

UNA LOTTA CHE CONTINUA



ALCUNI DATI SULLE MALATTIE RARE

80% DELLE MALATTIE RARE HA ORIGINE GENETICA

95% DI ESSE NON DISPONE ANCORA DI UN TRATTAMENTO APPROVATO

A 20 anni dalla morte di Luca, con l'Associazione Luca Coscioni continuiamo a lottare in suo nome e nel nome di sempre più persone, non solo per conquistare nuove libertà, come quelle sul fine vita, ma anche per affermare diritti fondamentali e universali, come il Diritto alla scienza e a godere dei benefici dei suoi progressi.

Perché anche chi ha una malattia rara di origine genetica che oggi non ha cura, ha diritto a poter sperare nella ricerca di terapie efficaci, e che una volta individuate siano accessibili a chi ne ha bisogno per vivere.

Così come chi ha una sofferenza insopportabile, e si trova in una condizione irreversibile, ha diritto a poter porre fine alla sua vita, e di poterlo fare a casa propria con un farmaco fornito dal Sistema sanitario.

Perché la libertà si concretizza con la possibilità offerte da una tecnologia che funziona, da un diritto che si è conquistato, da una facoltà che si conosce e che si sa come esercitare.

Liberi di sapere, di curarci, di decidere. Liberi di vivere meglio, e quando serve, di smettere di soffrire.

Per trasformare la fragilità in forza, i limiti in diritti, i casi individuali in conquiste collettive.

Per rispettare la vita di tutti, fino alla fine.

L'EDITORIALE

Da Luca a "Libera", occhi puntati sui diritti grazie alla scienza

di Marco Cappato, Tesoriere dell'Associazione Luca Coscioni

Luca Coscioni parlava con gli occhi. Letteralmente: puntando lo sguardo sulle lettere di una tastiera, lui, paralizzato e reso muto da una malattia terribile, riusciva a comunicare. Ed è così che coinvolse oltre 100 Premi Nobel nella lotta per fermare il proibizionismo mondiale contro la ricerca sugli embrioni. Anche "Libera" parlava con gli occhi. 20 anni esatti dopo la morte di Luca, in condizioni fisiche simili alle sue, è riuscita, con il solo movimento degli occhi, ad attivarsi la somministrazione di una sostanza letale attraverso un macchinario messo a disposizione dal Servizio Sanitario di Regione Toscana, in piena legalità, con il contributo tecnico del CNR.

Nel filo ideale che lega Luca a "Libera" si può riconoscere il metodo, la forma di lotta dell'Associazione Luca Coscioni. **Persone nella condizione più debole e fragile che si possa immaginare sono potute diventare forza e speranza per tante altre, grazie alla tecnologia, che ha restituito loro la parola, e grazie alle persone che si sono battute al loro fianco.**

Il "puntatore oculare" - cioè il dispositivo che consente di comunicare con gli occhi, che Luca per primo chiese fosse fornito dal Servizio Sanitario nazionale, come poi ottenemmo - è l'emblema perfetto del "Diritto a godere dei benefici del progresso scientifico e delle sue applicazioni", cioè di quel "Diritto alla scienza" codificato come diritto fondamentale nel Patto ONU sui Diritti economici, sociali e culturali del 1966. Recuperando la facoltà di comunicare, ci si può riappropriare dei diritti civili e politici fondamentali, di facoltà che possono essere utilizzate per condurre iniziative politiche, per

pretendere cure e assistenza, per chiedere aiuto a terminare la vita senza soffrire. Anche chi si è scandalizzato per la "tecnologia al servizio della morte" dovrebbe comprendere che in questi casi la tecnologia è messa al servizio della volontà delle persone.

