



## CHI SIAMO, IN BREVE

### **L'ASSOCIAZIONE LUCA COSCIONI per la libertà di ricerca scientifica**

Luca Coscioni, docente universitario malato di sclerosi laterale amiotrofica, dopo aver essersi avvicinato ai Radicali nel 2000, due anni dopo fonda con Marco Pannella e Emma Bonino l'Associazione che da subito porta il suo nome dopo. L'obiettivo principale dell'organizzazione è la promozione della libertà di ricerca scientifica e l'affermazione dei diritti umani, civili e politici, con particolare attenzione a quelli delle persone malate e disabili. Nel corso del tempo oltre **100 premi Nobel** hanno sostenute le campagne di Luca Coscioni e dell'Associazione.

La morte di Luca Coscioni nel 2006 non ha posto fine all'attività dell'Associazione; infatti, negli anni, gli impegni per trasformare in iniziative politiche le speranze di malati, medici, scienziati, ricercatori e cittadini si sono moltiplicati nel tentativo di riformare leggi e politiche che limitano o proibiscono la ricerca scientifica con gravi ripercussioni pubbliche.

Il motto dell'Associazione è "**Dal corpo dei malati al cuore della politica**" e riassume quanto fatto negli anni da Luca Coscioni per la ricerca scientifica, da Piergiorgio Welby per le scelte di fine vita e da decine di malati che da "casi personali" sono diventati "casi politici".

Tra le priorità dell'Associazione ci sono l'affermazione delle libertà civili e i diritti umani, in particolare quello alla scienza, l'assistenza personale autogestita, l'abbattimento della barriere architettoniche, le scelte di fine vita, la ricerca sugli embrioni, l'accesso alla procreazione medicalmente assistita, la gestazione per altri, la legalizzazione dell'eutanasia, l'accesso ai cannabinoidi medici e la promozione di studi e trial clinici sulla cannabis terapeutica oltre che il monitoraggio mondiale di leggi e politiche in materia di scienza e auto-determinazione.

Nel 2012 l'Associazione ha promosso una proposta di legge d'iniziativa popolare per la legalizzazione del testamento biologico e l'eutanasia e nel 2016 per la regolamentazione legale della produzione, consumo e commercio della cannabis e suoi derivati. Oltre 100.000 cittadini hanno firmato la proposta di legge EutanaSia Legale, mentre quasi 70.000 quelle che hanno firmato la proposta di legge Legalizziamo! Oltre 16.000 persone hanno sostenuto le iniziative di Associazione Luca Coscioni.

L'associazione è composta dall'Assemblea Generale dei soci che si riunisce una volta all'anno ed elegge gli organi: la Presidenza, il Segretario, il Tesoriere, il Consiglio Generale, i revisori dei conti. L'Assemblea approva documenti, mozioni, che impegnano gli organi dirigenti a perseguire determinate attività, discute e approva il bilancio presentato dal Tesoriere, stabilisce l'ammontare della quota associativa. Il XIV Congresso di Torino ha eletto:

- Presidenza: Michele De Luca – Marco Gentili – Mina Welby
- Segretario: Filomena Gallo
- Vice segretari: Tonina Cordedda - Gustavo Fraticelli
- Tesoriere: Marco Cappato
- Vice tesoriere: Pietro Migliorati

L'Associazione è un'associazione di promozione sociale, iscritta al Registro nazionale, e senza scopo di lucro. Tutti i proventi sono utilizzati per le campagne e non possono essere in nessun caso divisi fra gli associati, neanche in forme indirette. Le risorse provengono da quote d'iscrizione dei soci, donazioni, sovvenzioni provenienti da enti pubblici o privati o persone fisiche, donazioni o lasciti, collette associative. L'Associazione pubblica sul proprio sito i bilanci, i compensi dei dirigenti e qualsiasi informazione utili a conoscere gli aspetti economici delle sue attività. La sede centrale è a Roma, in Via di Torre Argentina 76. Inoltre, ha sedi di volontari sul territorio nazionale.

Per ulteriori informazioni <https://www.associazionelucacoscioni.it/chi-siamo/trasparenza/>

## I 9 PUNTI DI ALC

L'Associazione chiede alle istituzioni di assumersi una serie di responsabilità, in nome del popolo italiano e del suo diritto all'evoluzione, alla salute, all'emancipazione e autodeterminazione, che passa dall'impegno che i politici vorranno assumersi pubblicamente. Si tratta di 9 punti proposti durante la campagna **#tivotosetiimpegni**, proposti ai candidati delle scorse elezioni e riguardanti temi sulla vita, la scienza e le libertà.

