IL SECOLO XIX

11/06/12

Raccontare la malattia: così Internet ci aiuta

SALUTE >> 13

ECCO LA MEDICINA NARRATIVA

STAI MALE? RACCONTALO

Un sito web consente ai malati cronici e alle loro famiglie di condividere ansie e pensieri. **Ecco perché è un valido aiuto**

FEDERICO MERETA

FRUSTRAZIONI, ansie, paure. Le persone ammalate e le loro famiglie hanno un bisogno continuo di condividere le proprie sensazioni. Succede soprattutto a chi ha malattie croniche o patologie che isolano dal mondo, come l'Alzheimer.

Ma esiste una formidabile terapia, a costo zero, che si associa efficacemente a farmaci e bisturi. È il racconto. Se un tempo soltanto i più volonterosi si affidavano a carta e penna, oggi la rete consente di condividere immediatamente - e con molta facilità - i pensieri. Per i tanti che sono in cerca di ascolto, magari per svelare aspetti segreti della loro condizione, nasce oggi una "piazza virtuale" che favorisce la condivisione della sofferenza e il dialogo. Si tratta di un sito Internet (www.viverlatutta.it) una sorta di social network dedicato ai malati e alle loro famiglie: a chi, insomma, vive in prima persona o assiste familiari colpiti da Alzheimer, tumori o patologie cardiache.

Il sito è semplice da utilizzare. La regola principale è quella di non essere prolissi, così come avviene sui social newtork, Twitter in testa. Qui lo spazio per ogni intervento è di 2.500 battute. Per gli argomenti,invece, non ci sono regole: si può esprimere l'ansia in attesa di una diagnosi, le difficoltà quotidiane, il desiderio di vincerle a qualunque costo.E tutto questo è utile anche a chi ci sta curando. «Lo studio medico è un luogo in cui l'ascolto è estremamente frammentato e solo parzialmente centrato sul paziente: è un contesto in cui le due parti si parlano frequentemente una accanto all'altra, ma continuano ad abitare abitando in mondi diversi - ricorda Brian Hurwitz, Direttore del Centro di Umanizzazione delle cure al King's College di Londra «ecco perché la medicina narrativa può dare una risposta a queste situazioni». Internet consente poi di raggiungere un altro obiettivo: tutto ciò che un malato scrive diventa immediatamente patrimonio di altri. Così, sullo schermo del computer, si trovano spinte per affrontare meglio la malattia propria o di un parente.

Secondo uno studio americano, il medico interrompe il paziente in media ogni 17 secondi. Il bisogno di ascolto dei pazienti emerge chiaramente da un'indagine condotta da GfK Eurisko su 2000 persone adulte: una persona su due, in media, indica la possibilità di essere aiutato, capito e confortato come un'esigenza rilevante. Per contro, solo il 20 per cento ritiene che tale necessità sia oggi soddisfatta. In particolare, gli intervistati ritengono che la narrazione e la condivisione dell'esperienza della malattia, anche attraverso una modalità online, li aiuterebbe moltissimo a: trovare consigli e informazioni - lo sostiene il 44 per cento degli intervistati - a sentirsi meno soli (è così per il 43 per cento), a superare i momenti di angoscia (41 per cento), a sfogare la rabbia (35 per cento).

La narrazione si rivela anche uno strumento importante per dare un nuovo significato all'esperienza della malattia: il racconto è ritenuto di grande aiuto per accettare la situazione ed affrontarla (37 per cento) e per trovarvi un senso positivo (34 per cento).

A individuare un aiuto nella condivisione non sono solo i malati, ma anche e soprattutto le persone che vivono con loro: se più di un terzo dei primi affronta la sfida con grinta e più della metà si dichiara comunque sereno, solo uno su quattro tra quanti assistono dichiara di sentirsi importante. «Chi deve affrontare la malattia in prima persona, sembra riuscire a scoprire dentro di sé il coraggio, la determinazione, la forza per viverla tutta, reagendo alla situazione, imparando ad accettarla ma senza lasciarsi sopraffare, lottando per combatterla» commenta Isa Cecchini, Direttore del Dipartimento GfK Eurisko Healthcare. Il nuovo sito Internet, che permetterà di raccontare le storie di tanti pazienti, nasce sulla scia di un'analoga iniziativa sviluppata tra il 2011 e il 2012 su un portale generalista.

Un successo, visto che in soli sei mesi sono state raccolte circa 4000 testimonianze, ora divenute materiale di studio scientifico. «In sei casi su dieci si trattava di donne e le te-

matiche affrontate erano legate alle malattie croniche» è il parere di Stefania Polvani, direttore dell'Educazione alla Salute presso la Asl 10 di Firenze «parallelamente al portale nasce anche un progetto per diffondere questa tendenza al racconto e alla capacità di ascoltare anche tra medici e operatori sanitari». L'iniziativa è promossa dall'Istituto Superiore di Sanità con la ASL 10 di Firenze e la European Society for Health and Medical Sociology (ESHMS).

