

Scegliere libertà e scienza con una iscrizione



I NUMERI

2016: 1.648

Sono stati 1648 gli iscritti che hanno assicurato la vita e le lotte dell'associazione per il 2016. Grazie a te, e a loro!

2017: CI STAI?

Nell'anno che verrà per raggiungere gli importanti obiettivi che ci siamo prefissati abbiamo bisogno di te. Ci stai?

SIAMO PRONTI AD ESSERE STUPITI

Approvare un buona legge sul testamento biologico, legalizzare la cannabis, aggiornare il nomenclatore degli ausili rimborsabili per le persone con disabilità, sbloccare i finanziamenti alla ricerca sugli embrioni e sugli stupefacenti: non sappiamo se e quanto questo Parlamento e questo Governo vivranno, ma se "almeno" ci regalassero queste libertà... Non ci facciamo illusioni: sappiamo quanto sarà difficile insinuare l'agenda dell'Associazione Luca Coscioni nel mezzo delle febbrili manovre per il prossimo giro del potere italiano. Vale in ogni caso la pena farlo, non fosse altro che per dare ai cittadini qualche informazione in più per valutare la classe politica che chiederà il loro voto. Siamo pronti ad essere stupiti: in positivo, che in negativo pare difficile.

MARCO CAPPATO

Tesoriere
Associazione Luca Coscioni



*La libertà di
potere
scegliere sul
proprio corpo.
La libertà di
potere
indagare
laddove
ancora non è
arrivata la
conoscenza.
Con regole
democratiche.
Per questo ci
siamo.*

Il futuro. Nostro e non solo

Nature ha affrontato, con l'aiuto di grandi scienziati, il tema relativo al mondo che verrà, ovvero provare a immaginare le conseguenze che potranno avere le decisioni che prendiamo oggi sulle generazioni future. La sfida più importante riguarda le libertà, la povertà, i cambiamenti climatici. Lasciare ogni cosa come è ora significa lasciare la società, e il pianeta su cui abita, con enormi problemi, e intere generazioni saranno a rischio. I modelli finora individuati dagli economisti non hanno tenuto conto di variabili rilevanti: i conflitti, per far solo un esempio, e gli spostamenti di chi fugge dalla povertà e dalle guerre. Come reagiremo alle migrazioni di massa? A giudicare dalle risposte che sta dando l'Europa, a fronte di centinaia di migliaia di persone in arrivo, senza una logica che si ponga come manifesto la vita del diritto per il diritto alla vita. E' questo manifesto, più volte usato nei suoi discorsi da Marco Pannella, al centro delle nostre iniziative attraverso la lente della promozione della libertà di ricerca e dell'affermazione del diritto alla scienza. A volte si pensa che un diritto quando c'è, nessuno possa più toglierlo o negarlo. Sappiamo che non è così. La crisi delle "democrazie", o quel che sono nella loro realtà, è un tema che ci investe sempre più, ogni giorno. Ne sono prova i rigurgiti di nazionalismi e populismi persino in Europa e negli Stati Uniti. E per noi la domanda su Stato di diritto e democrazia, ha una risposta: libertà e scienza. Una risposta, dunque, che riguarda un metodo. Una democrazia liberale non può vivere senza la quotidiana affermazione del diritto e senza il diritto a conoscere la realtà dei fatti, a discutere le diverse proposte per poi deliberare e valutare i risultati delle scelte: metodo scientifico, diritto alla scienza, libertà riconosciute. A livello internazionale, così come in Italia, stiamo continuando a denunciare la violazione dei diritti umani, proponendo riforme di libertà e coinvolgendo laicamente chi condivide obiettivi puntuali con noi. Un tema su tutti, quello antiproibizionista. Che il proibizionismo abbia fallito è ormai un dato acquisito, ed è

