Lotta alla Sla

LE DOCCE GELATE E IL FARO SULLA RICERCA

Il farmaco. L'unico rimedio è il Riluzolo: costa 5 euro a compressa ma riesce a ritardare solo di poco il ricorso al respiratore artificiale

Malattia subdola e di causa ignota

Solo il 10% dei casi risulta da fattori che hanno un'origine prevalentemente genetica

di Gilberto Corbellini

▸ Continua da pagina 1

Negli ultimi cinque anni si è riuscito a infettare il pianeta digitale, prima che quello analogico, con la sfida della secchiata d'acqua ghiacciata. Comunque, la Sla è una malattia importante, trattandosi di un disturbo neurologico, il principale tra quelli che colpiscono i neuroni motori, senza speranza, che in Italia riguarda circa 3500 persone (5000 secondo le stime Aisla), con più o meno circa 1000 nuovi casi all'anno. La sua presenza nella popolazione, in ragione del miglioramento dei cure assistenza, è in aumento. Non se ne conoscono le cause. Solo il 10% dei casi risulta da fattori prevalentemente genetici, mentre per il resto vi sono delle predisposizioni genetiche che favoriscono degli effetti patogeni nella fisiologia dei neuroni motori di vari fattori ambientali. Probabilmente inquinanti o composti chimici naturali. O forse traumi, con i quali si cerca disperatamente, ma controversia, maggiore frequenza della malattia tra chi fa attività sportive che comportano frequenti colpi alla testa. Descritta da uno dei maestri di Sigmund Freud, Jean-Martin Charcot negli anni 1869-72, la Sla colpisce i neuroni motori superiori e inferiori, si manifesta con crampi in debolimento di muscoli, e – dall'esordio al decesso – la sia davvero poco tempo: in media tre-cinque anni, e raríssimamente più di sette-dieci. Un tempo scandito dalla progressiva perdita di ogni capacità motoria, che alla fine può produrre una condizione simile a quella dei "chiusi dentro". Una coscienza funzionante cementata in un corpo che vien fatto vegetare. Dato che non si conoscono le cause, c'è poco da aspettarsi da le terapie. L'unico farmaco in uso dal 1995 è il Riluzolo, che costa 5 euro a compressa - per fortuna in Italia è interamente rimborsabile - ma che ha il solo effetto di ritardare di alcuni mesi il ricorso al respiratore artificiale. Ci sono alcuni altri farmaci allo studio, e la Food and Drug Administration ha recentemente autorizzato in due importanti centri ospedalieri statunitensi la sperimentazione clinica di cellule staminali mesenchimali prodotte da una company israeliana. Purtroppo queste sperimentazioni risponderanno più a giochi politici che a serietà scientifica, perché senza capire la biologia della SLA non si troverà certo miracolosamente una cura. I modelli animali della malattia, che sono stati messi a punto in laboratorio per quanto riguarda le mutazioni genetiche che chiaramente identificate, non sembrano molto usati per studiare, come sarebbe ben più importante, la patofisiologia della condizione. I finanziamenti federali negli negli Usa ammontano a circa 40 milioni di dollari per la Sla; di fatto con un taglio di 5 milioni dal 2012 al 2013, effettuato, come qualcuno ha fatto notare, proprio dagli stessi politici che si fanno ritrarre sotto una secchiata d'acqua ghiacciata. Il fatto, come si diceva, che molti trattamenti di sostegno e palliativi migliorino le condizione quindi concorrano ad aumentare il numero di malati in vita sia facendo aumentare il numero dei malati, e quindi anche la forza complessiva delle loro richieste. Con vantaggi e rischi. La Sla è anche una delle condizioni che più spesso ha portato i malati e le loro associazioni a richiedere una legislazione civile sulle direttive anticipate di trattamento. Malato e morto di Sla era Luca Coscioni. Nei paesi del mondo dove valgono queste direttive sia chi vuole continuare a vivere, sia chi a un certo punto vuole decidere altrimenti, può farlo. In Italia questo non è possibile. Intanto è opportuno che si raccolgano fondi per la ricerca, in attesa che ci si renda conto che vanno investiti principalmente in ricerca di base e che comunque si abbia più normalmente presente che senza ricerca scientifica nessuna malattia rara può essere curata. Speriamo che questa attenzione serva anche a riaprire il triste capitolo della legge sulle direttive anticipate che in Italia aspettiamo da un paio di decenni ormai.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

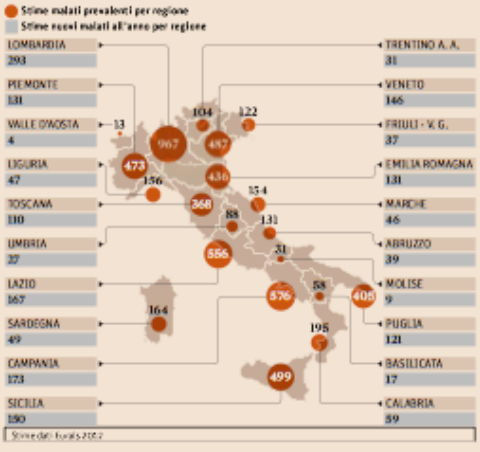
Come si incentiva la generosità

Deducibilità/detraibilità delle erogazioni liberali (1) per le persone fisiche (2)