Si tratta di risultati che otteniamo il più delle volte nell'inerzia assoluta del Parlamento. È stata necessaria la squadra giuridica guidata da Filomena Gallo per ottenere che il CNR realizzasse il dispositivo a comando oculare per "Libera", proprio come era accaduto all'inizio dell'anno scorso con la sentenza della Corte costituzionale che ha stabilito la possibilità di sottoscrivere la presentazione di liste elettorali anche con la firma digitale, perché non consentirlo era discriminatorio nei confronti delle persone con disabilità grave.

Il Diritto alla scienza e il rapporto tra tecnologie e libertà sono destinati ad essere una grande questione sociale dei prossimi anni. Con uno sviluppo demografico che vedrà una presenza sempre più significativa di persone malate e con disabilità, la vera questione "etica" non è quella imposta della politica clericale, che grida al pericolo di libertà senza limiti, da tentare disperatamente di imbrigliare con le proibizioni. **La sfida "etica" è invece proprio quella del Diritto alla scienza, cioè di garantire che lo sviluppo scientifico e tecnologico sia realizzato a beneficio di tutti, che la libertà sia garantita in condizioni di uguaglianza,** proprio perché la clandestinità imposta dai proibizionisti favorisce le discriminazioni ai danni di chi è in condizioni di maggiore fragilità e povertà.

A vent'anni dalla morte di Luca, è ancora più evidente come i tanti temi dei quali l'Associazione che porta il suo nome si occupa facciano riferimento a una comune esigenza di "godere dei benefici del progresso tecnologico e delle sue applicazioni" nelle tante e varie fasi e momenti della vita. A chi propone la contrapposizione tra i malati che vogliono vivere e quelli che vogliono morire, ricordiamo l'esempio di Piergiorgio Welby (a dicembre sarà anche il suo "ventennale") che, prima di ottenere di morire senza soffrire, si era battuto con Luca per la libertà di ricerca, e aveva strappato il diritto di voto a domicilio per le persone malate intrasportabili. Da allora, **sono sempre più numerose le persone il cui nome può essere collegato a piccoli e grandi aperture di spazi di libertà nel nostro Paese, ottenuti con l'Associazione Luca Coscioni nell'inerzia della politica "ufficiale".** Siam pronti a lottare con quelle che arriveranno. Grazie ancora Luca, e buon lavoro a tutti noi! ■

FINE VITA

Ezio non sapeva di avere una scelta

“Se mio marito l’avesse saputo, forse non si sarebbe impiccato in un garage”. La storia di Caterina, il silenzio delle istituzioni, l’importanza di far conoscere il Numero Bianco

Caterina è una signora di Torino che ha trovato il marito Ezio, malato di SLA da due anni, impiccato nel garage. I medici avevano comunicato ad Ezio che presto avrebbe avuto bisogno di una tracheotomia. Lui disse subito che non avrebbe mai voluto vivere così. Pochi giorni dopo, rimasto solo a casa per un’ora, con le poche forze che gli erano rimaste, si è trascinato fino al garage e si è tolto la vita da solo.

I medici, di fronte alla sua angoscia, avevano alzato le braccia, “Siamo in Italia, non ci sono alternative.” Non gli hanno parlato della sedazione profonda e continua, e che dal 2019, con la sentenza della Corte costituzionale sul caso di Fabiano Antoniani, in Italia è possibile anche l’aiuto medico alla morte volontaria. Ezio non lo sapeva. Caterina lo ha scoperto per caso mesi dopo con un certo stupore, a un Festival dei Diritti a Torino, proprio grazie all’intervento di Marco Cappato.

“Se mio marito lo avesse saputo, forse non si sarebbe impiccato in un garage” è stato il pensiero che ha iniziato a tormentarla.

Per provare ad evitare ad altre persone situazioni come la sua, Caterina ha deciso di raccontare la sua storia con l’Associazione Luca Coscioni in un videoappello diretto al Ministro della Salute, chiedendo perché i medici non informano i pazienti sui loro diritti in materia di fine vita.

Il personale sanitario conosce davvero tutte le possibilità oggi previste dalla legge?