arrivato il momento (nel senso di maturazione) di regolamentare, legalizzare, ben consapevoli che oggi l'unica libertà e le uniche regole in tema di droghe sono dettate dalle organizzazioni criminali. Per questo motivo abbiamo depositato una proposta di legge di iniziativa popolare che prevede la legalizzazione della cannabis e la depenalizzazione delle altre sostanze, insieme a Radicali Italiani e a tante altre associazioni. Abbiamo potuto verificare che il consenso dei cittadini su questi temi è veramente alto, prove ne sono le oltre 68 mila firme raccolte sulla proposta popolare che si affiancherà a quella già in discussione in Parlamento. Sono trascorsi dieci anni dalla scomparsa di Luca Coscioni e di Piergiorgio Welby due uomini che attraverso l'uso del corpo hanno portato nell'agenda politica temi che riguardano le libertà civili che dovrebbero essere la priorità di un Parlamento che voglia affermare, al di là di schieramenti precostituiti, la sovranità dei cittadini anche (o "almeno", potremmo dire) sul proprio corpo, per esercitare le proprie libertà superando la concezione di uno stato paternalista. Il lavoro politico svolto dall'associazione dimostrerà anche quest'anno che nessuno di noi intende subire passivamente l'inerzia della politica e dei partiti sui temi delle libertà. L'insegnamento e le lotte di Marco Pannella, l'esempio di Emma Bonino, come la storia di altri radicali, hanno segnato nuove libertà per il nostro paese; e con l'aiuto delle persone che esprimono queste urgenze, vogliamo superare le proibizioni che limitano le libertà fondamentali. Le motivazioni che abbiamo, sono le motivazioni che spinsero Luca a creare questa associazione per la libertà della ricerca scientifica 14 anni fa. Oggi, quelle idee, ci fanno continuare in questa direzione per il 2017. Ci auguriamo con te.

FILOMENA GALLO

Segretario
Associazione Luca Coscioni



OBIETTIVI PER IL 2017



FONDI RICERCA

Per un'agenzia nazionale per la ricerca che gestisca gli investimenti oggi suddivisi tra enti diversi. Riforma fondi ricerca: valutazione ex-post dei progetti per valutare effetti.

FECONDAZIONE

Monitorare l'applicazione della legge come modificata dalla Consulta; azionare strumenti per rendere possibile la gestazione per altri ed eliminazione ultimi divieti.

STAMINALI

Ricerca cellule staminali embrionali: proseguire la campagna per legalizzare la ricerca sugli embrioni in Italia, la prima campagna di Luca Coscioni.

DISABILITÀ

chiedere l'attuazione della "Convenzione ONU", denunciare per discriminazione gli esercizi commerciali inaccessibili e la mancata predisposizione dei P.E.B.A.

FIRMA DIGITALE

Sollecitare provvedimenti per la piena equivalenza in ogni sede della firma digitale alla firma autografa, superando discriminazioni per le persone con disabilità.

SPIERIMENTAZIONE

Sostenere il corretto recepimento della direttiva 2010/63/UE sulla sperimentazione animale per l'adeguamento della norma di recepimento della citata direttiva.

SCIENZA

Appello per il diritto alla scienza

L'Associazione Luca Coscioni, nell'ambito delle attività del Congresso Mondiale per la libertà di ricerca scientifica, lancia un appello sul diritto alla scienza indirizzato agli Stati Membri delle Nazioni Unite e chiede la sottoscrizione a tutti i cittadini e alle personalità della scienza e della cultura