Tipologia erogazione		Agevolazione	Limite annuo erogazione agevolata €
Onlus (3)	In denaro	Detrazione del 19% dell'importo erogato, dall'Irpef lorda	2.065,83
Onlus (3)	In denaro e in natura	Deduzione totale dall'imponibile (nei limiti del 10% del reddito compressivo e comunque nella misura massima di € 70.000)	700.000
Associazioni di promozione sociale - Aps - (iscritte nei registri)	In denaro	Detrazione 19% dell'importo erogato, dall'Irpef lorda	2.065,83
Aps (iscritte nei registri)	In denaro e in natura	Deduzione totale, dall'imponibile (nei limiti del 10% del reddito e nella misura massima di € 70.000)	700.000
Ong (4)	In denaro	Deduzione totale del reddito (entro il limite)	2% reddito dichiarato
Fondazioni e associazioni riconosciute per tutela, promozione e valorizzazione dei beni di interesse storico, artistico e paesaggistico	In denaro e in natura	Deduzione totale, dall'imponibile (nei limiti del 10% del reddito e nella misura massima di € 70.000)	700.000
Istituto Centrale per il sostegno del Clero e della Chiesa cattolica	In denaro	Deduzione totale, dall'imponibile (nei limiti prescritti)	1.032,91
Unione Chiese Cristiane Avventiste 7° giorno, Assemblee di Dio in Italia e Tavola Valdese	In denaro	Deduzione totale, dall'imponibile (nei limiti prescritti)	1.032,91
Università, fondazioni universitarie, istituti universitari pubblici, enti di ricerca pubblici, enti di ricerca sottoposti alla vigilanza del Miur, enti parco	In denaro	Deduzione totale, dall'imponibile	Nessun limite
Stato, Regioni, enti pubblici, fondazioni e associazioni riconosciute che operano nel settore culturale o artistico	In denaro o in natura	Detrazione 19% dell'importo erogato (o del valore normale dei beni ceduti gratuitamente), dall'Irpef lorda	Nessun limite
Enti, istituzioni pubbliche, fondazioni e associazioni che svolgano esclusivamente, senza finalità lucrative, attività nello spettacolo	In denaro	Detrazione 19% dell'importo erogato, dall'Irpef lorda	2% reddito complessivo
Fondazioni, associazioni, comitati, ed enti per iniziative umanitarie, religiose o laiche, nei Paesi non appartenenti all'Ocse	In denaro	Detrazione 19% dell'importo erogato, dall'Irpef lorda	2.065,83
Società di mutuo soccorso	Contr. associativi	Detrazione 19% dell'importo erogato, dall'Irpef lorda	1.291,14
Associazioni sportive dilettantistiche	In denaro	Detrazione 19% dell'importo erogato, dall'Irpef lorda	1.500
Istituti scolastici statali e paritari senza fini di lucro	In denaro	Detrazione 19% dell'importo erogato, dall'Irpef lorda	Nessun limite
Partiti e movimenti politici	In denaro	Detrazione 19% dell'importo erogato, dall'Irpef lorda	Min 51,65 max 103.291,38

(1) Le agevolazioni per le erogazioni in denaro spettano solo se effettuate con strumenti di pagamento tracciabili; (2) la detrazione di cui all'articolo 15, comma 1, lettera i-bis) del Tuir per le erogazioni effettuate da soggetti semplici spetta a soggetti nella stessa proporzione in cui partecipano agli utili; (3) trattasi di una particolare qualifica tributaria che le organizzazioni non lucrative che operano nel perseguimento di evidenti finalità di solidarietà possono acquisire iscrivendosi all'Anagrafe delle Onlus tenuta dall'Agenzia delle Entrate; (4) le erogazioni liberali effettuate dalle persone fisiche alle Ong, in questo "Onlus di diritto", godono anche delle agevolazioni di cui all'articolo 14, comma 1, D.l. 35/2005 (la "più dai meno versi"), e di cui all'articolo 15, comma 1, lettera i-bis) Tuir negli stessi limiti già previsti

La Sla in Italia



Stime dati Istat 2012

Ricerca, donazioni e sistema di agevolazioni

Il Fisco scoraggia la solidarietà

Luigi Corbella

Che sia per gioco o per amore ben venga tutto quello che porta risorse al bene comune, nonostante un fisco complicato che – anche laddove prevede agevolazioni per chi dona in beneficenza – rende difficile e scoraggiante ogni buona azione. Il nostro ordinamento è attento a tutto ma non cura di prevenire abusi e comportamenti contrari alla buona fede. E per questa ragione rinuncia almeno in parte a favorire forme di finanziamento collettivo delle organizzazioni non profit. Anche quando la loro attività è meritoria e riconosciuta come tale.