Per qualcuno può essere ancora più importante: «Crediamo nelle potenzialità della medicina narrativa e come Centro Nazionale Malattie Rare ne sosteniamo da alcuni anni la diffusione» spiega Domenica Taruscio, direttore Centro Nazionale NMR dell'ISS «le malattie rare sono ancora poco conosciute e poter raccontare e ascoltare quanto il malato ha da dire potrebbe permetterci un passo avanti importante, considerando che a volte la diagnosi di queste condizioni arriva addirittura dopo dieci anni dall'inizio dei sintomi».

femereta@tin.it

© RIPRODUZIONE RISERVATA

RISPOSTA ECCEZIONALE

In un esperimento su un portale raccolte 4000 storie in meno di sei mesi

SCARSA ATTENZIONE

Secondo uno studio americano, i medici dedicano 17 secondi all'ascolto di ogni paziente

Quando si ha bisogno di comunicare e di condividere

LA RICERCA

fonte: Gfk Eurisko. Campione: 2000 persone adulte

50% esprime il bisogno di essere ascoltato

20% ritiene che questa esigenza sia soddisfatta

44% è convinto che raccontarsi sul web permette di trovare consigli e informazioni

43% pensa che sia utile a sentirsi meno soli

40% sostiene aiuti a sfogare la rabbia

SI SCRIVE COSÌ

COSA SI RACCONTA?
Le patologie più descritte sono quelle croniche, in particolari tumori, malattie cardiovascolari e esiti di un infarto, l'artrite reumatoide e la malattia di Alzheimer

COME SI RACCONTA?
Il racconto deve essere i l più possibile libero. In genere si parte dalla comparsa del sintomo per arrivare alle risposte d ei servizi e alle cure. L'obiettivo è ricostruire una nuova esperienza di vita non intaccata dalla malattia

PERCHÉ SI RACCONTA?
C'è bisogno di mettere in ordine la propria esistenza e le priorità. In questo senso la narrazione diventa uno strumento di cura

Il Messaggero

11/06/12

CIBO

Il poco sonno fa desiderare alimenti grassi

ROMA - La mancanza di sonno fa perdere il senso critico nella scelta dei cibi e, se siamo assonnati, desideriamo di più cibi spazzatura, junk food come snack e dolci. Lo rivela una ricerca basata sull'analisi dell'attivita' del cervello di volontari con la risonanza magnetica, condotta da un team di esperti della University of California, Berkeley, presentata al convegno Sleep 2012, l'incontro annuale delle Associated Professional Sleep Societies che si e' aperto a Boston.

Lo studio mostra che la carenza di sonno causa il malfunzionamento di aree decisionali superiori, i lobi frontali che non sono più in grado di scegliere gli alimenti giusti. Un'altra ricerca condotta alla Columbia University di New York mostra che a ciò si aggiunge anche un aumento dell'attività di aree del cervello legate a desideri e piacere. Numerosi lavori studi hanno ormai dimostrato che se dormiamo poco tendiamo a prediligere alimenti carichi di grassi. Perchè la carenza di sonno riduce l'ormone spezza-fame, la leptina.

IN SALA OPERATORIA SI RIDUCONO I RISCHI LEGATI A EMORRAGIE, EMOTRASFUSIONI, INEFFICACE RIGENERAZIONE TISSUTALE E FORMAZIONE DI ADERENZE CON VANTAGGI E CONTENIMENTO DI COSTI

Bisturi e trasfusioni Ora il chirurgo può risparmiare sangue

Chiara Bettelli

PUÒ SEMBRARE una contraddizione di termini, invece oggi è possibile, per interventi programmati, farsi operare con perdite di sangue limitate, che possono azzerare il ricorso a trasfusioni.

Se queste emorragie sono rilevanti, infatti, oltre a rappresentare un evento traumatico per l'organismo, significano degenze lunghe, un maggior uso di farmaci e il ricorso a infusioni di sacche da donatori. Meglio risparmiarle, si dice, a meno che non rappresentino l'unica possibilità di salvare la vita del paziente. Le trasfusioni, dunque, pur con tutte le cautele, possono comportare conseguenze indesiderate? «Certo, come la trasmissione di agenti infettivi. Purtroppo — risponde il professor Piero Chirletti, ordinario di Chirurgia Generale alla Sapienza di Roma e Presidente della Società Italiana di Chirurgia d'Urgenza e del Trauma — il rischio zero, nonostante tutte le precauzioni, non esiste. Inoltre possono portare ad insufficienza polmonare e circolatoria. Le scorte di sangue possono scarseggiare in certi periodi dell'anno, e non dimentichiamo che ogni trasfusione ha un costo».

«SE IL CHIRURGO prevede comunque una possibile trasfusione perché si tratta di chirurgia maggiore, e con la resezione di un organo importante, si penserà a un'autodonazione (quando il paziente ha emoglobina sufficiente — sottolinea il prof. Chirletti. — il soggetto donerà il suo sangue che verrà stoccato per essere successivamente utilizzato durante l'operazione». Per quanto riguarda le tecniche bloodless, queste consistono nel servirsi di speciali bisturi che mentre tagliano sono in grado di coagulare e nell'eseguire la legatura preventiva dei vasi sanguigni limitando così la perdita di sangue».