Noi sottoscritti: ritenendo che la conoscenza e la scienza siano da annoverare tra i pilastri di una società aperta e democratica basata sullo Stato di Diritto, la sola in grado di consentire il pieno godimento dei diritti umani e le libertà civili; considerando che gli ultimi sviluppi della ricerca scientifica rappresentino una straordinaria opportunità per il benessere dell'umanità e per lo sviluppo umano nel suo insieme; consapevoli che, per essere goduta, la libertà debba essere regolata al fine di consentire attività che, tra le altre cose, espandano ed arricchiscano la conoscenza umana senza danneggiare nessuno; considerando che il diritto umano alla scienza è sancito nell'art. 27 della Dichiarazione Universale del 1948, e dall'articolo 15 del Patto internazionale del 1966 relativo ai diritti economici, sociali e culturali; ricordando, in particolare, che l'articolo 15 del Patto obbliga gli Stati parte, tra le altre cose, a riconoscere il diritto di ognuno: a godere dei benefici del progresso scientifico e delle sue applicazioni, e a beneficiare della protezione degli interessi morali e materiali derivanti da ogni produzione scientifica, letteraria e artistica di cui egli sia autore; e che le misure da adottare, da parte degli Stati che lo hanno ratificato, al fine di assicurare la piena attuazione di questo diritto debbano comprendere quelle necessarie alla conservazione, allo sviluppo e alla diffusione della scienza e della cultura e al rispetto della libertà indispensabile per la ricerca scientifica e le attività creative; e che il Patto invita chiaramente gli Stati a riconoscere i benefici che risulteranno dall'incoraggiamento e dallo sviluppo dei contatti internazionali e la cooperazione nel campo scientifico e culturale; convinti che, se protetto e promosso, il diritto alla scienza concorre al pieno godimento di altri diritti umani, compreso il diritto alla salute, il diritto alla vita, la libertà di espressione, la libertà di credo, il diritto ad adeguate condizioni di vita nonché il diritto di proprietà; ritenendo che

la ricerca scientifica debba essere sostenuta pubblicamente e privatamente al fine di attuare pienamente gli obblighi internazionali e che gli investimenti nel progresso della scienza debbano diventare una priorità per i governi e il settore privato;

Chiediamo ai governi: di rispettare i loro obblighi internazionali in materia di pieno godimento dei diritti umani e, in particolare, di promuovere il diritto alla scienza e suscitare dibattiti all'interno del sistema delle Nazioni Unite sulla questione; di sostenere la ricerca scientifica a livello nazionale, regionale e internazionale e di promuovere l'accesso alle sue scoperte in modo trasparente e aperto, in linea con gli interessi e le necessità pubbliche e private locali e globali; di limitare le regolamentazioni per la ricerca solo ad attività che possono violare i diritti umani, quello alla privacy incluso; di dedicare una sezione specifica alla scienza all'interno del loro rapporto periodico al Comitato delle Nazioni Unite sui diritti economici, sociali e culturali, con l'obiettivo di rafforzare la libertà di ricerca e di condividere le ultime scoperte e le applicazioni che ne derivano, e di fare in modo che la conoscenza di un diritto alla scienza possa contribuire a un dibattito e su una questione che raramente viene affrontata a livello internazionale

Sottoscrivi l'appello e condividilo
www.associazionelucacoscioni.it

CARO LEGISLATORE

I tempi della legislatura, e quindi del Governo, non sono certi e probabilmente non si creeranno le condizioni per poter realizzare quei progetti a lungo termine e riforme complessive che sarebbero necessari per rivitalizzare le libertà e la scienza in Italia. Nonostante questo, chiediamo al Legislatore un'assunzione di responsabilità politica affinché non si lasci nulla di intentato per realizzare quegli atti già tecnicamente pronti o incardinati tra i quali: aggiornare il nomenclatore delle protesi rimborsabili per le persone con disabilità, escludendo dal meccanismo delle gare gli ausili per i quali è necessario il coinvolgimento della persona disabile (aggiornamento attuato contestualmente alle modalità che renderanno applicabile il Nomenclatore delle protesi); riforma della composizione del Comitato Lea; destinare ai Progetti di ricerca di interesse nazionale (PRIN) gli oltre 430 milioni di euro non spesi dall'Istituto Italiano di Tecnologia di Genova; approvare una buona legge sul testamento biologico sulla base del testo già approvato in Commissione affari sociali della Camera; approvare la regolamentazione legale della cannabis per tutti gli usi; prorogare la moratoria sul divieto di utilizzo del modello animale per studi sugli xenotrapianti d'organo e sul meccanismo d'azione delle sostanze d'abuso.

