

403

Sono i partecipanti al XV Congresso dell'Associazione Luca Coscioni tenuto a Milano presso l'Università statale: il più alto numero registrato in tutti i congressi.

5497

Sono il numero dei sostenitori per il 2018 grazie ai quali abbiamo ottenuto importanti successi. 2306 dei quali sono iscritti. Anche questo numero è il più alto mai registrato.

2019

LE LIBERTÀ
IN PERSONA

La Corte Costituzionale ci ha dato ragione. Un altro passo per vivere liberi fino alla fine: la Consulta ha dato tempo fino a settembre 2019 al Parlamento per colmare le lacune del nostro ordinamento. Non tutto è aiuto al suicidio. Alcune azioni sono un aiuto all'esercizio della libertà di scelta. Questo è il senso dell'ordinanza della Consulta. Il coraggio di Fabo e la disobbedienza civile di Marco Cappato hanno aperto la strada a tutti. Proprio come le coppie con le quali abbiamo abolito i divieti sulla fecondazione assistita o le persone con disabilità con le quali abbiamo abbattuto barriere architettoniche a suon di sentenze. Il Parlamento ha una grande occasione. Fino a quando c'è chi vuol far vivere quelle libertà "in persona", è viva anche la speranza di riforme laiche.

L'iscrizione all'Associazione Luca Coscioni per il 2019 serve anche a questo.

GLI OBIETTIVI DEL 2019
COSA FAREMO INSIEME?

Non solo ricerca, fecondazione assistita, scelte di fine vita, barriere architettoniche; il XV Congresso dell'Associazione Luca Coscioni ha individuato nuovi temi di discussione che interrogano il futuro delle libertà a partire dall'intelligenza artificiale fino al rapporto tra scienza e il relativo diritto a godere delle sue più recenti scoperte. Esploriamo cosa possiamo fare.

PROCESSO CAPPATO/DJ FABO
COSA ABBIAMO COMBINATO?

L'iniziativa nonviolenta condotta da Marco Cappato con Dj Fabo e poi insieme a Mina Welby con Davide Trentini, sono il proseguimento di una lotta iniziata tanti anni fa con Piergiorgio Welby e proseguita con tante persone che hanno voluto lasciare un po' della loro libertà a tutti noi. A che punto siamo arrivati con la decisione della Corte costituzionale?

DIRITTO ALLA SCIENZA
NASCE SCIENCE FOR DEMOCRACY

Abbiamo promosso una piattaforma internazionale, Science for Democracy, per promuovere e proteggere la libertà di ricerca e il diritto alla e della scienza all'ONU e nell'UE. Le opportunità e i rischi dell'incrocio tra tecnologie dell'informazione e biotecnologie devono divenire oggetto di dibattito politico anche per far divenire la scienza un'alleata della democrazia liberale.

L'ORDINANZA DELLA CORTE COSTITUZIONALE

Di seguito i passi più importanti dell'ordinanza della Corte Costituzionale sul giudizio relativo all'art. 580 del codice penale nella parte dell'aiuto al suicidio, per il quale Marco Cappato è imputato presso la Corte d'Assise di Milano per la morte di Dj Fabo.

La legislazione oggi in vigore non consente al medico che ne sia richiesto di mettere a disposizione del paziente che versa nelle condizioni sopra descritte (*quelle di Dj Fabo, ndr*) trattamenti diretti, non già ad eliminare le sue sofferenze, ma a determinarne la morte. In tal modo, si costringe il paziente a subire un processo più lento, in ipotesi meno corrispondente alla propria visione della dignità nel morire e più carico di sofferenze per le persone che gli sono care. Secondo quanto ampiamente dedotto dalla parte costituita, nel caso oggetto del giudizio a quo l'interessato richiese l'assistenza al suicidio, scartando la soluzione dell'interruzione dei trattamenti di sostegno vitale con con-