### In sintesi:

- 1. Malattie Rare:** affinché si rimuova il divieto di partecipazione per le Università e aziende ai bandi europei sulle malattie rare.
- 2. Ricerca scientifica:** si legalizzi la ricerca sugli embrioni italiani, anche per quanto riguarda la modificazione del genoma con finalità terapeutica.
- 3. Procreazione medicalmente assistita:** si rimuovano gli ultimi divieti della legge per quanto riguarda i single e si regolamenti la gestazione per altri.
- 4. Eutanasia:** si legalizzi l'eutanasia e l'assistenza alla morte volontaria per pazienti sottoposti a sofferenze insopportabili a causa di malattie irreversibili.
- 5. Disabilità:** si imponga a tutti i comuni l'adozione dei Piani per l'eliminazione delle barriere architettoniche e si arrivi alla piena equivalenza in ogni sede della firma digitale con la firma autografa.
- 6. Sperimentazione animale:** si sostenga il corretto recepimento della direttiva Comunitaria 2010/63/UE in materia sperimentazione animale adeguando la norma di recepimento di detta direttiva.
- 7. Miglioramento genetico:** si superino le proibizioni in materia di piante geneticamente migliorate, avviandola sperimentazione in campo aperto da piante ottenute attraverso modificazione del genoma.
- 8. Cannabis terapeutica:** si superi il monopolio pubblico della produzione di cannabis, si promuovano studi scientifici e trial clinici sulla cannabis terapeutica e su altre piante e sostanze oggi proibite.
- 9. Droghe:** si legalizzi la cannabis e depenalizzi l'uso e possesso di tutte le altre sostanze illecite, sperimentando modalità di legalizzazione controllata, e si promuova la riduzione del danno.

## Le campagne principali

L'Associazione Luca Coscioni organizza e sostiene azioni nonviolente, giudiziarie e iniziative legislative popolari e referendarie per promuovere riforme di libertà per il rispetto delle libertà civili e l'affermazione dei diritti umani di tutti.

Grazie alle azioni giudiziarie dell'Avvocato Filomena Gallo, oggi segretario dell'Associazione Luca Coscioni, ampie parti della **Legge 40**, che poneva limiti arbitrari alla procreazione medicalmente assistita e proibiva totalmente la ricerca scientifica sulle cellule staminali embrionali sono state abrogate. Restano ancora restrizioni circa la ricerca sugli embrioni italiani che non consente la ricerca scientifica su quelli non utilizzati per la fecondazione. Anche grazie alle decisioni di oltre 30 tra tribunali suscitate dalle attività dell'Associazione sono nati oltre 12.000 bambini.

Negli anni in cui partiva la mobilitazione contro la Legge 40, l'Associazione Luca Coscioni promuoveva anche il **Congresso mondiale per la libertà di ricerca**. Grazie al coinvolgimento di premi Nobel, scienziati, medici e pazienti da tutto il mondo nell'autunno del 2004, dopo la prima riunione del Congresso a Roma, alle Nazioni unite veniva bloccata un'iniziativa promossa da USA, Costa Rica, Italia e Vaticano che voleva mettere al bando la cosiddetta "clonazione terapeutica". Da allora il Congresso ha come obiettivo favorire il dialogo tra scienza e politica al fine di promuovere il metodo scientifico della verifica e confutazione dei fatti nei consessi di decisione normativa.

Le quattro riunioni del Congresso Mondiale si trovano al sito <http://www.freedomofresearch.org>.

La quinta sessione si terrà al Parlamento europeo dall'11 al 13 aprile 2018 col titolo "Scienza e democrazia, per il diritto umano alla scienza".

Dal 2009 l'Associazione monitora il **tasso di libertà scientifica e autodeterminazione degli Stati membri delle Nazioni unite** e pubblica un indice che raccoglie i dati relativi a leggi e politiche in materia di ricerca sulle cellule staminali embrionali, la ricerca sugli embrioni, la procreazione medicalmente assistita, la salute riproduttiva, l'interruzione volontaria di gravidanza e le scelte di fine vita. L'indice viene aggiornato ogni due anni e la prossima pubblicazione è prevista per il 2019 quando dovrebbe esser ampliato ad altre tematiche legate all'editing del genoma umano e vegetale, la ricerca sulle sostanze stupefacenti per fini medici e le discriminazioni contro le persone LGBTQI.

L'Associazione Luca Coscioni si batte affinché alle persone con disabilità sia consentita la scelta e l'assunzione diretta delle persone che prestano loro assistenza personale, affinché siano loro in prima persona a scegliere gli ausili tecnici necessari e per la loro

partecipazione attiva al processo di formazione delle leggi che riguardano la condizione di disabilità. ALC ha lottato a fianco dei malati per ottenere l'**approvazione dei nuovi livelli essenziali di assistenza** (Lea) e l'accesso alla strumentazione senza la quale decine di migliaia di malati in Italia sono oggi sepolti vivi dalla burocrazia prima ancora che dalla malattia. Nel gennaio 2017 ALC ha finalmente ottenuto l'aggiornamento del nomenclatore degli ausili per il recupero di facoltà sensoriali, che era fermo al 1999.