Il suo messaggio è stato rilanciato dai media e raggiunto milioni di persone, sui social ha provocato migliaia di reazioni, eppure, dal Ministero, dal Governo o dai rappresentanti delle istituzioni, nessuna risposta. Quello di Ezio, come ha detto Caterina stessa, non è stato un gesto di coraggio. È stato un atto di disperazione e di ignoranza nel senso più letterale: non conosceva i suoi diritti, e quindi non ha potuto scegliere.

È per colmare questo vuoto che nel 2021 abbiamo attivato con i volontari dell’Associazione Luca Coscioni il Numero Bianco: **06 9931 3409**, un servizio telefonico gratuito rivolto a cittadini, pazienti, familiari e operatori sanitari coordinato da Valeria Imbrogno, psicologa e compagna di Fabiano. ■



“SUICIDIO ASSISTITO”

Dopo gli ostacoli, i primi casi in Liguria e Piemonte

Silvano, 56enne genovese tetraplegico a causa della sclerosi multipla progressiva, ha dovuto attendere un anno, presentare diffide e messe in mora per ottenere dalla sua ASL farmaco e strumentazione necessari e quindi di accedere al “suicidio assistito” nella sua città. Silvano ha voluto che la sua esperienza servisse ad altri: prima di morire, ha chiesto alla Regione Liguria di garantire tempi certi di risposta, e al Parlamento di legiferare affinché venga rispettata la libertà di scelta dei malati. Anche “Alberto” (nome di fantasia a tutela della privacy), in Piemonte, ha dovuto aspettare molti mesi, in condizioni di sofferenza insopportabile, prima di ottenere ciò che avrebbe dovuto ottenere da subito con il Servizio sanitario nazionale. In questi giorni l’Associazione Luca Coscioni segue in tutta Italia i casi di almeno dieci persone, con sofferenze insopportabili, che vogliono accedere alla morte volontaria assistita, confermando quanto sia necessario agire affinché un diritto già garantito da una sentenza della Consulta diventi effettivamente disponibile sul territorio con procedure chiare. ■

DISOBBEDIENZA CIVILE

Cappato archiviato a Milano: una decisione che allarga i diritti

Chi rifiuta le cure non può essere discriminato, dimostrano i casi di Elena e Romano

Se il Parlamento continua a non intervenire, sono le persone malate a dover far affermare, anche nei tribunali, i principi di libertà, dignità e uguaglianza. Come è successo con l’archiviazione da parte della Giudice per le Indagini Preliminari di Milano del procedimento a carico di Marco Cappato per l’aiuto fornito a Elena e Romano, pazienti accompagnati in Svizzera dove

hanno potuto accedere all’aiuto medico alla morte volontaria.

Dalle motivazioni della decisione emerge con chiarezza che il requisito del trattamento di sostegno vitale non può essere ridotto alla sola presenza di un macchinario, o di un presidio sanitario in funzione, ma comprende anche i trattamenti prescritti dal medico e consapevolmente rifiutati dalla

persona. È un passaggio giuridico decisivo, già chiarito dalle precedenti sentenze della Corte costituzionale sul tema: non può esserci discriminazione tra chi è già sottoposto a un trattamento e chi, nelle stesse condizioni cliniche, sceglie di rifiutarlo. Ora bisogna fare sì che il Parlamento italiano non cancelli questo diritto. Ci stiamo già mobilitando affinché questo non accada. ■



Marco Cappato in Svizzera con Elena Altamira.



Marco Cappato in Svizzera con Romano e i figli Francesca e Adriano.

FINE VITA

L'autodenuncia dei disobbedienti

Per aver aiutato Martina lo scorso luglio a raggiungere la Svizzera

Marco Cappato, Felicetta Maltese, Claudio Stellari e Matteo D'Angelo si sono auto-denunciati per l'aiuto fornito alla triestina Martina Oppelli, affetta da sclerosi multipla, a raggiungere la Svizzera dove lo scorso luglio ha avuto accesso alla morte volontaria assistita. Martina, prima di partire, aveva denunciato la sua azienda sanitaria locale per tortura e rifiuto d'atti d'ufficio, dal momento che per tre volte le aveva negato la possibilità di accedere al "suicidio assistito" in Italia, nonostante avesse tutti i requisiti necessari previsti dalla Corte costituzionale.