Comunque manoi il nostro legislatore quando vuole sa indicare una via per favorire sussidiarietà e pluralismo. Il caso delle Onlus, soprattutto se fossero risolte talune aree di incertezza, potrebbe dimostrarlo. Ma non l'altra sponda dopo, quasi penalizzante, limiti quantitativi, distinguo soft attuati tra deduzione e detrazione, un sistema farraginosamente condizionale di accesso, registri albi più o meno difficili da affrontare (si veda la tabella in alto).

Sì ne così una barriera che ci fa perdere in concreto un'occasione. Dare fiducia al privato sociale vuol dire certamente rinunciare a gestire a livello statale un pezzo di danaro pubblico. Ma chissà che non sia anche un'opportunità. Favorire l'assunzione di responsabilità da parte delle organizzazioni private, che si collocano naturalmente alla base della nostra società, anzi al di là tra che il concetto stesso di sussidiarietà.

Quella delle secchiate d'acqua gelida può essere quindi l'occasione per ripensare il cinque per mille, per esempio, e per rimettere nel l'ordine giusto, come accade negli Stati Uniti, disciplina fiscale del terzo settore e meccanismi di donazione. Sulle forme si può poi discutere.

Il taglio della cravatta in pubblico si matrimonio costringe anche i meno generosi a fare la loro parte per rimediare. Oggi da noi invece sono spesso le prospettive di ricevere donazioni detraibili o deducibili a condizionare l'assetto giuridico formale degli enti del terzo settore. A suggerire loro quel tanto che basta di pulmanfismo, talvolta stodiante in autentica e imbarazzante schizofrenia, che serve per accedere a questa o quella forma di donazione o di pubblica contribuzione. Passando nel frattempo indumi sui gomiti, come soldati in addestramento, sotto le forche caudine di più procedimenti di iscrizione e registrazione discrezionali tra loro neppure coordinati e spesso nemmeno pubblici. Tutto questo quando la parte sana del terzo settore probabilmente non ne ha invece solo un pubblico registro. Da questo lento ouchi unque, magari accedendo con un click, potrebbe ottenere le informazioni essenziali per relazionarsi con quell'ente: il regime fiscale delle donazioni, per esempio, qualche dato essenziale di bilancio, magari una relazione dimissione o almeno una correlazione quali-quantitativa tra risorse ottenute e attività svolte. Chissà che al risveglio da una dacia gelata di fine estate domani questo sogno non sia destinato a svanire e ci restino solo avariche indirizzi gianno anche alle feste di matrimonio.

© RIPRODUZIONE RISERVATA

TASSE E DONAZIONI

Per gli americani meno forma più sostanza

IN ITALIA

In Italia le erogazioni liberali sono detraibile o deducibili in funzione del soggetto beneficiario e è chiaro che la detrazione, essendo limitata al 19 o al 22% dell'ammontare erogato, è di norma meno vantaggiosa della deduzione. La deduzione è poi comunque soggetta a un limite massimo di importo che solo nel caso della cosiddetta "Più dai meno versi" raggiunge soglie idonee a premiare la generosità più significative.
Esemplificando, una donazione detraibile di 100 euro consente un risparmio d'imposta pari al massimo a 22 euro; una donazione deducibile di 100 euro consente invece un risparmio pari all'aliquota marginale del soggetto erogante che può raggiungere l'aliquota massima del 43% (quindi 43 euro). Il limite annuo comprime comunque le potenzialità della leva fiscale salvo ancora una volta della "Più dai meno versi" che ancorché destinata a una platea piuttosto ampia di soggetti, costituisce comunque una eccezione.

NEGLI STATI UNITI

Negli Stati Uniti, invece, a livello di imposizione federale la donazione è deducibile per l'ammontare lordo effettivamente erogato, senza alcun limite. Qui prevale comunque la sostanza sulla forma anche grazie alla prassi del rilascio a favore delle organizzazioni meritevoli di una certificazione di esenzione. Va poi aggiunto che negli Stati Uniti, dove il federalismo fiscale è stato concretamente attuato da decenni, vi è una più diretta correlazione tra le risorse erariali ei fini a cui le stesse sono destinate le priorità che costituiscono anche gli oggetti di sostegno attraverso le donazioni sono finanziate a livello federale. Quindi la rinuncia all'imposizione sulle somme donate non è nient'altro che un modo per favorire la diretta destinazione di risorse pubbliche verso finalità tutelate collettivamente.

DONAZIONI E INCIDENZA

70 mila euro
Le donazioni ricevute via PayPal dal 21 al 23 agosto dall'Associazione Italiana Sclerosi laterale amiotrofica (Aisla)

1,8 milioni di euro
I benefici ricevuti complessivamente da Aisla nel 2013

41,8 milioni di dollari
Le donazioni alla statunitense ASL Association nel periodo compreso fra il 29 luglio e il 21 agosto 2014

2,1 milioni di dollari
Nello stesso periodo dell'anno scorso, dunque prima dell'avvio della campagna di sensibilizzazione.
La ASL Association aveva ricevuto appena 2,1 milioni di dollari

5.000
I malati di Sla in Italia
(3 casi ogni 100 mila abitanti secondo i dati forniti da Aisla)