



ASSOCIAZIONE LUCA COSCIONI PER LA LIBERTÀ DI RICERCA SCIENTIFICA

Liberal Camp "I nostri santi in paradiso": Ispirazioni e prospettive identitarie
Roma Bioparco – Viale del Giardino Zoologico, 1,

Buongiorno e scusatemi per il tardivo arrivo,

ringrazio per l'invito rivolto all'Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica, che oggi rappresento in qualità di Co-Presidente. A tal proposito vi estendo i ringraziamenti ed i saluti del nostro Segretario politico, Filomena Gallo, che non è potuta essere presente a causa di una sovrapposizione di impegni e che dunque, con grande piacere, sostituisco sperando di non essere da meno.

Il mio contributo, in questo spazio a contatto con la natura, vuole evidenziare le battaglie che l'Associazione Coscioni porta avanti dal 2002 per affermare libertà.

Libertà di cura e di ricerca scientifica, assistenza personale autogestita e affermazione dei diritti umani, civili e politici delle persone malate e disabili anche nelle scelte di fine vita. Liberi dall'inizio alla fine.

Queste battaglie sono combattute in strada, fuori e dentro le stanze della politica, come un elefante che tenta di mantenersi in equilibrio sul filo di una ragnatela, sempre cercando di far prevalere la ragione e la scienza che assieme danno forma e razionalità al mondo e con la mente scevra da pregiudizi e preconcetti.

Tutto ciò dal 20 settembre 2002, anno in cui Luca Coscioni, nel ruolo di leader politico radicale, fondò l'Associazione Luca Coscioni che, per statuto, è ancora, e rimarco ancora, soggetto costituente del Partito Radicale. Un uomo, Luca, che ha sempre avuto una fede ferma e solida nei miracoli della scienza e che, sebbene affetto da Sclerosi Laterale Amiotrofica, ha investito una vita di energie nell'impegno verso i diritti delle persone in stato di malattia o disabilità, sensibilizzando sempre l'intera nazione su questioni di fondamentale interesse per l'umanità, prima tra tutte la battaglia per la libertà di ricerca scientifica sulle cellule staminali embrionali.

Le nostre campagne hanno come filo conduttore lo slogan "dal corpo del malato al cuore della politica" e hanno lo scopo prioritario di portare all'attenzione dell'agenda politica nazionale, internazionale e mondiale, i temi riguardanti le libertà civili e i diritti che hanno un alto valore, regolato con norme stabili, scritte, tramandate o contenute appunto in Costituzione, carte o statuti, ma che sono spesso e principalmente disattesi. Specialmente dal nostro sistema italiano di governance.

Nella locandina dell'evento odierno si può leggere che: *«solo chi ha fatto la storia di questo paese è in grado di offrire un nuovo contributo per giungere a fare dell'Italia un paese moderno, europeo e laico».*

Certo come radicali, possiamo orgogliosamente affermare di aver fatto parte della storia di questo Paese in tema di diritti.

Anche con Marco Pannella, Emma Bonino e tanti altri il nostro Paese è cambiato, sta cambiando.

Come Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca, da 15 anni cerchiamo di cambiarla la storia del Paese, e per farlo ci apriamo al dialogo nonviolento e all'azione con il mondo politico nel suo complesso, supportati da esperti del mondo scientifico ma anche dall'esperienza e dalla forza quotidiana di cittadini comuni e associazioni che ci appoggiano, indipendentemente dall'appartenenza partitica, con la consapevolezza che sono davvero tantissime le persone che riconoscono come noi la centralità di questi temi nella vita.

La battaglia per la libertà di ricerca scientifica non è a favore dei ricercatori e dei loro laboratori. Non riguarda soltanto i milioni di malati che potrebbero un giorno essere curati grazie all'avanzamento delle conoscenze scientifiche.

La campagna per la libertà di ricerca è una battaglia di libertà. Riguarda la laicità dello stato e la libertà del pensiero.