La sua denuncia, però, è stata archiviata. Il Giudice per le Indagini preliminari di Trieste ha deciso che la ASL non ha commesso alcun reato. Ma se i dinieghi della ASL alla richiesta di Martina sono stati ritenuti legittimi, allora i disobbedienti ritengono doveroso accertare le responsabilità di quello che è accaduto. O la Regione ha commesso un reato nella violazione dei diritti di Martina, oppure il reato è stato commesso da chi l'ha aiutata a ottenere questo diritto in un altro Paese.



I disobbedienti Matteo D'Angelo, Felicetta Maltese, Marco Cappato e Claudio Stellari.

"SUICIDIO ASSISTITO"

"Liberata" ha potuto scegliere con gli occhi: primo caso in Italia

Dopo due anni di attesa, battaglie legali e continui rinvii, "Liberata" (nome di fantasia a tutela della privacy), 55enne toscana affetta da sclerosi multipla, ha potuto porre fine alle proprie sofferenze. È morta a casa sua, circondata dall'affetto dei suoi cari, attivando, tramite comando oculare, il dispositivo che era stato appositamente predisposto per lei dal Consiglio nazionale delle ricerche, su ordine del Tribunale di Firenze e dopo l'intervento della Corte costituzionale. "Liberata", infatti, era completamente paralizzata a causa della malattia e non

riusciva a compiere alcun movimento, compreso quello necessario per premere il tasto di attivazione del macchinario solitamente usato per questa procedura.

"Spero, con tutta me stessa, che nessuno debba più aspettare due anni per poter esercitare un diritto che gli appartiene già", sono le parole che "Liberata" ha affidato all'Associazione Luca Coscioni. A lei va il nostro grazie per aver lottato non solo per sé, ma per tutte le persone nelle sue condizioni, contribuendo ad aprire una strada che potrà essere percorsa anche da altri.

MOBILITAZIONE NAZIONALE

Nelle piazze contro la legge del Governo che cancella i diritti

Ad aprile gli attivisti delle Cellule Coscioni sono tornati nelle piazze di tutta Italia per fare informazione e contrastare la proposta di legge del Governo sul fine vita che rischia di cancellare diritti già conquistati.

È questo il punto: invece di dare attuazione alle decisioni della Corte costituzionale, l'esecutivo in questi giorni sta provando a restringerle, togliendo centralità ai medici del Servizio sanitario nazionale, escludendo molte persone malate non dipendenti da macchinari e svuotando di significato le Disposizioni anticipate di trattamento (DAT).

Con la nostra mobilitazione abbiamo chiesto e continueremo a chiedere, primo: che il Governo ritiri la sua proposta e che invece il Parlamento discuta la proposta di legge di iniziativa popolare "Eutanasia Legale" promossa dall'Associazione Luca Coscioni che rafforza i diritti esistenti; secondo: che le Regioni adottino procedure certe e tempi brevi per chi chiede aiuto alla morte volontaria, come già avvenuto in Toscana e Sardegna con le proposte di legge "Liberi Subito"; terzo: che Ministero della Salute e Regioni informino le persone sui loro diritti, dalle DAT alle cure palliative, dall'interruzione delle terapie all'aiuto alla morte volontaria con il "suicidio assistito".