UMBERTO VERONESI

Sopravvivere al deserto

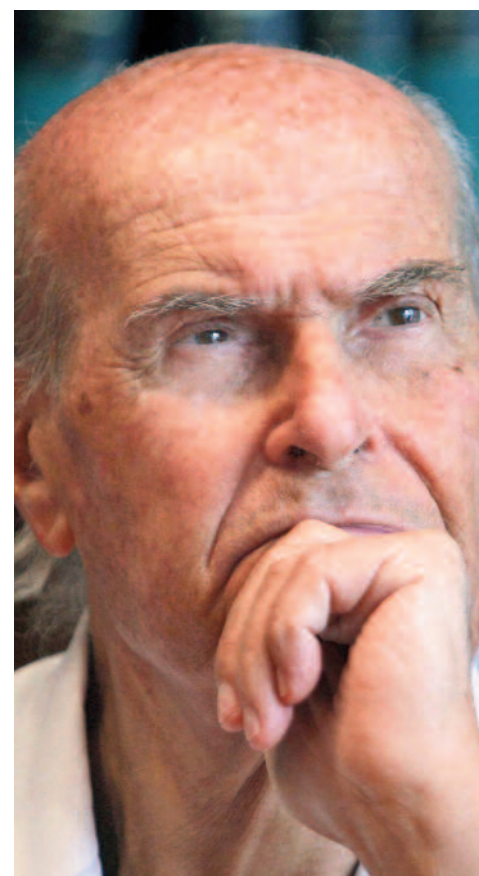
Vogliamo ricordare il professor Umberto Veronesi, scomparso di recente, ripubblicando l'introduzione che scrisse al libro di Luca Coscioni, *Il Maratoneta*

La prima edizione de "Il maratoneta. Storia di una battaglia di libertà" mi ha colpito. Essa si apre con una presentazione di Luca Coscioni. Con una serie di "perché", alcuni dei quali trovano una risposta mentre altri restano irrisolti nella mente e nell'anima, sua o di chiunque altro, che in un costante e consapevole dialogo con se stesso si interroga sull'essenza della vita; sul ruolo che ci è affidato nell'infinità dell'universo, nel brevissimo spazio di tempo che ci è dato per attraversarlo;

domande che in una insaziabile ricerca, e nel rispetto dei propri ideali, si portano avanti con convinzione e ostinazione. E poi le mani tra le pagine, la mente, vengono trasportate in una bella descrizione del deserto che, in qualche modo, penso si possa legare al senso della vita. Il deserto, uno spazio immenso, una distesa bianca, su cui i passi si muovono delicati ma al contempo energici, per lasciare un'orma sulla sabbia, per non far dimenticare l'umano passaggio; dove i pensieri scrivono parole e azioni a testimonianza del proprio vissuto; dove la vita disegna grandi sogni, traccia vie di evasione e strade verso nuovi orizzonti che a volte la bontà del tempo realizza e che altre, invece, il vento porta via tra i suoi respiri. Ma sta a noi, ad ogni individuo che cammina verso la vita, non arrendersi e camminare fino all'oasi che ristora il deserto. Questo coraggio che non si arrende, questa forza che diventa certezza e non miraggio, li ritrovo nelle pagine di questi scritti. Ho conosciuto personalmente Luca, abbiamo discusso insieme a lungo su questioni di etica, di politica e della sua militanza nel partito radicale. Credo che al di là di ogni personale convinzione politica, quanto si debba apprezzare in questo giovane uomo,

dall'intelligenza acuta e profonda, e dallo sguardo penetrante che parla più delle parole, sia proprio quella grinta che lo ha portato a combattere in prima linea per i suoi ideali, per la difesa di un pensiero e della libertà; quella inarrestabile volontà con cui sta affrontando la difficile esperienza della malattia; l'energia con cui guarda in faccia la vita; quella forza, che spesso diventa anche sofferenza, che occorre per sopravvivere al deserto e diventarne padrone. E Luca è davvero padrone dei suoi pensieri che abbracciano problemi delicati e forti, lancia parole che a volte restano chiuse in silenzi, altre si infiammano di vivi dibattiti. Da sempre ha avuto il coraggio di far sentire la sua voce, nonostante le avversioni, di correre, con la mente - e questa è la vera forza che non trova confini - da velocista, da maratoneta che insegue la sua battaglia di e per la libertà. E questa è solo una ma forse la prima ragione per cui le pagine di questo libro meritano di essere lette.

