n.3/22
WWW.AGENDACOSCIONI.IT
PERIODICO DELL'ASSOCIAZIONE LUCA COSCIONI
PER LA LIBERTÀ DI RICERCA SCIENTIFICA
ANNO XVII NUM. 3

PER LA VITA

DELLA DEMOCRAZIA, DEL DIRITTO, DELLA SCIENZA, DELLE LIBERTÀ

A VENT'ANNI DALLA NOSTRA FONDAZIONE

40 CELLULE COSCIONI IN TUTTA ITALIA

4.166 ISCRITTI

14.929 SOSTENITORI

20 ANNI 2002 2022
ASSOCIAZIONE LUCA COSCIONI PER LA LIBERTÀ DI RICERCA SCIENTIFICA E LA VITA DEI DIRITTI

Alla fine del 2002 Luca Coscioni regalava all'Italia l'Associazione Luca Coscioni,
per promuovere la libertà di ricerca sulle cellule staminali embrionali e opporsi a quella che sarebbe diventata la Legge 40 che invece la proibiva.
In questi primi 20 anni abbiamo sostenuto con milioni di persone 3 referendum, su Legge 40, fine vita e droghe, e promosso 2 proposte di legge d'iniziativa popolare per legalizzare eutanasia e cannabis. Con le disobbedienze civili e cause mirate abbiamo provocato decine di decisioni di tribunali, oltre che sentenze della Corte costituzionale e della Corte europea dei diritti umani, che hanno consentito libertà di scelta in materia di procreazione medicalmente assistita e fine vita. Abbiamo organizzato sei congressi mondiali.
Lo scorso ottobre anche l'Onu ha fatto proprie le nostre denunce di violazione del diritto alla scienza e alle libertà civili da parte dell'Italia. Senza l'impegno e la spinta dell'Associazione Luca Coscioni difficilmente avremmo ottenuto la legge sul testamento biologico. Ora l'Associazione compie vent'anni. Vent'anni per la scienza, i diritti e le libertà, che sono solo un inizio, per essere liberi di scegliere, fino alla fine.

L'EDITORIALE

In questa Italia, a vent'anni dal regalo di Luca, più forti che mai

di Marco Cappato e Filomena Gallo
Tesoriere e Segretario Nazionale dell'Associazione Luca Coscioni

"Per la vita", l'Associazione Luca Coscioni ha un programma di governo.
È il programma di chi promuove un'idea di vita indissolubile dal riconoscimento delle libertà personali. Non è purtroppo il programma della maggioranza politica del nuovo Parlamento, ma non lo è stato nemmeno della precedente, incapace fino alla fine di qualsiasi passo avanti per i diritti civili.

Il programma "per la vita" è uscito - come distillato di storie, di sofferenza, di speranza - dal XIX Congresso dell'Associazione Luca Coscioni. Lì sono state individuate riforme necessarie e urgenti per la vita delle persone ancora non rilevate dalla politica ufficiale: **salvare la vita delle persone affette da malattie rare,** per le quali oggi esistono terapie che però rischiano di essere abbandonate perché non producono profitto (troppo pochi i "beneficiari"); **nella ricerca di nuove terapie,** eliminando le preclusioni ideologiche contro la ricerca sugli embrioni, come chiese profeticamente Luca Coscioni oltre 20 anni fa; **portare legalità e conoscenza** là dove esiste proibizione, ostruzionismo e ignoranza, su procreazione medicalmente assistita, genitorialità sociale e gestazione per altri, o aborto, droghe, eutanasia; **riformare il Sistema Sanitario nazionale** per valorizzare il ruolo dei medici di base, dell'assistenza domiciliare e della medicina territoriale, a partire dai servizi per la salute mentale; **puntare sul metodo scientifico per migliorare la qualità delle decisioni politiche,** consentendo la ricerca sulle modificazioni genetiche e sugli psichedelici, difendendo le regole europee sulla sperimentazione animale e chiedendo che il finanziamento alla scienza sia assegnato in base ai risultati, e non al potere politico-accademico; **aiutare le persone con disabilità a far valere quelli che già sono i loro diritti** all'autonomia e all'eliminazione di ogni barriera, diritti che però troppo spesso rimangono solo sulla carta.

Il programma di governo per la vita della democrazia, del diritto, della scienza, delle libertà, delle persone, è stato depositato sotto forma di petizioni al Parlamento il 13 dicembre, in occasione di una celebrazione del ventesimo anno di vita dell'associazione creata da Luca Coscioni nel dicembre 2002.

Non ci facciamo illusioni, naturalmente. Le petizioni sono solo un segnale, pur essendo uno strumento previsto dalla Costituzione. Se anche dei dibattiti si riuscissero ad ottenere, sulle libertà civili possiamo temere solo passi indietro.