FIRMA
LA LEGGE REGIONALE
LIBERI SUBITO
LIBERI FINO ALLA FINE

ATTIVISMO TERRITORIALE

Lombardia, Calabria, Lazio e Piemonte: ripartono le proposte di legge regionale

In primavera ripartono in quattro Regioni nuove raccolte firme per le proposte di legge regionali "Liberi Subito": Lombardia, Calabria, Lazio e Piemonte. È una nuova tappa di una mobilitazione popolare che nasce da un dato semplice: mancando una legge, chi chiede di accedere alla morte volontaria medicalmente assistita continua a scontrarsi con ritardi, ostacoli e arbitrarietà. In Lombardia e Piemonte migliaia di cittadine e cittadini avevano già sottoscritto la proposta,

ma i Consigli regionali hanno scelto di bloccarne la discussione con pregiudiziali di costituzionalità. Una scelta politica smentita dalla Corte costituzionale stessa e dai fatti: proprio in Piemonte, dopo quel voto, la Regione ha poi dovuto emanare linee di indirizzo per chiarire che il servizio sanitario deve garantire farmaci, dispositivi e assistenza. Nel Lazio, nonostante il sostegno trasversale di Consiglieri regionali e casi che hanno acceso il dibattito pubblico, la proposta resta

ferma e non arriva in Aula. In Calabria, invece, si riparte da zero dopo il rinnovo del Consiglio regionale. La legge "Liberi Subito", già approvata in Toscana e Sardegna, serve a fissare procedure chiare e responsabilità definite, nel rispetto di quanto già stabilito dalla Corte costituzionale. Di fronte all'immobilismo di Governo, Parlamento e Regioni, saranno ancora una volta le cittadine e i cittadini a riaprire la discussione.

DIRITTO ALLA SCIENZA

Farmaci orfani e malattie rare: l'Associazione chiede risposte al Governo

In Italia e in Europa esistono migliaia di malattie rare. Fortunatamente molte hanno terapie già validate, in alcuni casi salvavita, che però rischiano di scomparire perché considerate non convenienti economicamente. Non perché inefficaci.

Sono le cosiddette terapie orfane. L'80% delle malattie rare ha origine genetica, il 95% non ha ancora un trattamento approvato. In Europa l'Agenzia Europea dei Medicinali ha autorizzato oltre 200 farmaci orfani, ma l'accesso resta fragile e spesso diseguale.

Il 19 febbraio scorso, dopo aver ricordato Luca Coscioni in Senato a 20 anni dalla sua morte, dirigenti, pazienti e attivisti dell'Associazione si sono incamminati verso il Ministero delle Imprese e del Made in Italy per consegnare un appello al Ministro Adolfo Urso a favore della ricerca e delle sperimentazioni per le malattie rare. Filomena Gallo, Marco Cappato e Marco Perduca, insieme ad Alessandro Barneschi, affetto da epidermolisi bollosa (la malattia dei "bambini farfalla"), si sono confrontati con i rappresentanti di Enea Tech Biome-



Pazienti, dirigenti e attivisti dell'Associazione Luca Coscioni davanti al Ministero delle Imprese e del Made in Italy.

dical, Holostem e del Ministero della Salute. Nella riunione, facilitata proprio dal Ministero, sono stati chiesti chiarimenti e impegni circa la necessità di riavviare le sperimentazioni per l'epidermolisi bollosa bloccata da due anni, e di riprendere i trapianti per la ricostruzione della cornea, attività messe a punto dal co-presidente dell'Associazione Luca Coscioni Michele De Luca con Graziella Pellegrini, già arrivate a livello industriale.

In mancanza di una risposta fattiva da parte di enti e aziende coinvolte, l'Associazione tornerà a porre al Governo la necessità di assumersi la responsabilità politica ed economica di proteggere e promuovere un'offerta terapeutica Made in Italy che già esiste e ha manifestato la sua efficacia. ■