(Il libro di Luca Coscioni, *Il maratoneta*, con l'introduzione del Premio Nobel alla letteratura José Saramago e la prefazione del professor Umberto Veronesi è interamente scaricabile alla pagina www.associazionelucacoscioni.it/il-maratoneta)



BIOTESTAMENTO

Impegno per far avanzare il dibattito in Parlamento, allargare la rete dei Comuni per il registro del biotestamento, promuovere l'inserimento delle DAT nella carta regionale.

EUTANASIA

Impegno per far riprendere proposta eutanasia legale; disobbedienza civile SOSeutanasia.it; promuovere un appello di medici sulla pratica dell'eutanasia legale.

NOMENCLATORE

Ottenere l'aggiornamento. Richiedere che vengano stralciati gli ausili per l'udito e per la disabilità motoria destinate a bisogni complessi; assimilati a dispositivi su misura.

LEA

Per far cessare la procedura anomala che affida la verifica dell'effettiva disponibilità dei Lea alle regioni, prevenendo un Comitato "super partes" per tale compito.

CGM

Per la ricerca scientifica in materia di biotecnologie vegetali di interesse nazionale agrario e industriale, chiedere di liberalizzare la sperimentazione in campo.

LEGALIZZIAMO!

Terminata con successo la campagna di raccolta firme Legalizziamo!, ottenere che la proposta popolare venga discussa insieme agli altri disegni di legge parlamentari.

CANNABIS

Rimuovere gli ostacoli alla prescrizione, già legale, dei medicinali cannabinoidi e promuovere iniziative per l'avvio di trial clinici su piante e sostanze illecite.

SANITÀ

Richiedere che le modalità di nomina dei Direttori Generali delle ASL siano modificate per eliminare clientele e far prevalere la meritocrazia e i risultati.