Ma non ci spaventiamo. In questi primi 20 anni di vita, la strada aperta da Luca e da Piero Welby - e percorsa dopo di loro da tante persone che hanno avuto il coraggio di puntare al cuore della politica - ha portato risultati straordinari, nelle aule di tribunale prima ancora che in quelle parlamentari. Insieme, lo faremo accadere ancora. **In questi anni abbiamo investito sulla capacità di ascoltare i bisogni e raccogliere le urgenze delle persone,** attraverso veri e propri "servizi" di informazione, assistenza e conoscenza (Citbot, il Numero bianco, Freedomleaks, l'app No barriere, i Giuristi per le libertà, Scolarmente, Agenda podcast, il Maratoneta, le pagine Social e le risposte a ogni email e chiamata) oltre che da una presenza sempre più diffusa sul territorio grazie alle Cellule Coscioni che si attivano.

Siamo determinati nel non lasciare nella solitudine chi vive sulla propria pelle un'urgenza di libertà. **Siamo pronti a difendere l'affermazione dei diritti esistenti e a continuare ad impegnarci per ottenerne di nuovi.**

Le maggioranze parlamentari vanno e vengono, i bisogni delle persone restano, e insieme, sono urgenze sociali. L'Associazione Luca Coscioni continuerà ad affrontarle, grazie in particolare ai suoi iscritti e ai suoi sostenitori, nel segno del diritto alla scienza e delle libertà. ■

20 ANNI

ASSOCIAZIONE LUCA COSCIONI
PER LA LIBERTÀ DI RICERCA SCIENTIFICA
E LA VITA DEI DIRITTI

DAL 200
LIBERI D
DALL'IN

02 PER ESSERE DI SCEGLIERE. IZIO ALLA FINE.

LA STORIA DI ELENA ALTAMIRA

Libera di scegliere in Svizzera con l'aiuto di Marco Cappato

"A un certo punto della mia vita mi sono trovata davanti a un bivio. Ho dovuto scegliere se percorrere una strada più lunga, che portava all'inferno, o una strada più breve, che mi avrebbe portato qui, a Basilea. Ho scelto per questa seconda opzione. Sono sempre stata convinta che ogni persona debba decidere sulla propria vita e debba farlo anche sulla propria fine, senza costrizioni, senza imposizioni, liberamente. Avrei sicuramente preferito finire la mia vita nel mio letto, nella mia casa. Purtroppo questo non è stato possibile e, quindi, ho dovuto venire qui".

Con queste parole Elena Altamira, una donna veneta di 69 anni, affetta da patologia oncologica polmonare irreversibile, ha spiegato in una videotestimonianza a noi affidata la scelta di porre fine alla sua vita. Elena aveva ricevuto la diagnosi di microcitoma polmonare a inizio luglio 2021. Da subito i medici le avevano detto che avrebbe avuto poche possibilità di uscirne e dopo diversi tentativi di cure, le è stato detto che c'erano pochi mesi ancora di sopravvivenza. Insieme alla famiglia, che ha compreso e rispettato la sua volontà, aveva contattato il Numero Bianco dell'Associazione Luca Coscioni (06 9931 3409) per far luce sui suoi diritti per il fine vita.

Elena, però, non era "tenuta in vita da trattamenti di sostegno vitale", quindi non rientrava nei casi previsti dalla sentenza 242\2019 della Corte costituzionale sul caso Cappato\Antoniani per l'accesso al suicidio medicalmente assistito in Italia. Per poter raggiungere la Svizzera esonerando i propri cari da eventuali responsabilità penali, ha chiesto aiuto a Marco Cappato. Compiendo una nuova azione di disobbedienza civile, Marco ha accompagnato Elena in Svizzera il 1 agosto 2022. Il giorno dopo Elena ha confermato la sua volontà, dichiarandosi "felice di aver potuto scegliere". Marco, al rientro in Italia, si è autodenunciato. Al momento in cui scriviamo, siamo in attesa di sapere se la Procura di Milano decide di rinviare Marco a giudizio. Rischia 12 anni di carcere per l'accusa di aiuto al suicidio. ■

MALATTIE RARE

Il costo della ricerca, il prezzo delle terapie, il valore della vita

"Negli ultimi tempi stanno emergendo segnali preoccupanti nel campo delle terapie avanzate per la cura delle malattie rare. I piccoli numeri e la personalizzazione delle terapie richiedono un ripensamento del loro modello di sviluppo. C'è bisogno di un maggior sostegno pubblico: incentivi per le aziende, sgravi fiscali per le realtà che investono in terapie avanzate per le malattie rare. Una società moderna, soprattutto se è ricca, non deve lasciare indietro gli individui più deboli, deve usare la scienza e trasferirla. Serve anche l'aiuto degli enti regolatori intorno a farmaci e sperimentazioni: un ente regolatorio non può trasferire su una terapia avanzata personalizzata tutta la regolamentazione relativa a un farmaco prodotto in miliardi e milioni di unità. Le terapie personalizzate necessitano di regole dedicate, che bilancino la sicurezza con la sostenibilità economica per consentire a questi farmaci di rimanere sul mercato e garantire ai malati rari il diritto alla cura." ■