testuale sottoposizione a sedazione profonda (soluzione che pure gli era stata prospettata), proprio perché quest'ultima non gli avrebbe assicurato una morte rapida. Non essendo egli, infatti, totalmente dipendente dal respiratore artificiale, la morte sarebbe sopravvenuta solo dopo un periodo di apprezzabile durata, quantificabile in alcuni giorni: modalità di porre fine alla propria esistenza che egli reputava non dignitosa e che i propri cari avrebbero dovuto condividere sul piano emotivo. Nelle ipotesi in esame vengono messe in discussione, d'altronde, le esigenze di tutela che negli altri casi giustificano la repressione penale dell'aiuto al suicidio. Se, infatti, il cardinale rilievo del valore della vita non esclude l'obbligo di rispettare la decisione del malato di porre fine alla propria esistenza tramite l'interruzione dei trattamenti sanitari - anche quando ciò richieda una condotta attiva, almeno sul piano naturalistico, da parte di terzi (quale il distacco o lo spegnimento di un macchinario, accompagnato dalla somministrazione di una seda-

zione profonda continua e di una terapia del dolore) - non vi è ragione per la quale il medesimo valore debba tradursi in un ostacolo assoluto, penalmente presidiato, all'accoglimento della richiesta del malato di un aiuto che valga a sottrarlo al decorso più lento - apprezzato come contrario alla propria idea di morte dignitosa - conseguente all'anzidetta interruzione dei presidi di sostegno vitale. Quanto, poi, all'esigenza di proteggere le persone più vulnerabili, è ben vero che i malati irreversibili esposti a gravi sofferenze sono solitamente ascrivibili a tale categoria di soggetti. Ma è anche agevole osservare che, se chi è mantenuto in vita da un trattamento di sostegno artificiale e considerato dall'ordinamento in grado, a certe condizioni, di prendere la decisione di porre termine alla propria esistenza tramite l'interruzione di tale trattamento, non si vede perché il medesimo soggetto debba essere ritenuto viceversa bisognoso di una ferrea e indiscriminata protezione contro la propria volontà quando si discuta della decisione di concludere la

propria esistenza con l'aiuto di altri, quale alternativa reputata maggiormente dignitosa alla predetta interruzione. Entro lo specifico ambito considerato, il divieto assoluto di aiuto al suicidio finisce, quindi, per limitare la libertà di autodeterminazione del malato nella scelta delle terapie, comprese quelle finalizzate a liberarlo dalle sofferenze, scaturente dagli artt. 2, 13 e 32, secondo comma, Cost., imponendogli in ultima analisi un'unica modalità per congedarsi dalla vita, senza che tale limitazione possa ritenersi preordinata alla tutela di altro interesse costituzionalmente apprezzabile, con conseguente lesione del principio della dignità umana, oltre che dei principi di ragionevolezza e di uguaglianza in rapporto alle diverse condizioni soggettive (art. 3 Cost.: parametro, quest'ultimo, peraltro non evocato dal giudice a quo in rapporto alla questione principale, ma comunque sia rilevante quale fondamento della tutela della dignità umana).

È la Costituzione, bellezza

La Consulta apre nuovi scenari sul fine vita, l'aiuto a morire non è necessariamente sanzionabile. Ma chi può ricorrere all'aiuto a morire?

L'ordinanza della Consulta sul giudizio di costituzionalità dell'art. 580 del Codice penale nella parte dell'aiuto al suicidio, rappresenta un grande passo in avanti sull'autodeterminazione nel fine vita. Il caso di Dj Fabo, per cui è in corso, sebbene sospeso, presso la Corte di Assise di Milano il processo a Marco Cappato, è stato ritenuto paradigmatico dell'attuale vuoto che l'ordinamento riserva a specifiche situazioni che non vi è ragione siano presidiate penalmente. L'ordinanza fa presente che la legge sul cosiddetto testamento biologico già "riconosce ad ogni persona «capace di agire» il diritto di rifiutare o interrompere qualsiasi trattamento sanitario, ancorché necessario alla propria sopravvivenza". Tuttavia la Consulta non la ritiene sufficiente a garantire tutti i diritti della persona: chi, infatti, dovesse sopravvivere per un tempo più lungo a questa interruzione di trattamenti, anche in presenza di sedazione pro-

