noi possiamo far parte.

Ai miei fratelli e sorelle nella fede e al mio pastore: senza di voi il nostro fuoco si spegnerebbe.

Agli amici che sono diventati famiglia, compresi quelli della Sardegna; e alla mia carissima coach Roby, che mi ha «minacciata» finché non ho scritto questa guida che desideravo tanto fare.

A mio marito, che non si è mai arreso quando la vita ha minacciato di lasciarlo senza moglie e senza figlia: per il suo amore e per la piuma che ogni giorno aggiunge alle mie ali. Spero di fare lo stesso per lui.

Ai miei suoceri Roberta e Marco, per il loro amore incondizionato verso di me e mia figlia; a mia cognata Cami, la sorellina che Dio mi ha regalato e la seconda mamma di Emma; alle mie nipoti Asia e Adele, le mie altre figlie, che riempiono di gioia e di amore il nostro mondo, e ad Andrea, suo marito; e a Paola e Giuseppe, che ci hanno sempre accolti con amore nella loro casa e nel loro cuore.

A mio fratello, che mi ha insegnato ad amarlo ogni giorno di più; a sua moglie Caro, che lo ha accompagnato a conoscere un mondo più amorevole; a mio nipote Beto, grazie al quale mio fratello ha trovato la risposta alla sua eterna domanda; e a mia madre, che oggi finalmente riesco a capire: mi ha insegnato ad affrontare la vita e, anche dopo essersene andata, continua a insegnarmi a non arrendermi. In un ambiente dove tutto sembrava esserle contro, ha lottato perché mio fratello trovasse la sua strada e la sua indipendenza. Mamma, non hai potuto vedere di che cosa sono stati capaci tuo figlio e tua figlia, ma sii fiera di noi.

A mio padre, che mi ha insegnato a ridere di me stessa e a cercare nella creatività la gioia da condividere con gli altri. La sua partenza ci ha colti di sorpresa, e mi è costato tanto perdonarlo per questo. Se n'è andato troppo presto per vedere tutto quello che ho vissuto e fatto: sono sicura che staremmo ridendo insieme.

A mia zia Cony, la mia ispirazione di vita e di forza.

A chi ci ha guardati in modo strano per strada, o ha parlato di noi: spero che presto possiate avvicinarvi al nostro mondo e scoprire che anche qui ci sono gioie e tristezze, risate e lacrime, e che siamo molto più simili di quanto pensiate.

Alle famiglie sorprese da una diagnosi, che stanno iniziando ora questo cammino.

E soprattutto a Dio, che ci ha messi qui con un progetto, perché, secondo me, non sbaglia mai.

A mia figlia, la cui vita è un vero miracolo. Non avrebbe dovuto essere qui, e invece si è aggrappata alla vita, e Dio gliel'ha concessa: così mi ha dato la risposta alle mie eterne domande, e ogni giorno mi dona la bellezza della sua innocenza, della sua tenacia, della sua voglia di vivere, ma soprattutto del suo amore per la vita. Sei tu il mio grande motore: grazie per lasciarmi accompagnarti in questa vita, grazie per accompagnarmi nella tua, e grazie per avermi mostrato le chiavi per entrare nel tuo mondo.

Maily

Non scrivo qui tutti i nomi, per rispetto della riservatezza di ognuno: a ciascuno porterò personalmente il mio grazie. E se ho dimenticato qualcuno, vi chiedo scusa: in questi anni siete stati tantissimi, e il mio grazie è anche per voi.



Quinta Esencia

con Eccolemay

Accompagnare le famiglie con informazione,
empatia e comunità.

La tua voce fa crescere questa guida

COMPILA IL QUESTIONARIO • 5 MINUTI • ANONIMO

Questa guida è nata dall'esperienza di una mamma, ma può diventare migliore solo con l'esperienza di tante. Raccontaci cosa ti è servito, cosa manca e cosa cambieresti: la prossima famiglia che riceverà questa guida troverà anche un pezzo di te.

eccolemay.com
[@eccolemay](https://www.instagram.com/eccolemay) • [@eccolemay_italia](https://www.instagram.com/eccolemay_italia)

Versione ottobre 2026
Aggiornamento semestrale • marzo e settembre
Prossimo aggiornamento: gennaio 2027