

## **Intervento al XIII Congresso dell'associazione Luca Coscioni**

di Filomena Gallo

Care compagne, cari compagni,  
cari amici,

voglio ringraziarvi per essere oggi qui in tanti al XIII congresso/assemblea dell'Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica.

Una Associazione voluta da Luca Coscioni nel 2002, che ha sempre portato i temi delle libertà all'attenzione di un decisore politico troppo spesso impegnato a guardare altrove.

Questo Congresso si realizza nel decennale dalla scomparsa di Luca ed è il primo dalla scomparsa di Marco Pannella.

Due uomini che in modo diverso hanno cambiato il modo di fare politica nel nostro Paese.

In questi giorni sento più vicino il ricordo del periodo in cui mi sono avvicinata per la prima volta all'Associazione Luca Coscioni. Era il 2004 e grazie ai compagni di Salerno, Donato Salzano e Michele Capano mi avvicinai all'Associazione Luca Coscioni su una campagna, quella per cancellazione della Legge n.40/04. Ho conosciuto Marco Cappato, Rocco Berardo, Rita Bernardini, Luigi Montevocchi, e poi Luca, Marco Pannella, Emma Bonino.

Luca che trasmetteva un forza una determinazione che erano di esempio e poi Marco e Emma ....giganti della politica.

Ero piena di emozione e orgoglio e lo sono ancora.

Ero contenta di essere in un luogo dove sentivo che ogni azione corrispondeva esattamente alla politica che si portava avanti e qui siamo l'esempio che tutto ciò continua, oggi.

Perché siamo in prima linea nella promozione della libertà di ricerca: staminali embrionali e modifica del genoma animale e vegetale; libertà nel concepire nuova vita, nel curarsi e nel morire; diritti delle persone disabili, eliminando le barriere e rinnovando gli ausili rimborsabili; trasparenza e merito nel finanziare la scienza.

Alle Nazioni Unite, in Parlamento, nelle aule di tribunale di ogni grado, diamo forza politica a quel diritto alla scienza che è parte integrante dei diritti umani fondamentali.

Ieri il Ministro Beatrice Lorenzin aveva preannunciato un intervento che poi non c'è stato per impegni di governo e ci ha inviato un messaggio. Ha voluto evidenziare il nostro lavoro che pone nell'agenda politica i temi delle libertà.

Temi che troppo spesso vengono derubricati perché ci sono altre questioni importanti. Come se le libertà di un paese, la democrazia di un paese non fosse il primo punto della politica. Possiamo certamente dire che il rapporto non è sempre facile per i temi che trattiamo con questo Governo ma stiamo notando dei risultati su temi che vedono un impegno ultra decennale come l'aggiornamento del Nomenclatore Tariffario degli ausili e delle protesi e l'Aggiornamento LEA.

Abbiamo chiesto al Ministro Lorenzin fin dall'inizio del suo mandato l'aggiornamento di tali atti fermi al 1999 il primo e al 2001 il secondo.

Atti normativi che riguardano le cure, l'assistenza, la possibilità di un malato di avere una qualità di vita differente. Non di una parte dei cittadini, ma di tutti i cittadini italiani.

Con Marco Gentili quante azioni e richieste abbiamo fatto al Presidente del CDM e al Ministro della Salute direttamente. Nel dicembre 2015 dopo ripetuti appelli, con Marco Gentili, abbiamo inviato anche una [diffida](#) al Ministro e il Ministro nel gennaio 2015 ha

annunciato la riforma. I suoi uffici tecnici hanno preso contatto con noi ([link](#)) e successivamente sono state recepite molte delle eccezioni che abbiamo formulato ([qui link](#)).

Il Ministro nel gennaio dell'anno successivo, non perché in un mese avessero fatto immediatamente i lavori, evidentemente c'era un lavoro in corso, ha annunciato la riforma, una riforma che sembra arrivare finalmente ad una approvazione. In questi anni quanti ministri abbiamo visto che lasciavano a ogni fine mandato delle riforme pronte? C'è da chiedersi perché non approvano i testi prima della fine del loro mandato. Riforme che non hanno mai visto la luce, nel senso che non sono mai diventate leggi. Bene, a inizio settembre c'è stato l'ok definitivo nella conferenza Stato-Regioni, la copertura del MEF.