fonda e continuata, ha diritto di evitare questo processo lento che non dovesse corrispondere alla "propria visione della dignità nel morire e più carico di sofferenze per le persone che gli sono care." Fabiano Antoniani si trovava in questa situazione non coperta dalla legge; infatti "non era totalmente dipendente dal respiratore artificiale e la morte sarebbe sopravvenuta solo dopo un periodo di apprezzabile durata, quantificabile in alcuni giorni". Chi può accedere a questo diritto riconosciuto dalla Consulta? La Corte individua gli elementi che perimetrano la depenalizzazione dell'aiuto: "Il riferimento è, più in particolare, alle ipotesi in cui il soggetto agevolato si identifichi in una persona (a) affetta da una patologia irreversibile e (b) fonte di sofferenze fisiche o psicologiche, che trova assolutamente intollerabili, la quale sia (c) tenuta in vita a mezzo di trattamenti di sostegno vitale, ma resti (d) capace di prendere decisioni li-

bere e consapevoli". La Consulta ha dunque individuato nelle persone che si trovassero nelle circostanze summenzionate le sole ad avere diritto ad un aiuto non penalmente sanzionabile? Sembra di sì, anche se dall'ordinanza emerge quale elemento centrale lo stato di grave sofferenza prodotto da malattie irreversibili. Si afferma infatti che il pre-requisito per accedere a questo tipo di scelta sia l'infertuosità tentativo di un percorso di cure palliative, proprio a sottolineare come la sofferenza del malato sia la circostanza determinante per accedere a questo diritto. Al tempo stesso i cosiddetti trattamenti di sostegno vitale non paiono essere elementi essenziali perché il diritto possa essere esercitato. Lo stesso Dj Fabo, nota la Corte, sebbene attaccato a delle macchine (e dunque tenuto in vita da trattamenti di sostegno artificiali) da queste non era totalmente dipendente tanto che era ben capace di sopravvivere anche per alcune

ore senza il respiratore artificiale, ciò non facendo venir meno il suo diritto a veder riconosciuta una morte per lui più dignitosa. Quindi, chi non è attaccato a una macchina, eppure si trova in un grave stato di sofferenza dovuto ad una malattia irreversibile e senza cure il cui dolore implacabile non trova rimedio in nessuna cura palliativa può chiedere di essere aiutato a morire? Leggendo fra le righe si potrebbe dire che come non è consentito prolungare per un tempo indefinito seppur breve il processo di morte di una persona che venga staccata dalle macchine che la tengono in vita, così non si dovrebbe portare a un tempo indefinito ed anche lungo (dunque a maggior ragione) il processo di morte di una persona non attaccata a macchine artificiali. Adesso il tutto è nelle mani del legislatore, se a settembre del 2019 il Parlamento non avrà fatto nulla provvederà la Corte costituzionale. Vedremo come.



Il processo che si svolge a Massa sulla morte di Davide Trentini va intanto avanti. La sua condizione, a differenza di Fabiano Antoniani - Dj Fabo, non era quella di chi è tenuto in vita a mezzo di trattamenti di sostegno vitale. Davide Trentini, malato di sclerosi multipla, era però sottoposto a quella che lui definiva una vita legata solo al dolore e a una sofferenza implacabile, per i quali non c'era soluzione nonostante ogni tentativo di cura palliativa. La prossima udienza si terrà presso la Corte di Assise di Massa lunedì 14 gennaio 2019 e verranno ascoltati gli imputati Mina Welby e Marco Cappato.



(ALCUNI)
NOSTRI
OBIETTIVI
PER IL 2019

ABORTO

Promuovere la diffusione del metodo farmacologico dell'INTERRUZIONE VOLONTARIA DI GRAVIDANZA estendendone l'applicazione fino al 63°giorno di amenorrea e in regime di day hospital e sostenere la campagna per ottenere la contraccezione gratuita, denunciando come, a 40 anni dalla legge sull'aborto, in Italia si continui ad ostacolarne la piena applicazione.