UN ALTRO PRESIDIO è rappresentato da speciali colle emostatiche pronte all'uso che arrestano l'emorragia. Tecnologie simili hanno permesso di eseguire interventi, in linea teorica di ogni tipo, senza significative perdite di sangue. Ma, nonostante la campagna del Ministero della Salute, non tutti i centri sono attrezzati di conseguenza. Sarà il paziente a doversi informare preventivamente, se l'intervento è a medio termine. Uno dei modi per farlo è visitare il sito www.chirurgiapiusicura.it creato da Baxter (azienda leader nella diffusione di bio materiali per la chirurgia e la medicina). Conoscere i rischi che comporta un intervento, significa partecipare in modo consapevole alle scelte terapeutiche ed evitare le conseguenze di una anemia.

TECNOLOGIA

Chirletti: «Attrezzare i reparti per limitare il consumo di sacche»

Una circolare delle Entrate interviene sull'Irpef a ridosso della compilazione delle dichiarazioni

Spese mediche, detraibilità estesa

Fa eccezione la frequenza in palestra anche se prescritta

Pagina a cura
DI FABRIZIO G. POGGIANI

La spesa per la palestra non è un riconducibile a un trattamento sanitario qualificato e, di conseguenza, non è detraibile dal reddito, anche se prescritta dal medico.

Con una serie di precisazioni, l'Agenzia delle entrate è intervenuta (circolare 19/E dello scorso 1° giugno) a ridosso della compilazione delle dichiarazioni dei redditi su una serie di problematiche inerenti alle detrazioni e alle deduzioni ai fini Irpef (si veda *ItaliaOggi* del 2/6/2012).

Il documento di prassi integra anche una serie di risposte già fornite in sede di incontri con la stampa specializzata, ma utili ai fini della corretta applicazione dei bonus fiscali.

Detrazione 36%. Sul tema si conferma la soppressione dell'obbligo di invio della preventiva comunicazione al Centro Operativo di Pescara e dell'indicazione della manodopera in fattura, che comportava la decadenza dalla fruizione della detrazione del 36%, a decorrere dal 1° gennaio 2011, senza dover tenere conto della data di emanazione del decreto di abrogazione (14/05/2011).

È opportuno evidenziare che, in alternativa, si rende necessario indicare i dati catastali identificativi degli immobili su cui è stato eseguito l'intervento nella dichiarazione dei redditi (modelli 730/2012 o Unico Pf 2012) e che il contribuente deve conservare la documentazione richiesta con specifico provvedimento direttoriale (Agenzia delle entrate n. 149646/2011).

Detta semplificazione viene estesa, in via interpretativa, anche all'acquisto di box pertinenziali, nel caso di acquisto avvenuto nel corso del 2010, stante l'obbligo di inviare la citata comunicazione entro il 30/9/2011 (termine di presentazione della dichiarazione dei redditi); i dati catastali saranno associati alle spese sostenute e indicate nei quadri «E» del modello 730/2012 o 2RP» del modello Unico PF 2012.

Sulla soppressione dell'indicazione della manodopera, la dottrina nutre qualche perplessità giacché si devono rispettare le richieste dell'art. 21, dpr n. 633/1972 per la redazione della fattura.

Confermata la necessaria dichiarazione dell'amministratore del condominio di aver eseguito tutti gli adempimenti, la possibile redazione di una dichiarazione sostitutiva del contribuente in assenza di un titolo abilitativo per la realizzazione dell'intervento e la possibilità di mantenere, in capo al venditore dell'unità immobiliare, le quote residue dei bonus (36 e 55%).

Spese sanitarie. Con riferimento ai dispositivi medici, le Entrate confermano che anche per quelli acquistati in erboristeria è possibile la relativa detrazione, ai sensi della lett. c), comma 1, art. 15 del Tuir, stante l'assenza del rispetto di un requisito soggettivo del cedente, mentre per le macchine a ultrasuoni si rende necessario, ai fini della possibile detrazione, detenere lo scontrino e/o la fattura, ma soprattutto un'attestazione che il macchinario è conforme alle direttive comunitarie specifiche.

Infine, per la frequenza alla palestra, ancorché prescritta dal medico, l'Agenzia è tranciante poiché la spesa sostenuta dal contribuente non si configura «oggettivamente» come un trattamento sanitario.

Disabili. Le Entrate ricordano che la detrazione per l'acquisto delle automobili, da parte di portatori di handicap, è detraibile nel limite di euro 18.075,99 con rateizzazione in quattro quote annuali costanti, ma anche che la detrazione è fruibile una sola volta in un quadriennio.

Non supera questa condizione nemmeno la cessione all'estero del veicolo, con contestuale cancellazione dal Pra, mentre in caso di morte del beneficiario con rate pendenti, dette rate sono spendibili in un'unica soluzione nella dichiarazione dello stesso contribuente, redatta dall'erede.

Con riferimento alle spese di ippoterapia e musicoterapia, l'Agenzia è d'accordo con la deduzione dal reddito, a patto che le stesse siano eseguite in centri specializzati alla riabilitazione e risultino prescritte da un medico.

Familiari a carico. Con la cessazione degli effetti del matrimonio e la sopraggiunta maggiore età del figlio minorenne che, affidato a un coniuge dal Tribunale competente, va a vivere con l'altro coniuge, la detrazione spetta al 50% tra i coniugi, fatto salvo diverso accordo convenzionale che attribuisca la detrazione al coniuge con reddito più alto.