I LEA vedono l'aggiornamento dell'elenco delle malattie, per la prima volta c'è l'introduzione a carico del servizio sanitario nazionale delle tecniche di procreazione medicalmente assistita. Tutto ciò cambierà anche quel federalismo sanitario che si è creato per i pazienti che sono costretti a migrare tra le regioni per accedere a servizi nelle strutture pubbliche. I LEA vedono l'aggiornamento di tante malattie finalmente riconosciute che trovano il rispetto della dignità del malato. Ed era questo il nostro lavoro.

Sul Nomenclatore tariffario oggi siamo impegnati ancora di più a far sì che ci sia un Nomenclatore che non sia perfettibile, ma già perfetto all'emanazione. È questa la nostra speranza.

Sul Nomenclatore tariffario leggiamo che saranno impegnate maggiori risorse ed è previsto il riutilizzo degli ausili ad alta tecnologia. Ma chiediamo di più. E qui c'è Maria Teresa Agati che sicuramente dopo entrerà nel dettaglio.

Chiediamo che la riforma debba essere perfezionata con:

1. la data di entrata in vigore del un Repertorio (simile al Prontuario dei farmaci) che renda trasparente la gamma di modelli che possono essere erogati» e che servirebbe a «combattere possibili truffe».

2. Riforma del Comitato LEA. Abbiamo inoltre evidenziato la procedura anomala che affida il compito di verificare l'effettiva disponibilità dei Lea nelle Regioni «a un Comitato Lea composto per metà da rappresentanti delle Regioni stesse», e che nel corso degli anni ha visto questi controlli dare origine «a risultati paradossali», considerando in regola anche le regioni «in cui le prestazioni che fanno riferimento ai Lea sono palesemente carenti o assenti». Su quest'ultimo punto c'è il gran lavoro di Marcello Crivellini che ci ha aiutato e porta avanti con noi anche queste richieste.

Su questo abbiamo appena inviato degli emendamenti redatti dal CSR con noi alle commissioni competenti in Parlamento e al Ministro che speriamo siano accolti.

Nel convocare questo congresso con i Co Presidenti, abbiamo posto un tema ben preciso: La difesa dello Stato di diritto democratico. Che vede per noi una risposta: libertà e scienza intesa come metodo, come diritto da difendere.

Perché se abbiamo dato per consolidata la democrazia del nostro paese, oggi invece proprio l'allarme lanciato da Marco Pannella sulla crisi delle "democrazie" è un fatto evidente.

Ne sono prova vera il ritorno di nazionalismi e populismi illiberali persino in Europa e negli Stati Uniti. *La difesa dello Stato di diritto democratico, vede per noi una risposta LIBERTÀ e SCIENZA! intesa come metodo, come diritto da difendere.*

Una democrazia liberale non può vivere senza affermazione del 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, diritto ad avere diritti affermati, libertà riconosciute.

Il Congresso dell'associazione Luca Coscioni, è anche il primo congresso di un soggetto costituente del Partito Radicale Nonviolento Transnazionale e Transpartito dopo il Congresso che si è tenuto a Rebibbia, che ha deciso di sospendere gli organi previsti dallo statuto del Partito all'articolo 2, cioè i soggetti costituenti, il senato del Partito, il consiglio generale del partito, l'assemblea dei legislatori, tesoriere e segretario, presidente d'onore, comitato di coordinamento, congressi d'area.

L'Associazione Luca Coscioni è quindi stata sospesa come soggetto costituente del Partito Radicale. Né Marco Cappato, né Mina Welby, Marco Gentili, Michele De Luca e né io siamo stati chiamati a fare parte della presidenza dell'organo dirigente plenipotenziario non previsto dallo Statuto.

Una presidenza che vede inclusi i rappresentanti di alcuni soggetti costituenti ed ex-parlamentari radicali, e altri esclusi.

Ma andiamo avanti.