FECONDAZIONE

Monitorare la corretta applicazione della LEGGE 40 come modificata dalle sentenze della Corte Costituzionale; proseguire la campagna per legalizzare la ricerca sulle Blastocisti - anche alla luce dei primi risultati recentemente ottenuti all'estero sull'uomo rimuovendo gli ultimi divieti attivando tutti gli strumenti necessari per una normativa sulla gestazione per altri.

TERAPIE COSTOSE

Considerato il rischio che TERAPIE AVANZATE ad alto costo non siano rimborsate dalla Sanità di Stati membri dell'UE, richiedere che una terapia avanzata - quando si dimostri sicura, con prove certe documentabili, inoppugnabili di efficacia e sia approvata dagli enti deputati come l'Agenzia europea per i medicinali EMA - sia obbligatoriamente riconosciuta e rimborsata.

Per il diritto umano alla scienza

Ad aprile l'Associazione ha organizzato il V Congresso Mondiale per la libertà di ricerca al Parlamento Europeo di Bruxelles. Per tre giorni sono stati affrontati temi relativi alla ricerca sulle cellule staminali embrionali, interventi sul genoma umano e vegetale, il possibile impiego terapeutico delle sostanze psicoattive proibite oltre che il rapporto tra scienza e politica e temi bioetici. I partecipanti hanno adottato una dichiarazione finale che rilancia molti dei temi affrontati dalla prima sessione del 2004 e si rivolge alle Nazioni unite, affinché si concluda il processo di adozione di un "commento generale" sul diritto umano alla scienza e alle istituzioni europee perché, nel quadro del programma di finanziamenti Horizon Europe (2021-2027) non vengano inserite proibizioni arbitrarie che potrebbero rallentare o impedire la ricerca sulle cellule staminali embrionali. Grazie al lavoro preparatorio del V Congresso è stato lanciato un appello internazionale e una petizione al Parlamento europeo perché alcune delle limitazioni vengano rimosse. Il non programma quadro sarà finalizzato entro il 2020. Da quando l'associazione ha iniziato a concentrare il proprio lavoro sulla promozione del diritto alla scienza qualche anno fa sono state organizzati incontri alle Nazioni unite di Ginevra, Vienna e New York per accompagnare il percorso decisionale degli esperti dell'ONU con esempi di quale siano le esigenze di ricercatori e pazienti nella definizione del perimetro del diritto alla e delle scienze. Temi come l'editing del genoma, umano, animale e vegetale o la ricerca sulle droghe psichedeliche hanno fatto emergere elementi che sono stati inclusi nel dibattito tra gli esperti del Comitato ONU sui diritti economici, sociali e culturali che a marzo del 2019 dovrebbe concludere il proprio percorso. Senza le nostre attività molte questioni, forse limitari ma sicuramente di prospettiva, non sarebbero mai state prese in considerazione a livello istituzionale. I documenti e l'intera V sessione del Congresso mondiale è su FreedomOfResearch.org

CANNABIS ALL'ONU

Dal giugno 2018 l'OMS prepara la documentazione scientifica necessaria affinché gli Stati dell'ONU attenuino il regime di controllo internazionale della cannabis. La decisione finale è prevista per marzo 2019 a Vienna. Assieme a Forum Droghe, la Società della Ragione e DRCNet Foundations l'Associazione ha presentato un documento sugli sviluppi italiani in materia di cannabis e per denunciare come non favorire ricerche e applicazioni terapeutiche riconosciute come efficaci violi il diritto umano alla scienza.

CHI HA PAURA DELLE BIOTECNOLOGIE?