Ma veniamo appunto ai temi, ai nostri svariati campi di intervento. Oltre ai più noti, conosciuti grazie anche al sostegno dei numerosi mezzi di comunicazione di massa, social, video e radio che ci supportano in ogni modo, ce ne sono altri che ci vedono lavorare alacremente al fine di giungere ad un cambiamento significativo per i ricercatori, i malati e i disabili, che cercano risposte e sostegno in termini di mutamenti legislativi.

Lottiamo per la promozione della libertà di cura e di ricerca scientifica, per i diritti dei disabili, per garantire alle donne la possibilità di accedere alla fecondazione assistita in Italia e in altri paesi dove è vietata, per sensibilizzare la cittadinanza sul tema del fine vita e dell'eutanasia legale, per smontare i tabù culturali sull'aborto e sulla contraccezione, per ridurre l'impatto delle politiche proibizioniste sulle droghe in generale e sull'uso di quelle terapeutiche, per favorire e permettere la ricerca sulle cellule staminali embrionali (più specificatamente però - visto che la ricerca scientifica avanza in continuazione - quella ricerca condotta da scienziati su blastocisti, che non sono embrioni ma sono embrioblasti, un qualcosa che poi farà l'embrione), come, altresì, per fare in modo che gli organismi geneticamente modificati siano considerati un'opportunità strategica per l'ambiente, e spaziando fin verso i diritti più di stampo burocratico-amministrativo, per promuovere l'utilizzo della firma digitale.

Grazie al nostro impegno e all'instancabile costanza del nostro Segretario si è completamente smantellato a colpi di sentenze tutto l'impianto normativo della Legge 40 del 2004 sulla Fecondazione medicalmente assistita. Risultato importantissimo per la tutela della salute delle donne e dei portatori di malattie genetiche di tutto il mondo. Ci battiamo quindi non solo per conquistare nuovi diritti, ma anche per difendere quelli già acquisiti. Tutto ciò a favore di un'umanità laica, culturalmente aperta alle possibilità della ricerca, della cura possibile, dell'innovazione, coinvolgendo sempre sia gli enti già interessati a questa nostra linea di azione ma anche quelli che manifestano dubbi e incertezze o punti di vista differenti.

Vi annoierei con i dettagli su ogni tematica sopraelencata e non basterebbe il tempo a mia disposizione, che ho già ampiamente superato, ma ogni tema in oggetto ha un [sottobosco di complicazioni](#) che sono i rami su cui poggiano le ragnatele su cui l'elefante si dondola ogni giorno.

Da poco abbiamo ottenuto l'aggiornamento dei Lea (Livelli essenziali di assistenza) e del Nomenclatore tariffario delle protesi e degli ausili, documento fondamentale per la fornitura di protesi ed ausili per i disabili, che come sapete non era stato più revisionato dal 1999. Questo non vuol dire che il nostro lavoro si sia concluso qui, anzi ci vede ancor più vigili per verificare il nuovo percorso appena avviato.

Avrete sicuramente avuto modo di ascoltare e di interrogarvi sulla storia di Dj Fabo, che merita anche qui di essere ricordato. E' uno dei nostri più alti scopi quello di spingere le istituzioni ad impegnarsi nella formulazione di leggi che regolino l'affermazione delle volontà della persona: una legge sul testamento biologico, come altrettanto una legge sull'eutanasia. Le decisioni di fine vita sono decisioni personalissime e, in quanto tali, devono essere prese con la massima libertà dalla persona per sé stessa, ma nella consapevolezza di essere liberi di compiere tali scelte nel rispetto di leggi democratiche che tutelino l'interesse di ogni individuo. Anche grazie alla collaborazione con l'intergruppo parlamentare per le scelte di fine vita che abbiamo promosso.

Ad oggi ciò non è possibile in Italia e occorre affrettarsi per non vanificare il coraggio con cui tante persone malate hanno lottato pubblicamente per veder rispettate le proprie volontà, a partire dal nostro Co-Presidente Piergiorgio Welby nel settembre del 2006, per passare ad Englaro, Nuvoli, Velati, Fanelli, Piludu, Fabo, Trentini e tanti altri.

Poco fa ho citato la firma digitale. Bene.