Con riferimento al bonus per le famiglie numerose (1.200 euro) e nel caso del genitore che ha avuto due figli con un coniuge e due con un altro, si conferma che la detrazione spetta a condizione che risulti spettante anche quella ordinaria per i familiari a carico e che, per il riconoscimento dell'ulteriore detrazione, è necessario, ai sensi del comma 1-bis, dell'art. 12 del Tuir, che il genitore abbia quattro figli.

Di conseguenza, nel caso indicato, nell'ipotesi che il quarto figlio di un genitore non lo sia per l'altro, la detrazione aggiuntiva è spettante ma solo per il primo (che raggiunge il numero di quattro figli) e non per l'altro genitore.

Abitazione principale. Il caso analizzato dalle Entrate riguarda la costituzione di un

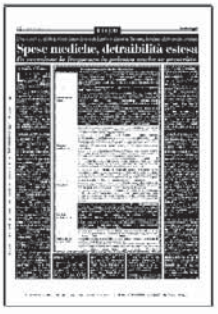
deposito di denaro nel mese di dicembre presso il notaio, per effetto dell'acquisto dell'abitazione da parte del contribuente, e l'emissione della fattura entro i sessanta giorni dalla data di costituzione del deposito; in tal caso non si deve tenere conto della data della fattura ma dell'effettivo pagamento (principio di cassa).

Infine, i costi di intermediazione della futura casa di abitazione, in presenza di una dichiarazione sostitutiva, sono deducibili se l'unità appena acquistata diventa abitazione principale del contribuente entro un anno dal rogito. (riproduzione riservata)

© Riproduzione riservata

I chiarimenti delle Entrate

Detrazione 36%	Comunicazione al C.O.P. Per i lavori iniziati nel 2011, detrazione spettante anche in caso di omissione della comunicazione preventiva al Centro Operativo di Pescara (C.O.P.), purché nel modello di dichiarazione 730/2012 o Unico PF 2012 siano indicati i dati richiesti e che sia conservata la relativa documentazione. Manodopera Con decorrenza dal 1° gennaio 2011, non è più obbligatoria l'indicazione della manodopera. Lavori nel condominio Per i lavori su parti comuni, il condomino può fruire della detrazione senza entrare direttamente in possesso della copia di tutta la documentazione, ma deve ottenere una certificazione in cui l'amministratore di condominio attesti di aver adempiuto a tutti gli obblighi previsti e di essere in possesso della documentazione originale, indicando la somma di cui tenere conto ai fini della detrazione. Trasferimento unità abitativa In caso di vendita dell'immobile, in assenza di indicazioni nell'atto di trasferimento, le detrazioni residue competono all'acquirente mentre convenzionalmente è possibile trasferire le quote residue in capo al cessionario o al donatario. Tale regola vale anche per la detrazione del 55% sul risparmio energetico. Se il trasferimento avviene «mortis causa» gli eredi conservano il diritto a godere delle quote residue della detrazione ma devono mantenere la detenzione materiale e diretta dell'immobile.
Spese sanitarie	Dispositivi medici acquistati in erboristeria Sono ammessi in detrazione i dispositivi medici anche se acquistati in erboristeria, non essendo richiesta una specifica qualifica del soggetto cedente. Spese di riabilitazione Detrazione del 19% anche per le spese sostenute per le prestazioni sanitarie rese alla persona da operatori rientranti nelle «professioni sanitarie riabilitative» (articolo 3, del decreto 29 marzo 2001) senza una specifica prescrizione medica, a patto che nella ricevuta rilasciata dal professionista sia specificata la figura professionale e indicata la prestazione. Spese per palestra La spesa sostenuta per l'iscrizione a una palestra per lo svolgimento dell'attività motoria, ancorché finalizzata alla cura e/o prevenzione di una patologia e prescritta da un medico, non è detraibile. Acquisto macchina a ultrasuoni Detrazione spettante per l'acquisto se il contribuente è in possesso dello scontrino o della fattura con indicazione del soggetto che sostiene il costo e se si dimostra che il dispositivo è conforme alle direttive comunitarie (93/42/Cee, 90/385/Cee e 98/79/Ce).


Spese mediche, detraibilità estesa

Disabili	Acquisto autovettura In caso di morte della persona disabile che aveva acquistato un'autovettura e che aveva esercitato l'opzione per la ripartizione della detrazione in quattro quote annuali, l'erede può recuperare la parte del beneficio non goduta portando in detrazione in un'unica soluzione le quote residue nella dichiarazione predisposta per conto del deceduto. Esportazione all'estero dell'autovettura Stante la possibilità di detrarre la spesa una sola volta in un quadriennio, l'esportazione all'estero del veicolo non integra la condizione per accedere di nuovo alla detrazione. Ippoterapia e musicoterapia Per effetto dell'assenza di una norma che qualifichi dette attività come sanitarie, per ottenere la detrazione è necessario che un medico ne attesti la necessità per la cura della patologia e che dette attività siano eseguite in centri specializzati sotto il controllo di personale medico.
Carichi di famiglia	Detrazione dopo cessazione del matrimonio Per il figlio maggiorenne affidato alla madre ma che vive con il padre, detrazione al 50% tra i genitori separati. Il bonus destinato alle famiglie numerose (1.200 euro) nell'ipotesi in cui un genitore abbia avuto due figli con un coniuge e due con un altro, con il quarto figlio che non risulti tale anche per l'altro genitore, spetta esclusivamente e per l'intero ammontare al primo genitore. Detrazione per famiglie numerose La detrazione per famiglie numerose di euro 1.200 non può essere attribuita all'altro genitore, nell'ipotesi in cui il quarto figlio di un genitore non sia tale anche per l'atro genitore, spettando la detrazione per intero al primo genitore.
Abitazione principale	Deposito presso il notaio Se il contribuente, in relazione alla sottoscrizione di un mutuo ipotecario per l'acquisto dell'abitazione principale, costituisce un deposito presso il notaio e quest'ultimo fattura l'onorario nel periodo d'imposta successivo, è possibile portare il costo in deduzione nell'anno di costituzione del deposito (anno precedente). Intermediazione Deducibile per il costo di intermediazione dell'unità immobiliare mediante dichiarazione sostitutiva se la stessa viene adibita, anche in presenza di altra unità, ad abitazione principale entro un anno dall'acquisto.