Prof. Michele De Luca,
Co-Presidente dell'Associazione Luca Coscioni e Direttore del Centro di Medicina Rigenerativa S. Ferrari di Modena

"Mi chiamo Giulia Demofonti, ho 30 anni, faccio parte del Comitato Pazienti de "Le Ali di Camilla" e della Cellula Coscioni di Roma.

Poco dopo la nascita ho iniziato a ferirmi su tutto il corpo, semplicemente muovendomi nella culla. La diagnosi è arrivata quasi subito: epidermolisi bollosa, detta EB, una malattia genetica degenerativa ad oggi senza cura, caratterizzata da un'estrema fragilità delle mucose e della pelle, su cui si aprono lesioni bollose che col tempo si cronicizzano rischiando di infettarsi e di diventare carcinomi molto aggressivi, quindi letali.

La mia EB, per quanto grave, mi consente, anche se con notevoli sforzi, uno stile di vita quasi ordinario. Ho studiato in Europa da fuori sede, riesco a viaggiare, a lavorare e ad oggi anche a gestire la casa in cui vivo con il mio compagno. Queste cose, in apparenza semplici, per altri pazienti sono impensabili.

L'appuntamento quotidiano al quale non possiamo sfuggire sono le medicazioni, essenziali e obbligatorie, che possono durare fino a 6 ore al giorno. Le lesioni vengono pulite, disinfettate e medicate, con cure avanzate che sono letteralmente salvavita, ma hanno costi elevatissimi, 100/150 mila euro l'anno, che devono necessariamente essere sostenuti dal Servizio sanitario nazionale. Purtroppo l'erogazione dei farmaci cambia di Regione in Regione, di città in città, e purtroppo anche di Asl in Asl. Talvolta per questioni burocratiche la fornitura mensile viene bloccata o ritardata e diventa necessario fare rete tra pazienti per far arrivare i presidi a chi se ne trova sprovvisto.

L'EB spesso viene erroneamente considerata una malattia solo dermatologica anche se in realtà è sistemica e il danno creato dalla sua progressione viene sottovalutato: nonostante la pelle sia l'organo più visibile, esteso e colpito, a un livello tale da ridurre l'aspettativa di vita, si manifesta anche nell'esofago, rendendo difficile una dieta normale; negli occhi, lesionando la cornea, rendendo impossibile

l'esposizione alla luce; sul cuoio capelluto, che in età adolescenziale comincia a lesionarsi; e sui denti, che possono iniziare a cariarsi e spezzarsi creando infezioni che necessitano interventi invasivi.

I presidi che ci vengono passati sono adeguati solo per la parte dermatologica, tutto il resto si fa soltanto se la persona affetta, o la famiglia, può permetterselo. Non ci vengono passate cure odontoiatriche adeguate, mettendo così sullo stesso piano un impianto estetico e un impianto di un paziente che a 14 anni, per malattia, ha perso i denti; non ci vengono passate le parrucche perché non siamo considerati pazienti oncologici, anche se di fatto lo diventiamo. A me non viene passato l'unguento cicatrizzante, perché è considerato un cosmetico. Non vengono passate le lenti a contatto che ci preservano la cornea e nemmeno le protesi ai pazienti amputati.

Per la legge dei grandi numeri, noi, poche centinaia di casi in italia, siamo invisibili, ma la realtà è che noi esistiamo e siamo stanchi di occuparci non solo di curare il nostro corpo, ma anche di scontrarci con delle istituzioni sorde, di doverci tutelare da soli, non potendo mai abbassare la guardia per vedere riconosciuti i nostri diritti, tra cui quello più importante è quello di beneficiare dei risultati della ricerca scientifica, che può davvero salvarci la vita." ■

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 23-11-2022.
Il giornale è giunto all'ottantunesimo numero.

Hanno curato questo numero: Avy Candeli, Stefania Cicco.
Hanno collaborato: Rocco Berardo, Carlotta Inferrera, Pietro Migliorati, Marco Perduca, Elena Rampello.
Illustrazioni: Giovanni Di Modica.
Fotografie: Avy Candeli, Lorenzo Gonnelli, Sonia Santagostino.
Grafica: Fabio Troiani.

ASSOCIAZIONE LUCA COSCIONI
PER LA LIBERTÀ DI RICERCA SCIENTIFICA