Sulla scia di quanto fatto a livello internazionale, e rafforzato dal lancio della piattaforma Science for Democracy (vedi box sotto), in autunno l'Associazione ha organizzato a Roma un incontro con i dirigenti della Federazione Italiana Scienze della Vita (FISV) e della Società Italiana di Genetica Agraria (SIGA) per mangiare in piazza Montecitorio del riso editato geneticamente. La merenda CRISPR è stata organizzata per chiedere al Governo come intende reagire alla sentenza della Corte di giustizia europea del 25 luglio 2018 che ha equiparato la procedura di autorizzazione dei prodotti delle nuove tecniche di incrocio e selezione genetica per le piante di nuova generazione a quella degli OGM regolamentata da una direttiva del 2001. Le biotecnologie verdi, e rosse, sono state uno dei temi affrontati in commissione al XV Congresso di Milano. Verso la fine di ottobre, l'Associazione ha sottoscritto un documento promosso dal VIB (Vlaams Instituut voor Biotechnologie) e fatto proprio da 95 centri di

ricerca da tutta Europa per chiedere alle istituzioni europee di modificare la direttiva del 2001 e non penalizzare ricerca e coltivazione di prodotti di nuova generazione nel nostro continente. Il tema delle biotecnologie verdi sta diventando centrale nel dibattito europeo al punto che, il 13 novembre 2018, il Meccanismo di Consulenza Scientifica della Commissione Europea (SAM) ha pubblicato un documento che suggerisce la riforma della direttiva sugli OGM del 2001 per adeguarla alle più recenti conoscenze, specialmente quando si tratta di modificare i geni. Nei prossimi mesi sono previste attività in Italia e a Bruxelles per tornare a insistere sulla necessità di promuovere riforme liberali in questo ambito. Alla fine di novembre si è tenuta a Sharm el Sheik la Conferenza delle Nazioni unite sulla biodiversità biologica dove, da tempo, c'è chi cerca di imporre limitazioni a promettenti applicazioni della ricerca sul cosiddetto "gene drive" - una tecnologia d'ingegneria genetica che può propagare una particolare suite di geni in tutta la popolazione. L'Associazione Luca Coscioni si è unita all'appello di decine di scienziati e pubblicato sulla rivista tecnologica del Massachusetts Institute of Technology per chiedere ai partecipanti alla riunione in Egitto di non mettere al bando esperimenti che, tra le altre cose, potrebbero debellare la malaria ingegnerizzando la letale zanzara anofele. Nel 2004, quando una commissione dell'Assemblea generale discuteva la possibile messa al bando della "clonazione umana", Luca Coscioni guidò una mobilitazione internazionale per evitare che una convenzione proibizionista fosse scritta. Quella mobilitazione, portata avanti grazie a Luca con decine di Premi Nobel e con la Coalition for the Advancement of Medical Research e il Genetics Policy Institute, riuscì nell'intento. Presto un'azione simile potrebbe esser di nuovo necessaria.

VIA DA TORRE ARGENTINA

La nostra associazione ha dovuto lasciare la sede storica del Partito radicale di via di Torre Argentina. Avevamo chiesto da tempo di poter contribuire alle spese. Pur non avendo mai ottenuto risposta, in questi anni avevamo comunque coperto alcuni costi. Dopo la morte di Marco Pannella ci è stato chiesto di andarcene. Abbiamo preso tempo, sperando che si calmassero gli animi, ma niente da fare. Abbiamo chiesto pubblicamente un incontro, ma ci è stato negato. A malincuore, ce ne siamo dovuti andare, per non danneggiare con polemiche inutili le lotte che stiamo conducendo. A fine novembre abbiamo concluso il trasloco e da allora, paghiamo 2.300 euro al mese di affitto per una nuova sede, in via di S. Basilio 64. L'allestimento finora ci è costato 30.000 euro. È il costo minimo per ripartire, con le nostre forze. Anche per le ragioni appena descritte, ti chiediamo di contribuire iscrivendoti subito all'Associazione Luca Coscioni per il 2019.