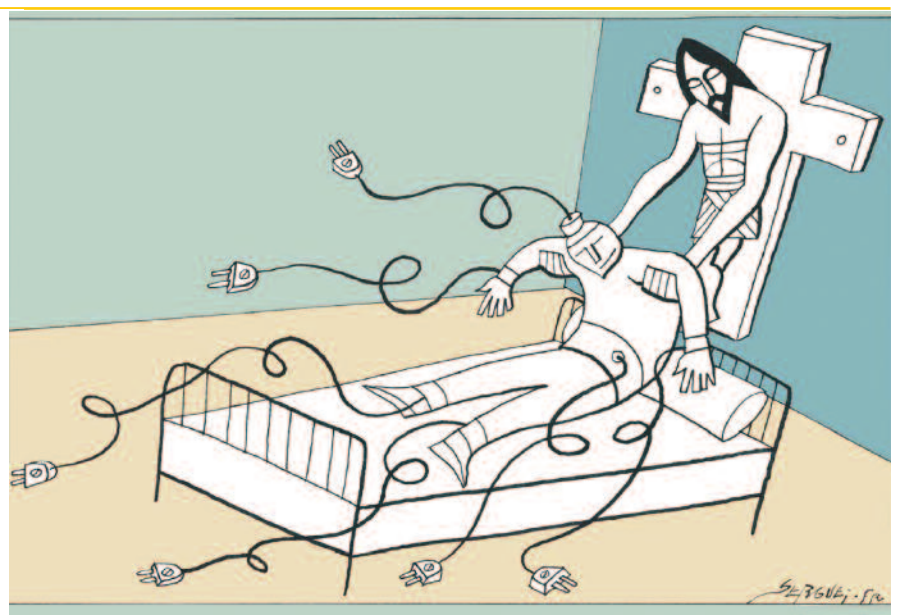
EUTANASIA



WELBY 10 ANNI DOPO UNA LOTTA CHE PORTA NUOVE LIBERTÀ

Martedì 20 dicembre 2016
Aula dei Gruppi, Camera dei Deputati - Roma

#LiberiFinoAllaFine



Adieci anni dalla morte di Piergiorgio Welby, il 20 dicembre scorso, abbiamo ricordato con un evento alla Camera dei Deputati la storia di colui che ha aperto una fase cruciale nella battaglia per le libertà civili: quella per il diritto al rifiuto delle cure, che dovrebbe essere garantito dalla Costituzione che specifica che "Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge" (Art. 32 Cost.). Un diritto per il quale il 77% degli Italiani, secondo una rilevazione dell'SWG, ritiene opportuno un intervento del Parlamento con una legge che regolamenti la scelta di fine vita, mentre sono decine di migliaia i malati che vedono quotidianamente calpestato il proprio diritto all'autodeterminazione. Dopo oltre tre anni dal deposito della proposta di legge di iniziativa popolare Eutanasia legale, il Parlamento si è finalmente mosso: il 7 dicembre il testo sulla legalizzazione del testa-

mento biologico è stato approvato dalla Commissione Affari sociali ed è pronto per la discussione in Parlamento. Un passo importante verso l'obiettivo per cui ci battiamo. Il riconoscimento ufficiale del diritto di scegliere come e quando terminare la propria vita e interrompere la propria sofferenza. Un diritto che non deve essere riconosciuto esclusivamente a chi è cosciente o a chi è attaccato a una macchina, escludendo molti altri malati terminali, ma che deve essere universalmente riconosciuto grazie alla legalizzazione del testamento biologico. A ricordare la battaglia di Welby è anche intervenuto il Comitato Etico della Fondazione Umberto Veronesi che, su input del Professore, ha stilato la "Mozione del Comitato Etico sui profili etici dell'eutanasia". Welby, malato di distrofia muscolare e all'epoca co-presidente dell'ALC, nel 2006 trasmise al Presidente della Repubblica Napolitano la richiesta di eutanasia. Dopo

mesi di coinvolgimento del mondo scientifico e giuridico, Welby ottenne legalmente ciò che inizialmente gli era stato negato: l'aiuto di un medico, il Dott. Mario Riccio, anestesista, per distaccare, senza soffrire, il respiratore. Il caso fece maturare nel Paese il consenso alla libertà delle scelte di fine-vita e rappresentò un precedente giudiziario fondamentale per il diritto all'interruzione delle terapie. Dopo Welby infatti, con il riconoscimento giudiziario del buon operato del Dott. Mario Riccio, nel corso di lunghi anni e di sofferte battaglie, sono arrivati nuovi importanti traguardi in tema di fine vita, permessi grazie a decisioni giudiziarie rivoluzionarie: in particolare il caso Englaro e il recente caso Piludu, che hanno consolidato il diritto a interrompere le terapie, trasformandolo in obbligo per il Sistema Sanitario Nazionale di assistere ed esaudire le volontà del malato su ordine di un tribunale. Oggi anche Walter si aggiunge

quindi alla lista dei Luca, Piergiorgio, Eluana, Dominique, Max, Luigi e di tutti coloro che hanno lottato per la libertà di scegliere come terminare la propria vita. Si ricordano qui solo i nomi di coloro che 'grazie' alla sofferenza sono passati alle cronache nazionali e internazionali, perché sarebbe impossibile farli tutti, i nomi di coloro per i quali la quotidianità è una prigione, un campo di battaglia, più ancora che contro la malattia, contro la burocrazia. "Non fu facile per me accettare la volontà di Piergiorgio. Ma l'amore è innanzitutto libertà, e ciò che ho vissuto allora mi ha poi dato la forza in questi dieci anni per girare per l'Italia ad aiutare le persone che si trovano nelle stesse condizioni. Non è però accettabile che la libertà di scelta debba essere conquistata ogni volta caso per caso: deve diventare un diritto per tutti", questo è stato l'appello di Mina Welby, co-presidente dell'Associazione Luca Coscioni, ai parlamentari.