L'unica cosa che vedo importante in questo momento è semplicemente la nostra volontà di andare avanti e di farlo con i temi e gli obiettivi che sono stati sempre dell'Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica che ha fatto propri gli aggettivi che dovrebbero connotare il Partito radicale, cioè “nonviolento”, “transpartito” e transnazionale”.

Abbiamo portato avanti una politica radicale, che non si sospende. Non è possibile. Non si può sospendere.

Sul piano internazionale al Congresso dell'anno scorso ci eravamo presi l'impegno di approfondire a livello internazionale il rispetto del diritto alla ricerca scientifica e quello di poter godere dei suoi risultati. Due diritti enunciati già nella dichiarazione universale dei diritti umani del 1948 e ulteriormente codificati nel Patto internazionale sui diritti economici sociali e culturali negli anni '60.

Fin dall'inizio delle sue attività, il Congresso Mondiale per la libertà di ricerca scientifica si è posto l'obiettivo di elaborare, ed applicare, dei modelli per monitorare e valutare alcune delle libertà sulle quali l'Associazione Luca Coscioni lavora sin dalla sua fondazione.

Ed è un lavoro costante su 45 paesi che stiamo portando avanti con il professor Andrea Boggio, che è stato presentato in ultimo nel 2014 all'ultimo incontro a Roma.

Il lavoro, coordinato dal Professor Andrea Boggio, è stato presentato a Roma nel 2014 e, grazie a un progetto sostenuto dalla comunità valdese, nei prossimi mesi verrà consolidato e ampliato per divenire un vero e proprio strumento di iniziativa politica transnazionale.

Nel 2012, davanti alla Corte Interamericana per i diritti umani, con il collega Paoletti e la collega Sartori, avevamo sostenuto con un amicus curiae (Ass. Coscioni e Partito Radicale) il ricorso di cittadini del Costa Rica che denunciavano la proibizione della procreazione medicalmente assistita in vitro e della ricerca su embrioni. Eravamo intervenuti con il partito radicale e l'associazione luca coscioni a sostegno delle motivazioni delle vittime di una lesione di diritto. In quel caso era appunto l'impossibilità di poter accedere a fecondazione in

vitro nel Costa Rica. Noi siamo intervenuti nel 2012, in realtà nel 2010 dinanzi alla corte interamericana e nel 2012 è stata resa nota una sentenza che ha condannato quello Stato per quella proibizione. La sentenza ha previsto che ci fosse una nuova legge rispettosa dei diritti umani dei propri cittadini.

Ma il nostro lavoro non è finito lì. Certo, per la prima volta noi abbiamo avuto una sentenza nel mondo che riconosce il diritto ad accedere a delle cure nello specifico la fecondazione medicalmente assistita come diritto umano meritevole di tutela.

Per la prima volta abbiamo avuto una sentenza nel mondo che afferma che la blastocisti, l'embrione italiano, ha una tutela diversa rispetto alle persone e pertanto si può fare ricerca.

Noi abbiamo portato all'attenzione di quella Corte la giurisprudenza internazionale, quelle che erano le leggi negli altri paesi, quelle che erano le motivazioni della scienza e dei cittadini che chiedevano affermazioni di diritto. Una sentenza pertanto magnifica, ma inattuata.

Quel lavoro sul Costa Rica è continuato, alla riunione romana del Congresso Mondiale per la Libertà di Ricerca Scientifica di due anni fa avevamo invitato alcuni dei costaricensi coinvolti e all'inizio di quest'anno, assieme al professor Cesare Romano, nostro iscritto, abbiamo inviato al Comitato ONU sui diritti economici sociali e culturali un dossier che documenta come il Costa Rica non abbia dato seguito alle decisioni della Corte inter-americana in patente violazione del diritto alla salute dei suoi cittadini.

Il 20 settembre scorso, Marco Cappato, Cesare Romano, Marco Perduca e Viola Tofani erano alle Nazioni unite a Ginevra per un evento che abbiamo voluto intitolare: "L'attuazione del diritto a beneficiare del progresso scientifico e la libertà indispensabile per la ricerca scientifica".