Spese mediche, detraibilità estesa

Il Sole 24 ORE
www.ilsole24ore.com
11/06/12

Spending review
VERSO I TAGLI

Enti statali
L'approvvigionamento con le convenzioni si allarga a ogni categoria di beni e servizi

Comuni
Per le piccole forniture vincolo di ricorrere al mercato elettronico (Mepa)

Acquisti della Pa: c'è per tutti l'obbligo di passare da Consip

Su spese di Asl, comuni e ministeri cresce l'utilizzo della centrale statale

Valeria Uva

Shopping obbligato allo sportello Consip per Ministeri, Asl e Comuni. Il decreto sulla spending review, approvato in prima lettura il giovedì scorso dal Senato, prova a «forzare» le abitudini di acquisto di beni e servizi per migliaia di enti pubblici con l'obiettivo di tagliare in fretta tempi e costi.

Tutto ruota intorno alla Consip: la centrale acquisti del ministero dell'Economia, una sorta di E-bay della pubblica amministrazione, diventa l'unica via per gli acquisti di beni e servizi dei ministeri. Anche Asl e ospedali non avranno scelta: se non trovano un bene nelle convenzioni delle centrali acquisti regionali non possono più cercarlo sul mercato, ma devono rivolgersi alla Consip. E infine, tutte le amministrazioni pubbliche (Comuni compresi) devono pescare dal catalogo centralizzato per i loro piccoli acquisti sotto la soglia comunitaria (130mila per le amministrazioni statali, 200mila per quelle locali).

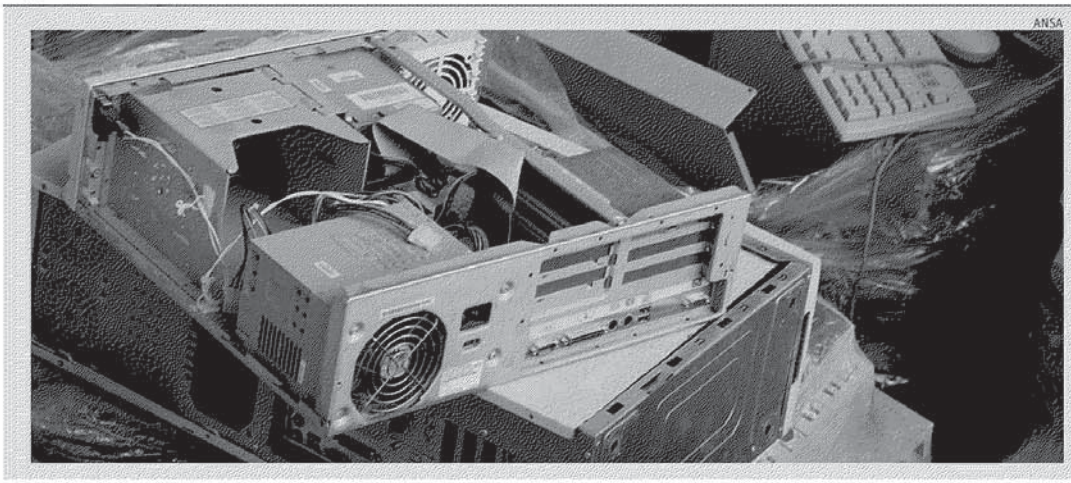
Insomma niente più scuse: la spesa della Pa si sposta in gran parte verso il «maxisupermercato» Consip, non più con forme di persuasione volontaria, ma con un obbligo di legge. Del resto, con il «metodo Consip »(si veda la scheda a lato) il risparmio sui prezzi ottenibile è in media del 19 per cento. Un taglio notevole su un mercato delle forniture pubbliche che nel 2011 valeva 136 miliardi totali, di cui però solo 29 transitati attraverso la Consip (si veda il Sole 24 ore del 3 maggio 2012). L'ultima correzione al decreto (varata con un emendamento del Pd) va proprio nel senso indicato dal Governo di allargare il raggio d'azione della centrale nazionale, passando in breve dai 29 miliardi ad almeno 39 e ottenendo così un risparmo stimato di almeno due miliardi.

