

Ill.mi

**Presidente del Consiglio dei Ministri
Paolo Gentiloni**

Sottosegretaria di Stato alla Presidenza del Consiglio dei Ministri

Maria Elena Boschi

Illustrissimi,

il mandato del Comitato Nazionale per la Bioetica (CNB) è scaduto ormai a fine settembre. Siamo dunque in attesa del suo rinnovo.

I temi e le controversie etiche riguardo alla ricerca biomedica e alla cura della salute sono ormai una costante nei dibattiti culturali, mediatici e politici.

I cittadini si aspettano di capire quali sono gli sviluppi e le possibili ricadute mediche delle biotecnologie più avanzate, cariche di promesse ma che devono essere inquadrare eticamente e devono essere regolate al fine di ridurre i possibili abusi o le ingiustificate limitazione di accesso.

Affinché davvero il CNB sia in grado di fornire pareri utili al processo decisionale del Governo e del Parlamento, è però necessario che si doti di procedure trasparenti e di una composizione che evitino di farne un piccolo parlamentino in cui si scontrano impostazioni contrapposte, in particolare lungo la linea di faglia tra la cosiddetta bioetica “cattolica” e quella “laica” – distinzione poco sensata e a volte dannosa.

Come Associazione Luca Coscioni, impegnata nella promozione della libertà di ricerca scientifica e delle altre libertà civili, **proponiamo al Governo** di:

- portare la composizione del CNB a **12 membri più il Presidente**;
- stabilire, nel Decreto di nomina, dei **criteri trasparenti** per quanto riguarda la costituzione del CNB, legando la nomina dei suoi componenti a competenze scientifiche e non ad appartenenze politico-ideologiche;
- **definire in modo più specifico i compiti** che spettano al CNB, ovvero come il Governo intende usarne le competenze per migliorare la comprensione e l’accesso dei cittadini alle decisioni relative alla nascita, alla malattia e alla morte;
- **legare il mandato del CNB al mandato del Presidente del Consiglio dei Ministri** che ha provveduto alla nomina;
- dotare il CNB di un **supporto logistico** e di **finanziamenti** per condurre indagini finalizzate.

Per quanto riguarda la composizione, ci permettiamo di indicare **due nomi di personalità che sarebbero in grado, con la loro presenza, di offrire al CNB competenze specifiche nonché sensibilità preziose** di chi vive in prima persona i temi della malattia, della ricerca, della cura:

- **Marco Gentili:** giovane malato di sclerosi laterale amiotrofica, leader della vittoriosa campagna per l'aggiornamento del nomenclatore tariffario degli ausili per disabili e attivo, da Co-Presidente dell'Associazione Luca Coscioni, nel sostenere alle Nazioni Unite e nel Parlamento italiano i benefici di una ricerca libera per le persone malate e con disabilità;

- **Chiara Lalli:** bioeticista, docente di diritto sanitario, deontologia e bioetica e storia della medicina alla "Sapienza" di Roma, giornalista e autrice di numerosi libri di filosofia morale e bioetica, già membro dello *Ethics Committee of the Human Genetics Foundation* (Università di Torino, Politecnico e Compagnia di San Paolo).

Roma, 21 novembre 2017

Filomena Gallo e Marco Cappato

rispettivamente Segretario e Tesoriere dell'Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica

L'Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica

Fondata nel 2002 da Luca Coscioni, un economista affetto da sclerosi laterale amiotrofica scomparso nel 2006, è un'associazione no profit di promozione sociale.

Tra le sue priorità, l'affermazione delle libertà civili e i diritti umani, in particolare quello alla scienza, all'assistenza personale autogestita, all'abbattimento delle barriere architettoniche, alla libertà di scelta sul fine vita, alla ricerca sugli embrioni, all'accesso alla procreazione medicalmente assistita, alla legalizzazione dell'eutanasia, all'accesso ai cannabinoidi medici e al monitoraggio mondiale di leggi e politiche in materia di scienza e auto-determinazione.

Per contatti:

Filomena Gallo: +39 3334567091

Marco Cappato: +39 3357110337

Via di Torre Argentina, 76 - 00186 Roma, Italia. Tel. 06 689 79 286, Fax. +39 06 23 32 72 48

Email: info@associazionelucacoscioni.it - associazionelucacoscioni@pec.it

Web Site: <http://www.associazionelucacoscioni.it>