SCIENCE FOR DEMOCRACY

Science for Democracy è una piattaforma internazionale lanciata dall'Associazione Luca Coscioni al V Congresso Mondiale per la Libertà di Ricerca Scientifica dell'aprile 2018 e coordinata da Marco Cappato e Marco Perduca. Science for Democracy nasce per portare al centro del dibattito politico internazionale le opportunità, ma anche i rischi, dell'incrocio tra tecnologie dell'informazione e le biotecnologie, ambiti di sviluppo di ricerche e loro applicazioni che possono rivitalizzare la democrazia o svuotarla per sempre. Tra i diritti umani disattesi, pressoché dappertutto, c'è quello alla scienza, proteggerlo e promuoverlo tanto all'ONU quanto in Europa è una delle priorità della piattaforma. Le prime attività di Science for Democracy si sono tenute alla vigilia del XV Congresso dell'ALC di Milano, il 4 ottobre con un "CRISPR Snack", una merenda con riso editato geneticamente; il giorno successivo con l'organizzazione di due incontri internazionali all'Università Statale di Milano, uno sull'uso medi-

co delle sostanze stupefacenti, l'altro sulla salute riproduttiva nei paesi in via di sviluppo; il 9 ottobre a Ginevra vi è stata poi la partecipazione al dibattito generale delle Nazioni unite sul "diritto alla scienza" e l'organizzazione di un confronto su malattie rare e discriminazioni di genere nella scienza ospitato dalla Rappresentanza permanente d'Italia. I fondatori di Science for Democracy sono Filomena Gallo, Segretario dell'Associazione Luca Coscioni, Niccolò Figà-Talamanca, Segretario di No Peace Without Justice, l'astrofisica Ersilia Vaudo, i professori Andrea Boggio, Claudio Radaelli e Cesare Romano, esperti su questioni di valutazione delle politiche, sistemi internazionali e diritti umani come Claudia Basta e Costanza Hermanin ricercatori come il matematico Federico Binda e Laura Convertino. Prossimamente verrà presentato il Board of Advisors guidato da Marco Traub e Stephen Minger.



DISABILITÀ

Denunciare per condotta discriminatoria enti pubblici e/o privati che violino i diritti previsti dalle leggi in vigore in materia di accessibilità e la mancata predisposizione dei Piani di Eliminazione delle Barriere Architettoniche (PEBA). Sollecitare inoltre provvedimenti per la piena equivalenza in ogni sede della FIRMA DIGITALE alla firma autografa.

CANNABIS

Continuare ad agire per rimuovere gli ostacoli alla prescrizione di CANNABIS TERAPEUTICA, superare il monopolio pubblico della produzione e promuovere studi, favorendo l'avvio di trial clinici. Promuovere la ricerca scientifica su piante e sostanze proibite per impiegarle in contesti terapeutici ed esigere definizione del RDD a completamento dell'inclusione nei LEA.

FINE VITA

Proseguire con il sostegno a chi chiede l'eutanasia attraverso l'azione di disobbedienza civile di SOSeutanasia.it. Rilanciare l'Intergruppo parlamentare per la legalizzazione dell'eutanasia, che al momento conta oltre 60 parlamentari di ogni schieramento politico, e operare per la piena applicazione della legge sulle DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO.

*L'Associazione Luca Coscioni
si trasferisce in una nuova sede:
via di San Basilio 64 a Roma.*

*Il nostro nuovo numero
di telefono è 06.64010848.*

*30.000 euro per aprirla e
2.300 al mese di affitto
rappresentano il costo
per continuare.*

Con il vostro aiuto.

*Scriviamo
anche
questa
pagina
di storia
insieme.*



Nel foglio che trovi insieme ad Agenda Coscioni, tutte le modalità per iscriverti e contribuire. Anche online su

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 San Basilio n.64, Roma. Telefono: 0664010848.
Email: info@associazionelucacoscioni.it.
Il giornale è stato chiuso il 26 novembre 2018. Il giornale è giunto al 70esimo numero.

Ha curato questo numero
Rocco Berardo

Hanno collaborato: **Marco Cappato, Alessandro De Luca, Filomena Gallo, Matteo Mainardi, Pietro Migliorati, Marco Perduca, Elena Paola Rampello, Susanna Sordini, Viola Tofani.** Foto congresso: **Lorenzo Ceva Valla.**



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