Dal cuore del malato al cuore della politica

Il 19 maggio scorso l'Associazione Mazziniana di Genova ha chiuso il suo ciclo di conferenze con una collaborazione importante: quella con l'associazione Luca Coscioni, fondata il 20 settembre del 2002 e che prende come ben sappiamo il nome del fondatore. A parlarci dell'associazione, dei suoi scopi e a descrivere la figura di Luca Coscioni (Orvieto, 16-07-1967; 20-02-2006), è stata la coordinatrice della cellula dell'associazione di Genova Patrizia De Fusco. Luca Coscioni, che è stato leader del Partito Radicale, insieme con Marco Pannella ed Emma Bonino nel 2005 raccolse migliaia di firme per depositare in Corte di Cassazione quattro referendum abrogativi della legge 40/2004, la legge sulla procreazione assistita entrata in vigore il 10 marzo 2004 e che, malgrado le modifiche apportate nel corso degli anni, tuttavia non permette la ricerca sulle cellule staminali embrionali impedendo di approfondirne la conoscenza scientifica e limitando di fatto le possibilità di risolvere malattie oggi incurabili.

Un anno dopo l'associazione Coscioni promuove il *Primo Congresso mondiale per la libertà di ricerca scientifica*, tenutosi a Roma dal 16 al 18 febbraio, con importanti scienziati di tutto il mondo, che hanno dato voce alle proposte e alle idee laiche sulla ricerca in questo campo. E l'associazione si è battuta e ancora fervente si batte per *promuovere la libertà di cura e di ricerca scientifica, promuovere l'assistenza personale autogestita, affermare i diritti umani, civili e politici delle persone malate e disabili.*

E certo la laicità, che dovrebbe essere perseguita dai governi dei vari Stati, è ostacolata dalla Chiesa, soprattutto nel campo della ricerca scientifica, che sempre più è fatta apparire come *pericolo sociale*, specialmente per quanto riguarda lo spinoso tema delle scelte di fine vita. La nostra Costituzione all'articolo 32 prevede che «nessuno può essere obbligato ad un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge», e inoltre che «la legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana», come nel caso di Piergiorgio Welby, deceduto a Roma il 20 dicembre 2006, e perfettamente cosciente nel momento in cui ha preso la decisione di porre fine alle sue sofferenze e alla sua vita, rifiutando l'accanimento terapeutico. Ma la difficoltà nasce nel momento in cui la persona perde la capacità di esprimere un rifiuto a questi trattamenti, come dimostrato dalla drammatica vicenda di Eluana Englaro, nei casi in cui per diverse ragioni il malato perda la capacità di esprimere la propria volontà di rifiutare determinate terapie. L'associazione Luca Coscioni si batte per far approvare una legge che stabilisca in modo chiaro le modalità di redazione e di registrazione del testamento biologico e di nomina del fiduciario, così che ciascuno possa dichiarare, ora per allora, la propria volontà circa le terapie da accettare o rifiutare in situazioni come quella descritta, vincolando i medici ad attenersi alla volontà così espressa. In attesa di una legge nazionale sul testamento biologico, l'associazione Luca Coscioni si attiva presso i comuni italiani affinché istituiscano il registro dei testamenti biologici. Infatti i comuni sono nella possibilità giuridica ed amministrativa di farsi promotori di atti amministrativi per introdurre il riconoscimento formale del valore etico delle dichiarazioni anticipate di trattamento di carattere sanitario.

L'associazione ha inoltre promosso nel 2008 il progetto di divulgazione scientifica *scolar-mente*, che prevede incontri tra studenti dei licei ed eminenti neuro-scienziati, al fine di illustrare temi quali la neuro-biologia, la bioetica, la tossicodipendenza, l'interazione mente-cervello, il libero arbitrio e il determinismo biologico, l'evoluzione e la ricerca scientifica sulle cellule staminali. A Genova sono stati fatti tra il giugno e il luglio 2007 sei seminari con l'ausilio degli studenti della Facoltà di Medicina e Chirurgia con il contributo economico-organizzativo della Luca Coscioni.

E ancora è doveroso citare la realizzazione del progetto *Libertà di parola*, che fu voluta da Luca Coscioni per ri-dare la possibilità a chi come lui, malato di sclerosi laterale amiotrofica, aveva perso l'uso della voce di potersi esprimere utilizzando apparecchiature tecnologicamente avanzate (computers). Infatti, questa terribile malattia degenerativa porta gradatamente all'immobilità del corpo, all'azzeramento di tutte le funzioni vitali con la sola esclusione dell'intelletto e del movimento oculare. La morte avviene per soffocamento.

Libertà di parola si è concretizzata con una campagna di sensibilizzazione presso le amministrazioni regionali, avanzando loro la richiesta di stanziamento di fondi destinati all'acquisto di questi sintetizzatori vocali.

Per quanto riguarda la Regione Liguria, sono stati stanziati ed erogati 80.000 euro all'Asl 3 genovese. Attualmente a Genova sono dieci i pazienti affetti da sclerosi laterale amiotrofica che, rientrando nel progetto *Libertà di parola*, vengono seguiti dal Centro di Comunicazione Aumentativa Alternativa dell'Asl 3, che soddisfa le loro esigenze di "parola" fornendogli, in comodato d'uso, una molteplicità di sistemi computerizzati.

Alla breve introduzione di Patrizia De Fusco è seguita la visione di un filmato sulla vita di Luca Coscioni, con citazioni tratte dal libro scritto dallo stesso Coscioni *Il Maratoneta* (edito nel 2004 da Stampa Alternativa e liberamente acquistabile e/o scaricabile in pdf dal sito dell'associazione www.lucacoscioni.it), prefato da Umberto Veronesi e con una introduzione d'eccezione del Nobel per la Letteratura José Saramago.

Luca Coscioni si ammala di SLA nel 1995, proprio mentre si preparava alla maratona di New York, rendendo quello il suo ultimo allenamento. Durante nove anni di malattia, che lo ha progressivamente portato alla morte, le sue funzioni vitali sono state azzerate, non più un movimento non più una parola, se non fosse stato per quel sintetizzatore vocale che gli ha permesso, nel corso dei nove anni, di dare voce alle proprie idee di malato e di ribadire più e più volte ciò che l'associazione Coscioni sta portando avanti, certo aiutato e alleviato nella sofferenza dalle amorevoli cure della moglie Maria Antonietta che, avendolo conosciuto nel 1994, sposa Luca quando è già malato da cinque anni, e lo assiste fino alla fine accompagnandolo in tutte le sue dure battaglie.

Sono davvero lieta che l'Associazione Mazziniana abbia ospitato la Onlus Luca Coscioni, affermando e riaffermando i diritti dei più deboli, nonché la possibilità di decidere di noi stessi, del nostro fine vita, e di un possibile, ma ahimé ostacolato, progresso scientifico.

Marilena Mezzatesta