Un incontro convocato a latere dei lavori del Comitato ONU sui diritti economici, sociali e culturali, organizzato grazie alla collaborazione della Missione Permanente italiana di Ginevra - che voglio ringraziare nella persona dell'Ambasciatore Maurizio Serra- a cui hanno partecipato Benedetto Della Vedova, il vice-presidente del Comitato ONU Mikel Mancisidor, la nostra iscritta Marisa Jaconi, e altri rappresentanti del sistema della Nazioni unite, scienziati europei alla presenza di una dozzina di diplomatici e altrettante organizzazioni non-governative.

La buona riuscita dall' evento ci farà tornare all'inizio dell'anno prossimo a Ginevra con delle proposte per un rapporto che proprio il vice-presidente Mancisidor sta preparando sui diritti e la scienza e in primavera, grazie al lavoro di Cesare Romano e dei contatti ripresi all'ONU di Vienna e New York da Marco Perduca, prepareremo rapporti ombra sul Messico e la Colombia sulla salute riproduttiva e ricerca scientifica sulle sostanze proibite.

E proprio sulla ricerca sulle sostanze illecite stiamo continuando a lavorare: presto dovremo poter essere in grado di coinvolgere altri nostri partner come l'associazione Drug Science del Professor David Nutt, che partecipò al congresso mondiale del 2014, e i ricercatori dell'Associazione multidisciplinare per gli studi psichedelici, MAPS, che faceva parte della delegazione del Partito Radicale, guidata da Marco Perduca alla sessione speciale dell'Assemblea generale dell'ONU dell'aprile scorso.

Come in Italia, a livello internazionale continuiamo a fare quello che abbiamo sempre cercato di fare: denunciare violazioni di diritti umani, proporre riforme di libertà coinvolgendo laicamente chi condivide obiettivi puntuali con noi.

Sul piano italiano in questo momento è in corso ancora la raccolta firme per la legalizzazione della cannabis e di alcune droghe.

*Legalizziamo* campagna di raccolta firma su proposta di legge di iniziativa popolare promossa dall'Associazione Luca Coscioni e Radicali Italiani con altre organizzazioni. Non occorre in questa sede ripercorrere le tappe radicali di questa battaglia. Per le prime disobbedienze civili negli anni 70 era Pannella, circa 40 anni fa. Oggi in corso le disobbedienze civili di Rita Bernardini.

Ma nel 2016 in Parlamento per la prima volta si discute di legalizzazione della Cannabis con un intergruppo che ha depositato a prima firma Giachetti e con Benedetto della Vedova una proposta di legge, e per la prima volta vediamo cittadini che chiedono al parlamento firmando una proposta di legge di legalizzare. cittadini che firmano per il deposito anche una proposta più avanzata per la legalizzazione della cannabis e la depenalizzazione delle droghe.

Che il proibizionismo abbia fallito è ormai un dato acquisito, ed è arrivato il momento di legalizzare, ben consapevoli che la liberalizzazione criminale è invece il regime oggi in vigore.

*Eutanasia*, voglio mandare un abbraccio a Monica, la compagna di Max Fanelli, il quale ci ha lasciato negli scorsi mesi prima che il Parlamento abbia saputo dargli una risposta.

Anche per lui continua la campagna per la legalizzazione dell'eutanasia e il pieno riconoscimento del testamento biologico, con azioni in Parlamento, dove dopo il deposito della legge di iniziativa popolare abbiamo ottenuto la calendarizzazione dei test eutanasia.

Al momento, le Commissioni alla Camera stanno procedendo solo sul testamento biologico: sono finite le audizioni e si è in sede di comitato ristretto, formato da 11 componenti delle varie aree politiche, che aiuterà la relatrice Lenzi a formare un testo unificato condiviso. Con questo testo si andrà alla discussione generale in Commissione.

Al momento il 20% della popolazione italiana risiede in Comuni che hanno un registro dei testamenti biologici attivo, presente in 170 città.

E in 5 regioni è stata depositata una proposta di legge regionale in materia.

Malati che ci contattano ormai quotidianamente sono aiutati, alla luce del sole da Marco Cappato e Mina Welby e Gustavo Fraticelli, che forniscono e mezzi informazioni per affermare libertà che nel nostro paese sono un reato, e che si sono autodenunciati per aver aiutato in particolare la nostra militante radicale Dominique Velati.