Ma quanto tempo ci vorrà prima che il nuovo meccanismo entri a regime? Gli obblighi scatteranno dall'entrata in vigore della legge di conversione del Dl 52, che ora deve essere confermata dalla Camera. In ogni caso al massimo entro il 7 luglio, pena la decadenza di tutto il decreto. Di fatto la Consip è pronta: sono già 65 le convenzioni attive che coprono praticamente tutte le esigenze di forniture. Qualche sforzo in più potrebbe essere necessario per implementare i prodotti destinati alla sanità, finora poco richiesti. Mentre il mercato elettronico (Mepa) oggi è già esteso a circa 3.500 fornitori per un catalogo di 1,3 milioni di articoli.

È difficile, invece, ipotizzare con le nuove convenzioni una ulteriore diminuzione del prezzo unitario dei beni (che già oggi tocca punte del 70%, sulle stampanti ad esempio, come documentato dal Sole 24 ore del 7 maggio). Le convenzioni hanno ormai raggiunto una massa critica sul mercato. In più già oggi il 50% delle richieste di acquisto arriva da amministrazioni non obbligate.

Il vero risparmio sarà per quegli acquirenti finora poco propensi a rifornirsi da Consip. Ma il problema saranno i controlli. Certo il decreto abbassa da 150mila euro a 50mila la soglia per segnalare gli appalti all'Autorità di vigilanza e permette verifiche anche sulle piccole forniture. Ma il Dl ribadisce anche che la stessa Authority deve rendere pubbliche le informazioni sulle amministrazioni aggiudicatrici, l'operatore economico aggiudicatario e sulla fornitura. Insomma, i primi controllori saranno i contribuenti che quando l'Autorità offrirà le informazioni potranno finalmente sapere come il proprio Comune o la propria Asl investe i soldi pubblici.

Il perimetro


ANSA

I SOGGETTI OBBLIGATI

01 | MINISTERI E AMMINISTRAZIONI STATALI PERIFERICHE (ESCLUSE SCUOLE)
Le amministrazioni statali e le loro organizzazioni periferiche dovranno rivolgersi alle convenzioni Consip per ogni acquisto di beni e servizi, a condizione che esista una convenzione attiva per quel bene. Solo se la convenzione è esaurita potranno acquistare sul libero mercato. Oggi invece sono solo otto le categorie merceologiche per le quali la Consip è la strada obbligata. Vengono individuate con un decreto annuale, che da domani però, è cancellato

02 | ASL E OSPEDALI
Oggi sono obbligati in prima battuta a cercare di approvvigionarsi tramite le centrali di acquisto regionali e, in mancanza del prodotto richiesto, possono bandire una propria gara. Con la nuova versione del Dl spending review, non potranno più fare da soli: dovranno, in seconda battuta, rifornirsi dalla Consip

03 | TUTTE LE AMMINISTRAZIONI PUBBLICHE STATALI E TERRITORIALI
Per le piccole forniture sotto le soglie europee dei 200mila euro (per le amministrazioni statali) o i 133mila euro (per quelle locali) tutti gli enti pubblici saranno obbligati a rivolgersi al Mepa (mercato elettronico della pubblica amministrazione) o altri mercati elettronici esistenti in futuro.

GLI STRUMENTI

01 | LE CONVENZIONI
Sono contratti quadro stipulati da Consip con i quali il fornitore vincitore di una gara si impegna ad accettare richieste di beni da parte delle singole amministrazioni, fino a un tetto fissato dalla convenzione stessa. Oltre al risparmio di prezzo dovuto all'acquisto in grandi stock, le amministrazioni tagliano sui costi e i tempi di gestione della gara.

02 | MERCATO ELETTRONICO
Il Mepa (mercato elettronico della pubblica amministrazione) è lo strumento di Consip, pensato per i piccoli ordinativi, sotto la soglia comunitaria di 133mila euro (enti locali) o 200mila euro (Stato). Sulla piattaforma elettronica (www.acquistiinretepa.it) è disponibile un catalogo di 1,3 milioni di articoli. Gli enti registrati possono consultare i cataloghi delle offerte ed emettere direttamente ordini d'acquisto o richieste d'offerta

03 | ACCORDO QUADRO
Consip conclude accordi quadro a cui le amministrazioni possono ricorrere per beni e servizi. Nell'accordo Consip stabilisce condizioni base (prezzi, qualità, quantità) dei successivi appalti (specifici) che saranno aggiudicati dalle singole amministrazioni durante un dato periodo. I parametri prezzo-qualità Consip valgono da benchmarking per le amministrazioni

Sclerosi multipla, la ricerca cambia la qualità della vita

In arrivo farmaci innovativi. La risposta alle cure non è uguale per tutti

La sclerosi multipla resta una patologia neurologica invalidante, parliamo qui di farmaci innovativi per limitare le ricadute, e dei passi avanti verso una vera medicina personalizzata

Alessandro Malpelo

CENTRALITÀ del paziente. Saper ascoltare. Espressioni che rimbalzano nella comunità dei neurologi, gli specialisti sembrano più attenti ai segnali di **disagio** che provengono dalle persone con sclerosi a placche e altre **patologie invalidanti**.

La prova lampante viene dai giorni del terremoto, dai disabili assistiti dalla **Croce rossa**, Unitalsi, **Misericordie** e una miriade di sigle di volontariato nelle tendopoli. Cateteri, sedie a rotelle, tutori e tanta voglia di rimettersi in piedi. Parliamo di madri coraggio come **Carolina Ferraresi**, bloccata dal sisma al confine tra Modena e Ferrara, la casa crollata, una figlia accampata nella vicina città di Mirandola, donne che non gettano la spugna, non mollano gli affetti, e portano avanti la battaglia per vincere la **sclerosi multipla** sia pure in mezzo a mille difficoltà.