CIAO ALESSANDRO

Cari compagni e care compagne

Il nostro compagno Alessandro Frezzato, radicale, dirigente della nostra associazione ci ha lasciato. Aveva appena 32 anni ed era pieno di voglia di vivere. Si stava specializzando in Bioetica, ma la Distrofia di Duchenne ha causato la sua prematura scomparsa. Ci mancherà la sua voce intermittente e roca nelle nostre riunioni. Questo il suo ultimo intervento all'ultimo nostro congresso.

Cari compagni e care compagne, amici e amiche, questo Congresso dell'Associazione Luca Coscioni è il primo che teniamo senza la presenza di Marco Pannella. Se esiste la nostra associazione è ovviamente grazie a Luca, ma anche grazie alla convinzione di Marco e alla sua forza nel volerla sostenere ed aiutare. Voglio iniziare il mio intervento parlando brevemente del tema della libertà di movimento per le persone con disabilità: sul fronte del superamento delle barriere architettoniche, la creazione dell'applicazione per cellulari "No Barriere" rappresenta senz'altro una occasione molto utile per consentire a ciascuno di segnalare tutte quelle situazioni più intollerabili in cui ci si imbatte nei nostri Comuni: dai marciapiedi agli edifici pubblici, dai mezzi di trasporto ad ogni altra discriminazione. Diffidare le amministrazioni comunali, rendendo pubblica la denuncia, oltre che segnalandola sulla mappa, è senz'altro un metodo efficace per fare in modo che le stesse amministrazioni si responsabilizzino, essendo tenute, entro 30 giorni, ad abbattele. Sarebbe altrettanto utile far fare un ulteriore passo avanti a questa

nostra applicazione affinché si possano segnalare le barriere anche nei locali privati aperti al pubblico; perché questi esercizi commerciali hanno l'obbligo di consentire l'accesso alle persone con disabilità e i Comuni hanno la responsabilità di fare le verifiche idonee perché l'accessibilità sia al massimo garantita. L'altro punto su cui vorrei soffermarmi riguarda il fronte della ricerca scientifica e le nuove frontiere in campo. Ritengo che sia importante rafforzare la nostra lotta contro il divieto ignobile sulla ricerca sugli embrioni. Soprattutto su quelli che sappiamo destinati al macero o destinati in una crioconservazione senza una fine nei frigoriferi delle cliniche, come previsto dalla ormai disfatta legge 40. Contestualmente, a questo, preparare una campagna per promuovere la modifica del genoma preparandoci a respingere la propaganda e le strumentalizzazioni di certa politica clericale e dei cattolici integralisti, pronti a paragonare la modifica del genoma agli esperimenti di eugenetica dei nazisti, così come hanno fatto per la diagnosi preimpianto. Grazie per l'attenzione.



Parrebbe semplice, no?



Fai la mossa giusta.

ISCRIVITI.

Usa il conto corrente allegato o fai un bonifico all'iban **IT79E0832703221000000002549**.

Per conoscere le modalità di versamento online e le altre modalità possibili per iscriverti o contribuire alle iniziative dell'Associazione Luca Coscioni guarda il foglio allegato al giornale

www.associazionelucacoscioni.it

Agenda Coscioni

Periodico dell'Associazione Luca Coscioni. Aut. Tribunale Civile di Roma n°158/2007 del 17 aprile 2007. Poste Italiane s.p.a. - Spedizione in Abbonamento Postale - D.L. 353/2003 (convertito in Legge 27/02/2004 n° 46) art. 1, commi 2 e 3, LO/MI

Editore: Associazione Luca Coscioni.
Direttore Responsabile Gianfranco Spadaccia. Indirizzo: Via di Torre Argentina, 76 Roma. Telefono: 0668979286. Email: info@associazionelucacoscioni.it. Il giornale è stato stampato anche grazie al contributo di Open Society Foundations e chiuso il 22 dicembre. Il giornale è giunto al 66esimo numero.

Ha curato questo numero
Rocco Berardo

Hanno collaborato
**Marco Perduca, Filomena Gallo,
Marco Cappato, Viola Tofani,
Elena Paola Rampello, Matteo Mainardi**



**ASSOCIAZIONE
LUCA COSCIONI**
PER LA LIBERTÀ DI RICERCA SCIENTIFICA