*Ricerca*, dovremmo aprire un capitolo lunghissimo. L'Italia deve ritornare ad essere un paese per i ricercatori, investimenti, trasparenza, metodo, regole da osservare. Ricerca come volano del nostro Paese. Un gran lavoro costante da fare.

Ieri sera al CNR era stata fatta anche la differenza tra gli investimenti nella ricerca in Italia e gli investimenti negli altri paesi a singoli istituti di ricerca e l'Italia dispone proprio di briciole.

Nell'ambito della ricerca anche altre battaglie e pensiamo a uno degli ultimi divieti della legge 40. Noi ci siamo lasciati allo scorso congresso con l'annuncio dell'udienza in Corte Costituzionale

Un divieto della legge 40 quello di utilizzo degli embrioni non idonei per una gravidanza per la ricerca portato in Corte Costituzionale e una sentenza (di cui parlerà il prof. Crisafulli) domani che invita il Parlamento a legiferare. I giudici della Corte hanno richiamato il parlamento ad affrontare con una norma di legge. Basterebbe una norma che apra un deroga

per gli embrioni che non determineranno mai una gravidanza. Le azioni continuano anche su questo divieto e su gpa e accesso alle tecniche. Abbiamo promosso su questo divieto un appello internazionale al parlamento, al governo affinché sia emanata una nuova norma. Un appello che trovate sul sito dell'associazione luca coscioni che vede a oggi la firma dei maggiori ricercatori italiani e nel mondo.

*Diritto alla scienza, cure, assistenza, possibilità di usufruire dei benefici della scienza, significa accedere se si vuole alla migliore terapia che la scienza consente in sicurezza.*

*Barriere architettoniche e Disabilità* ci saranno commissioni tematiche oggi che ci aggiorneranno su quanto fatto con App no barriere il lavoro per l'aggiornamento del nomenclatore e LEA alle vittorie nei tribunali e alle azioni che stiamo per incardinare all'ONU a seguito dei rilievi fatti sullo stato di attuazione della convenzione ONU sui diritti dei disabili.

*Sperimentazione* -procedura di infrazione nei confronti dell'Italia, e sul lavoro che in questi anni abbiamo condotto. Al momento l'Italia non sta attuando nessuna delle prescrizioni fatte a livello europeo e anche su questo l'impegno nel rispetto di quelle che sono state anche le nostre mozioni precedenti ci vedrà impegnati insieme ai ricercatori che tanto lavoro stanno facendo per fare emergere l'incongruità dei divieti che stanno per entrare in vigore in Italia il prossimo anno.

*Tornando al piano interno, due informazioni.*

Abbiamo chiesto alla Presidenza della Repubblica lo status di "associazione riconosciuta", ma la Prefettura ci ha segnalato che il nostro Statuto deve includere l'obbligo di convocazione dell'assemblea se la richiesta proviene da 1/10 dei soci. Abbiamo dunque convocato Consiglio generale e Assemblea dei soci nei giorni 18 e 19 febbraio, e abbiamo realizzato questo adeguamento di legge.

Devo anche informarvi che siamo stati riconfermati nell'elenco di promozione sociale. A seguito dei controlli che vengono fatti ogni due anni per l'aggiornamento anche del registro delle associazioni Associazioni di Promozione Sociale di cui facciamo parte e siamo destinatari del 5 per mille che viene devoluto ogni anno dai cittadini italiani.

Fatti questi aggiornamenti, mi avvio alla conclusione.

Il lavoro politico svolto dall'associazione dimostra che nessuno di noi qui intende subire passivamente l'inerzia delle istituzioni sui temi delle libertà, che noi portiamo avanti con il metodo della nonviolenza. Con l'aiuto delle persone che esprimono queste urgenze, vogliamo superare le proibizioni che limitano libertà fondamentali.

Il metodo, è il metodo che speriamo di avere almeno in una piccola parte imparato da Pannella, Bonino e altri Radicali. Le motivazioni, sono le motivazioni che spinsero Luca a creare questa associazione per la libertà della ricerca scientifica 14 anni fa, e che oggi spingono noi a continuare...senza alcuna sospensione.