Nel settembre l'Associazione 2013, assieme a Radicali italiani e altre associazioni, ha promosso una proposta di legge di iniziativa popolare perché il cosiddetto **testamento biologico** divenisse vincolante e si potesse regolamentare l'**eutanasia**. Da allora le attività a favore delle disposizioni anticipate di trattamento sono state rilanciate con azioni di disobbedienza civile da parte dei suoi dirigenti Mina Welby, Gustavo Fraticelli e Marco Cappato, la creazione di un intergruppo parlamentare che accompagnasse l'iter legislativo e la promozione di centinaia di incontri pubblici.

Il 14 dicembre 2017 il Senato ha adottato una legge che conferma quanto la giurisprudenza aveva negli ultimi anni gradualmente riconosciuto grazie alle lotte di Piero Welby, Peppino Englaro, Giovanni Nuvoli, Paolo Ravasin, Max Fanelli, Dominique Velati, Valter Piludu, Davide Trentini, Fabiano Antoniani e altri malati che avevano deciso di porre fine a una vita per loro non più degna d'esser vissuta. Grazie all'impegno dell'Associazione e dei suoi sostenitori, il diritto costituzionale a sospendere le cure è divenuto immediatamente applicabile senza bisogno di lunghi e costosi ricorsi giudiziari.

Per il 2018 l'Associazione intende rilanciare le proprie attività nel perseguimento dell'obiettivo storico della legalizzazione dell'eutanasia.

Tutte le informazioni si trovano su <http://www.eutanasialegale.it/>

L'Associazione offre inoltre informazioni e sostegno di chi sceglie di interrompere trattamenti vitali e, attraverso l'azione individuale di alcuni suoi esponenti, aiuta chi sceglie di recarsi all'estero per vedere le proprie volontà rispettate.

Per maggiori informazioni <http://soseutanasia.it/>

L'Associazione ha in corso una serie di azioni per denunciare le inadempienze dei Comuni relativamente all'abbattimento delle barriere architettoniche che rendono la maggior parte delle città italiane inaccessibili alle persone con disabilità, sia motorie che sensoriali nonostante che dal 1987 siano previsti i **Piani di Eliminazione delle Barriere Architettoniche**. Negli anni L'Associazione ha vinto importanti cause contro i comuni di Vicenza, Roma, e Jesi per condotta discriminatoria verso i disabili che hanno provocato l'adeguamento delle strutture pubbliche nei confronti di tutti, anche e soprattutto delle persone con ridotte possibilità di deambulazione, procedimenti sono in corso in altre città. Dal 2014 è possibile anche attivarsi individualmente grazie alla app "no barriere" sviluppata dall'Associazione scaricabile gratuitamente al sito:

<https://www.associazionelucacoscioni.it/notizie/comunicati/app-no-barriere/>

Dopo che nel 2009 l'Associazione ha contribuito significativamente al pieno godimento del **diritto di voto ai disabili gravi intrasportabili**, oggi le azioni si concentrano sulla trasparenza dello strumento del collocamento mirato attraverso l'accesso ai prospetti informativi sulle quote di riserva delle aziende e lo studio dei dati, al fine di garantire la piena realizzazione lavorativa delle persone con disabilità. Dal 2017 sono in corso azioni affinché si arrivi alla piena equivalenza in ogni sede della **firma digitale con la firma autografa**.

L'Associazione è attiva contro l'ostruzionismo burocratico messo in piedi da alcune Regioni sul metodo di interruzione volontaria di gravidanza farmacologico noto anche come **RU486**. Promuove, inoltre, l'informazione sessuale e la conoscenza dei metodi contraccettivi affinché tutti i cittadini possano vivere la sessualità e le scelte riproduttive in libertà e responsabilità. L'Associazione promuove iniziative di informazione nelle scuole.

Infine l'Associazione è attiva da anni per promuovere la piena applicazione della normativa che dal 2007 prevede la prescrivibilità della **cannabis terapeutica**. Nel tempo l'Associazione ha denunciato la mancanza di cannabinoidi nelle farmacie e ha lanciato appelli pubblici perché la cannabis *made in Italy* venga studiata e si avvino dei trial clinici per il suo impiego nella cura di varie condizioni. Nel 2016, ha promosso con Radicali Italiani e altre associazioni una proposta di legge per la regolamentazione legale della cannabis e suoi derivati per tutti i fini.