Anche per loro, e per i medici di famiglia che abbiamo visto all'opera nel cratere del sisma, tra **ambulatori inagibili** e sfollati in preda al **panico**, la ricerca va avanti, con dignità: «Nelle sperimentazioni occorre evitare due eccessi — avverte il ministro della Salute, **Renato Balduzzi** — l'enfasi prima dei risultati attendibili e la delegittimazione a priori». Sappiamo che non c'è ancora la cura risolutiva per la sclerosi multipla. «Ma le terapie farmacologiche — ha affermato **Giorgio Foresti**, presidente AssoGenerici, ad di Teva Italia —

BANCO DI PROVA

Nelle zone del terremoto i disabili nelle tendopoli aiutati da medici e volontari

sono in grado di modificarne il decorso e vediamo profilarsi farmaci in fase di studio internazionale. La stessa azienda che rappresento ha grosse novità in arrivo».

IN ATTESA delle **molecole** «cucite su misura», di cui si è parlato a Roma al Bems, convention sulla *Evidence based medicine* nella SM, c'è ancora tanto da fare in termini di miglioramento della qualità di vita. La società a volte non è in grado di offrire risposte a tutto tondo. In Europa, del resto, esistono **disparità di trattamento**. «In Paesi come l'Italia, la Finlandia o la Repubblica Ceca quasi tutti i malati di sclerosi multipla sono trattati con farmaci innovativi — spiega **Maria Trojano**, professore di neurologia e presidente designato di Ectrims — mentre in Francia, Germania, Svizzera e Belgio non vengono trattati dal 20 al 40% dei pazienti». Le politiche governative cambiano alle diverse latitudini.

Un altro dato ricorrente nelle malattie croniche (vale anche per diabete, **epilessie**, artrite reumatoide e **Parkinson**) sono le cure a intermittenza. «Si è visto che il grado di aderenza alla terapia varia dal 40 al 60% già nei primi due anni di trattamento — precisa la professoressa Trojano — e spesso a insaputa del medico. Tra le cause di abbandono problemi economici, insorgenza di **effetti collaterali**, o la percezione arbitriaria che il farmaco sia poco efficace. Come regolarsi? Il medico deve avere un atteggiamento comunicativo, spiegare in maniera comprensibile i limiti della terapia, e dialogare».

IL FUTURO, si dice, sarà giocato sulla farmacogenomica, la possibilità di prevedere se un determinato tipo di trattamento porterà o meno miglioramenti sulla base di un profilo genetico individuale accertato. «Ma la sfida più grande — dichiara **Alan Thompson**, primario di Neuroscienze a Londra e presidente del comitato scientifico della Federazione internazionale sclerosi multipla — dipenderà dalla nostra capacità di stimolare la **neuroplasticità**, il potenziale di recupero e riparazione che il cervello possiede, da collegare alla riabilitazione, e che può essere valutato da strumenti quali la **risonanza magnetica funzionale**». Prenderà il via intanto, in varie città d'Italia, uno studio di fase II su pazienti per sperimentare le staminali. Lo ha annunciato **Antonio Uccelli**, centro sclerosi multipla dell'Università di Genova. Prima regola, i fatti. Si è visto, per ora solo in laboratorio, che queste cellule, le **mesenchimali** in particolare, non rigenerano le **fibre** nervose perdute. Ma possono limitare le **ricadute**. Obiettivo dei test è verificare, con la risonanza, se le sta-

TRATTAMENTI

L'Italia non ha fatto mancare le terapie d'avanguardia All'estero qualche disparità

minali agiscono come farmaci per spegnere l'infiammazione e agevolare i processi di **riparazione**. Se son rose...

«PRIMA O POI — è il parere del manager **Riccardo Palmisano**,

di Sanofi-Genzyme — le aziende farmaceutiche dovranno accollarsi un costo per accertarsi dell'appropriatezza di impiego delle nuove terapie lanciate sul mercato. Per chi produce innovazione, questo non va visto come un onere ma come una benedizione».

La carrellata non finisce qui. Abbiamo raccolto, a Milano, i contributi di **Filippo Martinelli Boneschi**, responsabile del laboratorio di neurogenetica del San Raffaele, **Graziella Filippini**, dell'Istituto Besta e **Giovanni Meola** del Policlinico San Donato. Li presentiamo in queste stesse pagine. E rilanceremo sul web.

alessandro.malpelo@quotidiano.net

IL PIÙ GIOVANE Giulio Disanto, 28 anni
Premio Levi Montalcini: indaga la genetica delle neuropatie. È ricercatore a Oxford

GARA DI SOLIDARIETÀ
Aperti ai terremotati con sclerosi multipla gli alloggi Aism di Porretta e Lucignano

CHE COS'È

Una malattia grave del sistema nervoso centrale, cronica e spesso progressivamente invalidante