TERAPIE PSICHEDELICHE

Le tappe e gli obiettivi per il 2026

Dopo la consegna di oltre 18.000 firme al Ministero della salute a dicembre, e l'importante convegno all'Università di Chieti di marzo, seguito da oltre mille persone, la nostra campagna affinché "L'Italia apra alle terapie psichedeliche" prosegue arricchita di contatti e obiettivi. I prossimi passi prevedono: l'interlocuzione con i Comitati etici territoriali per diffondere informazioni scientifiche e legali sulle terapie compassionevoli; la presentazione di istanze amministrative per aprire percorsi di accesso precoce alle molecole sul modello di altri Paesi. Porteremo poi queste istanze davanti all'EMA, il regolatore europeo del farmaco, per rafforzare e armonizzare ricerca, raccolta dati e accesso precoce ai farmaci sperimentali. Allo stesso tempo, continua il lavoro formativo e informativo con amministrazioni, ordini professionali e università, anche con eventi dedicati come a Milano il 9 maggio e a Pavia il 26 giugno. Mentre l'Iniziativa dei Cittadini europei Psychedelicare da noi co-promossa si è chiusa a gennaio senza raggiungere l'obiettivo del milione di firme, ma con un patrimonio di entusiasmo e relazioni con cui proseguire, il nostro appello "L'Italia apra alle terapie psichedeliche" continua a crescere, con nuove importanti adesioni. ■

DISABILITÀ E DIRITTI

PEBA: quarant'anni dopo l'Italia è ancora indietro

Quarant'anni dalla legge che ha istituito i Piani di eliminazione delle barriere architettoniche, noti come PEBA, l'Associazione Luca Coscioni ha condotto un'indagine sui Comuni capoluogo per verificare in quanti di questi era stato effettivamente adottato come strumento di pianificazione urbanistica, come previsto dalla normativa.

I risultati mostrano un quadro ancora inadeguato: solo il 36,4% ha approvato un PEBA, mentre tra piani non adottati, in redazione o assenti, si delinea un ritardo diffuso in tutta Italia. Stimiamo che appena il 15% dei Comuni abbia realmente adottato questi strumenti. E adottare non significa realizzare: l'attuazione degli interventi resta una criticità aperta, segno di una distanza significativa dagli obiettivi di accessibilità.

In questi anni abbiamo contribuito a costruire un vero e proprio diritto ai PEBA, anche grazie a pronunce dei tribunali. Ora continueremo a monitorare e sempre più a promuovere una cultura dell'accessibilità e della pianificazione delle azioni per eliminare barriere fisiche, sensoriali e digitali. ■



SALUTE RIPRODUTTIVA

Aborto sicuro: per la prima volta l'Europa apre i fondi

La decisione della Commissione europea su My Voice My Choice segna un passaggio politico che fino a pochi anni fa era difficilmente immaginabile. Per la prima volta, l'Unione europea riconosce formalmente che i propri strumenti finanziari possono essere utilizzati per sostenere l'accesso all'aborto sicuro. Non è stato istituito un nuovo fondo dedicato, come richiesto dall'iniziativa, ma il chiarimento arrivato dalla Commissaria Hadja Lahbib apre a possibilità importanti: gli Stati membri potranno utilizzare il Fondo Sociale Europeo Plus per coprire sia le prestazioni sanitarie sia i costi di viaggio e alloggio per chi è costretta a spostarsi. Un risultato reso possibile anche grazie al ruolo dell'Associazione Luca Coscioni, che ha promosso la campagna a livello nazionale e coordinato gli attivisti delle Cellule Coscioni. Proprio il lavoro nelle piazze e nelle università ha permesso un rilancio dell'iniziativa e all'Italia di diventare il terzo Paese per numero di firme raccolte in termini assoluti, contribuendo in modo decisivo al raggiungimento del milione e duecentomila sottoscrizioni a livello europeo. È un cambio di paradigma. L'accesso all'aborto entra nel perimetro delle responsabilità europee, legandosi a salute pubblica e giustizia sociale. Ora la sfida ritorna a livello nazionale: saranno i governi a decidere se attivare questi strumenti. La vittoria di My Voice My Choice è aver aperto questa possibilità in tutta Europa grazie alla partecipazione civica. ■