Per ulteriori informazioni <http://www.legalizziamo.it>

## **I successi**

### ONU E UNIONE EUROPEA

Grazie al sostegno di oltre 100 Premi Nobel e di migliaia gli scienziati, la mobilitazione lanciata da Luca Coscioni nel 2004 riuscì a impedire che l'Onu votasse una convenzione per la messa al bando mondiale della clonazione riproduttiva e terapeutica. In quegli stessi anni si ottiene un secondo successo al Parlamento europeo contro il tentativo di escludere la ricerca sulle staminali embrionali dai finanziamenti dell'UE.

### L'INTERRUZIONE DELLE TERAPIE

Nel 2006, Piero Welby, malato di distrofia muscolare e Co-Presidente dell'Associazione chiese al Presidente della Repubblica Giorgio Napolitano una richiesta di eutanasia. Dopo quasi tre mesi di coinvolgimento del mondo scientifico e giuridico, Welby ottenne l'aiuto di un medico per distaccare, sedato, il suo respiratore. Nessuno dei coinvolti in quell'operazione ha avuto problemi con la giustizia. Recentemente il tribunale di Cagliari ha ordinato alla Asl locale di ottemperare alla richiesta di Walter Piludu, malato di Sclerosi laterale amiotrofica iscritto all'Associazione, e staccargli il respiratore sotto sedazione.

### LEGGE 40

Dopo la sconfitta referendaria del 2005, dovuta in buona parte al boicottaggio mediatico e le ingerenze vaticane, l'Associazione ha aiutato decine di persone affette da malattie geneticamente trasmissibili a ricorrere contro la Legge 40 in tribunali nazionali e alla Corte Europea dei Diritti dell'Uomo invocando il diritto alla salute costituzionalmente riconosciuto. Negli anni grazie a quei ricorsi son stati riviste ampie parti della normativa, in particolare: l'impianto di più di tre embrioni, l'analisi genetica pre-impianto e il divieto di donazione di gameti esterni grazie a decisioni della Corte Costituzionale (nel 2009, 2014, e 2015). Sono attesi pronunciamenti sulla donazione alla ricerca degli embrioni non idonei per una gravidanza.

### ASSISTENZA AUTOGESTITA E ABBATTIMENTO BARRIERE

Nell'ultima fase della sua malattia, Luca Coscioni comunicava attraverso il movimento degli occhi che comandavano un sintetizzatore vocale. L'Associazione ha chiesto – e nel Lazio ottenuto – che le regioni finanziassero strumentazioni tecnologicamente avanzate. Si è inoltre battuta affinché lo Stato includesse tali strumenti nell'elenco (il cosiddetto "nomenclatore") di quelli rimborsabili dalle ASL. Ha proposto delibere, come quella approvata in Abruzzo, per riconoscere risorse all'assistenza autogestita. Ha ottenuto la condanna di Comuni (Roma) e soggetti (Poste Italiane e ATAC) per la presenza di barriere architettoniche. Nel gennaio 2017 ha finalmente ottenuto l'aggiornamento del nomenclatore degli ausili per il recupero di facoltà sensoriali.

## EMBRIONE IN COSTARICA

Nel 2013, la Corte Interamericana dei diritti umani ha condannato il Costa Rica per la violazione dei diritti umani fondamentali. L'Associazione Luca Coscioni si inserì nel giudizio con una memoria contraria all'equiparazione tra embrione e persona, solitamente usata per attaccare la liceità dell'aborto, la ricerca sulle cellule staminali embrionali e la fecondazione assistita. La sentenza della Corte è un precedente fondamentale per la tutela della salute - in particolare delle donne e dei portatori di malattie genetiche - in tutto il mondo poiché definisce il diritto al ricorso alla fecondazione medicalmente assistita e afferma che l'infertilità e la sterilità sono malattie e come tali vanno trattate.

## **Il Soccorso Civile**

L'Associazione fornisce anche informazioni utili per impedire pratiche contro la libertà di scelta della persona. Con il Soccorso Civile l'associazione si propone di indicare leggi o procedure per ottenere diritti spesso negati dalla burocrazia e, in caso di loro inosservanza, di fornire un sostegno legale, pubblico e politico per affermare i diritti individuali. La vicenda di Piergiorgio Welby è il caso emblematico di un "soccorso civile" per affermare il diritto a interrompere le cure. Negli anni, decine sono state le coppie che si sono rivolte all'Associazione per ricorrere in Tribunale per ottenere un diritto negato. In alcuni casi si è arrivati fino alla Corte Costituzionale o alla Corte europea per i diritti umani per eliminare norme incostituzionali contenute nella legge sulla fecondazione assistita. Dalla ru486 alla pillola del giorno dopo, dall'aborto all'eliminazione delle barriere architettoniche, dall'interruzione delle terapie al testamento biologico, l'Associazione ha praticato il proprio motto "dal corpo dei malati al cuore della politica" e proporre riforme di libertà.