COME AGISCE

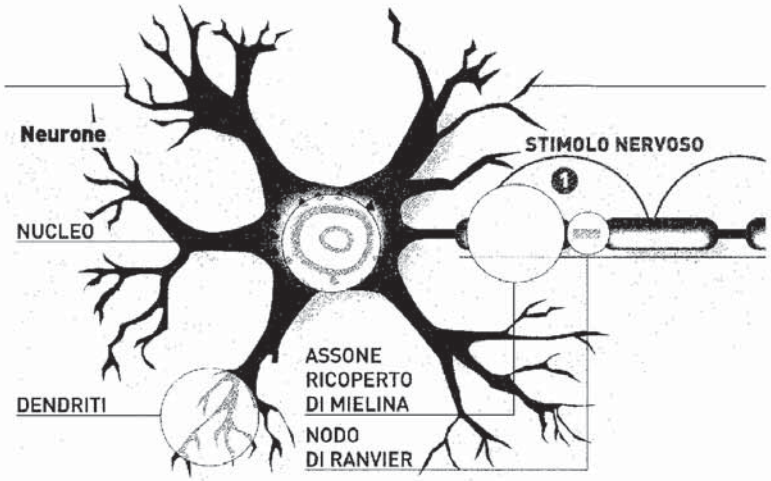
Distruggendo la guaina (mielina) che riveste i neuroni e rallentando gli impulsi che vanno dal sistema nervoso centrale verso le diverse parti del corpo e viceversa

I SINTOMI

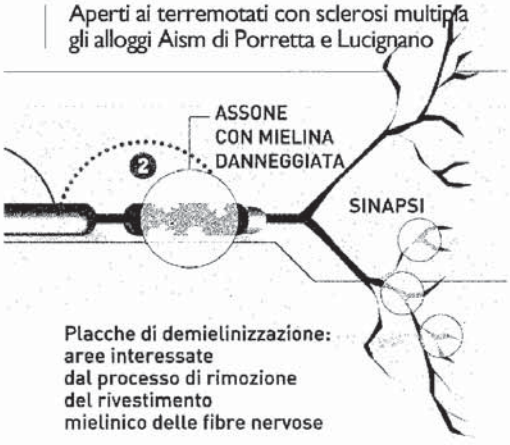
Tra i principali, disturbi della vista, della mobilità e dell'equilibrio

CAUSE

Non sono ancora noti: a una predisposizione genetica si assocerebbe un fattore ambientale, ma le indagini continuano in varie direzioni



Aperti ai terremotati con sclerosi multipla gli alloggi Aism di Porretta e Lucignano



Placche di demielinizzazione: aree interessate dal processo di rimozione del rivestimento mielinico delle fibre nervose

DEMIELINIZZAZIONE

È la degradazione della mielina, la sostanza fondamentale della guaina che riveste gli assoni delle fibre nervose

DISABILITÀ

Inizialmente la mielina si infiamma provocando deficit funzionali temporanei. Successivamente si gonfia, si frammenta fino alla distruzione, danneggiando gli assoni

1 La mielina è fondamentale nella trasmissione degli impulsi nervosi perché velocizza la conduzione dello stimolo lungo la fibra nervosa

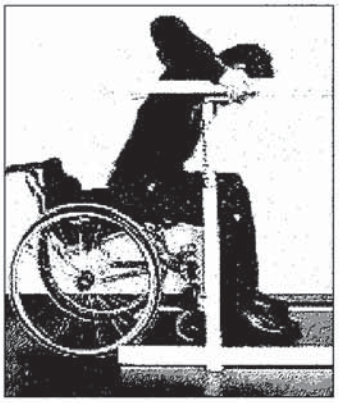
2 Se c'è un principio di demielinizzazione si verifica una diminuzione della velocità di conduzione; se si associa anche un danno dell'assone si ha l'alterazione o il blocco della conduzione

INFOGRAFICA A CURA DI centiMEtRI.it

MOLECOLE

Lesioni spinali

Risvegliate dal sonno le fibre spinali di cavie con paralisi motoria grazie a mix di neurotrasmettitori ed elettronica. Accade a Losanna, siamo ancora lontani da applicazioni cliniche sull'uomo, è solo uno dei traguardi della moderna ricerca di base



Pizzicotti

Annunciato l'arrivo anche in Italia dell'interferone ß-1a in penna monouso per la somministrazione intramuscolare indolore Con un click il paziente può gestire la terapia da solo, con meno ansie l'ago infatti non si vede

Pillole di cannabis

«Il THC, uno dei principi attivi della cannabis, ha smorzato sintomi come spasmi e dolorabilità ma non sono emerse prove di efficacia nel rallentare l'evoluzione della SM». Trial clinico condotto a Plymouth, Uk

Handicap

Un'idea di Brian Light per le persone con mobilità limitata, ecco il girello SportsWalker. Mani libere per muoversi e fare sport, un ausilio selezionato dalla community mondiale www.realmsvoices.com

AI NASTRI DI PARTENZA L'ANGIOPLASTICA VENOSA

La sperimentazione Brave Dreams, guidata da Paolo Zamboni, sta per partire a Ferrara e in una ventina di altri centri in Italia

L'indagine prende in esame 685 pazienti con insufficienza venosa cronica cerebro-spinale cui è diagnosticata una sclerosi multipla RR

Lo studio valuterà efficacia e sicurezza del trattamento di angioplastica dilatativa venosa, ricadute e benefici dopo l'intervento