A tal proposito, mi fa piacere in questa sede nominare e ringraziare l'organizzatore dell'appuntamento odierno, Niccolò Rinaldi, che saluto e che cito traendo spunto da quanto da lui scritto nel "Piccolo Manifesto Liberdemocratico" dove dice così: *«Ho talmente rispetto per la burocrazia, sono liberaldemocratico perché voglio una burocrazia al suo posto e solo lì, semplice, accessibile, evidente nella procedura e nelle finalità - che si tratti di pagare una tassa o di esercitare un'attività»*.

Ecco, lo condivido. E' la stessa visione di burocrazia che oggi ci coinvolge nella campagna promossa da Simone Parma, scomparso il 4 novembre del 2015, che prima di morire richiese il rinnovo della propria carta d'identità in quanto scaduta. Allora, gli uffici comunali di competenza gli negarono il rinnovo apponendo la voce "impossibilitato" sulla carta. Da questo triste episodio, Simone inaugurò la propria battaglia, quella a favore di chi, pur capace di intendere e volere, è fisicamente impossibilitato ad usare la penna. Chiese infatti a gran voce che venisse data la possibilità a queste persone di utilizzare la firma digitale su tutti i documenti pubblici e l'eco di questa richiesta sta risuonando oggi in tutte le sedi istituzionali che auspichiamo possano intervenire in tal senso. Noi di Coscioni stiamo facendo la nostra parte cercando di portare avanti il sogno di Simone. Così come riteniamo e sosteniamo in toto l'iniziativa lanciata da Mario Staderini finalizzata a meglio normare le modalità di raccolta delle firme per i referendum e le leggi di iniziativa popolare, agevolando anche la partecipazione di persone che come me hanno difficoltà ad usare la penna o la matita, ma anche per facilitare e meglio controllare tutto l'iter di raccolta. Governo e Parlamento appaiono sordi di fronte a questo stato di fatto, tanto che Mario Staderini, un altro componente davvero in gamba del partito radicale nonché altro iscritto alla nostra Associazione, è arrivato a portare lo Stato italiano davanti al Comitato diritti umani dell'ONU per violazione del Patto internazionale dei diritti civili e politici, ovvero i diritti referendari. E che, oggi, in Piazza del Quirinale in Duran Adam dovrebbe essere con il Professor Romano Scozzafava e Leopoldo Grifeo Machina. Mandiamo loro i saluti. Molto si può fare, ad esempio, disponendo la possibilità di apporre la firma telematica per le iniziative di raccolta firme. Io stesso, pochi giorni fa, ho rivolto una [lettera proprio su questa tematica al Presidente della Repubblica Sergio Mattarella](#). Deduco che

nella visione di burocrazia semplice ed accessibile del Dott. Rinaldi rientri anche questo diritto oggi negato.

Forse ora mi ripeterò, ma sempre supportato dall'Associazione Luca Coscioni, nel Comune di Tarquinia dove, ancora per qualche giorno, svolgerò il mandato di Consigliere comunale ormai giunto a conclusione, sono riuscito a far predisporre i PEBA, meglio definiti come Piani per l'Eliminazione delle Barriere Architettoniche, che Province e Comuni avrebbero già dovuto adottare entro il 28 febbraio 1987 (ad un anno dall'entrata in vigore della Legge), pena un "commissariamento ad hoc" da parte delle Regioni. Ciò anche nel rispetto delle direttive del 22 maggio 2001 dell'ICF, sviluppate dall'Organizzazione mondiale della sanità, che attribuiscono un ruolo fondamentale al contesto ambientale e culturale in cui una persona con disabilità vive. Ricordatevi sempre che in tema di diritti, la maggior parte delle battaglie vinte sono state quelle che hanno ascoltato i bisogni veri e quotidiani delle persone.

Prima di concludere voglio ringraziare Radio Radicale che contribuisce oggi alla promozione di questo appuntamento e alla diffusione del mio intervento. Grazie veramente. Concludo così: quando a lottare è un esercito di elefanti, l'erba infestata che essi calpestanto si appiattisce e poi viene estirpata. Spero che il nostro agire, allo stesso modo, possa estirpare i pregiudizi culturali infestanti e favorire le visioni più liberali possibili.

Grazie ancora a tutti!

Handwritten signature in black ink, reading "Marco Genesi".