



LUCA COSCIONI

IL MARATONETA

a cura di
Matteo Marchesini
e Diego Galli

A Maria Antonietta

Si ringraziano: *Giulia Simi, Edoardo Camurri,
Rita Bernardini, Rocco Barardo, Antonello Marzano,
Rita Desti e Gianfranco Cercone.*

Foto di: *Anna Rita Centura, Gianfranco Cercone,
Antonio Cerrone e Luigi Montevocchi.*

In nome di Dio

introduzione di José Saramago

Luca Coscioni non è un generale a cinque stelle, né una stella del cinema, né un maratoneta, e neppure gli hanno dato il Nobel per la sofferenza. Luca Coscioni è un uomo seduto su una sedia a rotelle che mani mosse dall'amore devono portare di qua e di là perché la malattia non lo riduca a trascorrere il resto della vita davanti all'immagine fissa di una irrimediabile solitudine. Luca Coscioni, oltre a essere una persona dotata di una brillante intelligenza, è un uomo coraggioso – ben più di quanto avrebbe mai potuto immaginare di se stesso – sul cui capo si è abbattuta due volte una condanna. Dapprima, brutale e assurda, lo ha condannato la sclerosi laterale amiotrofica, poi, e fino a oggi, la crudele indifferenza delle due facce del potere in Italia, quella politica e quella religiosa, altrettanto spietate. Non sappiamo se ci sarà mai una cura per la sclerosi laterale amiotrofica, ma non sapevamo neppure se ce ne sarebbe stata una per il vaiolo prima che Jenner la scoprisse. La sacralizzazione degli embrioni umani è una delle più mostruose ipocrisie che potessero nascere nella testa di un papa e della sua chiesa di cardinali e teologi reazionari, per i quali al dolore umano non rimane altra speranza se non quella di un paradiso inesistente. Non sembra che a loro importi, in particolare, la morte di milioni di bambini che si sarebbero potuti salvare se avessero beneficiato della grazia di un'assistenza medica e farmacologica minima, ma che nessuno si azzardi a toccare gli embrioni umani, che la ricerca scientifica se ne rimanga per l'eternità davanti a quella porta chiusa. L'embrione è già un essere, proclamano, nell'embrione è già presente l'umanità, e, chissà, tutto è possibile per certe immaginazioni morbose, lo stesso Dio. Il destino di tutti gli esseri viventi è la morte, e gli strumenti per compiere la sua missione di regolazione demo-

grafica non le sono mai mancati, dalla malattia alla fame, dalla guerra agli incidenti, dagli assassinii alle catastrofi naturali. E neppure gli embrioni, ahimé, sono eterni. In tutto il mondo ce n'è a milioni, congelati, che, in capo a cinque anni, ormai inutilizzabili per una ipotetica riproduzione, vengono semplicemente eliminati. Contro questa ecatombe di embrioni umani nessuno protesta, come peraltro non insorge neppure contro la distruzione di alimenti che, se fossero trasportati nelle tante parti del mondo dove si muore di fame, salverebbero delle vite. Che siano politiche o religiose, le ipocrisie del potere non hanno limiti, ma la più insopportabile di tutte è ancora l'ipocrisia religiosa perché disprezza, fingendo di rispettarlo, quel corpo che Dio, a quanto dicono, ha creato.

Legato alla sua sedia a rotelle, Luca Coscioni, che non è un generale, né una stella del cinema, e neanche un maratoneta, prosegue nella sua lotta sovrumana, è proprio questa la parola esatta, la parola giusta, per il diritto ai risultati di una ricerca sull'embrione che potrà, forse (non lo si saprà mai se non sarà intrapresa), ridare la salute o, per lo meno, migliorare la qualità della vita di migliaia e migliaia di infermi, non solo quelli che sono vittime della sclerosi laterale amiotrofica, ma anche di molte altre malattie che, aspettando angosciosamente l'aiuto della scienza, subiscono le conseguenze delle più ignare e oscure superstizioni. Luca Coscioni, con il suo coraggio intatto, il suo sguardo vivissimo che va dove il suo corpo non può andare, è in prima linea in questa battaglia per la vita. La sua arma è la ragione, il suo unico obiettivo la difesa della dignità umana

(Traduzione di Rita Desti)

Sopravvivere al deserto

prefazione di Umberto Veronesi

La prima edizione de Il maratoneta. Storia di una battaglia di libertà mi ha colpito. Essa si apre con una presentazione di Luca Coscioni. Con una serie di "perché", alcuni dei quali trovano una risposta mentre altri restano irrisolti nella mente e nell'anima, sua o di chiunque altro, che in un costante e consapevole dialogo con se stesso si interroga sull'essenza della vita; sul ruolo che ci è affidato nell'infinità dell'universo, nel brevissimo spazio di tempo che ci è dato per attraversarlo; domande che in una insaziabile ricerca, e nel rispetto dei propri ideali, si portano avanti con convinzione e ostinazione. E poi le mani tra le pagine, la mente, vengono trasportate in una bella descrizione del deserto che, in qualche modo, penso si possa legare al senso della vita. Il deserto, uno spazio immenso, una distesa bianca, su cui i passi si muovono delicati ma al contempo energici, per lasciare un'orma sulla sabbia, per non far dimenticare l'umano passaggio; dove i pensieri scrivono parole e azioni a testimonianza del proprio vissuto; dove la vita disegna grandi sogni, traccia vie di evasione e strade verso nuovi orizzonti che a volte la bontà del tempo realizza e che altre, invece, il vento porta via tra i suoi respiri. Ma sta a noi, ad ogni individuo che cammina verso la vita, non arrendersi e camminare fino all'oasi che ristora il deserto.

Questo coraggio che non si arrende, questa forza che diventa certezza e non miraggio, li ritrovo nelle pagine di questi scritti. Ho conosciuto personalmente Luca, abbiamo discusso insieme a lungo su questioni di etica, di politica e della sua militanza nel partito radicale. Credo che al di là di ogni personale convinzione

politica, quanto si debba apprezzare in questo giovane uomo, dall'intelligenza acuta e profonda, e dallo sguardo penetrante che parla più delle parole, sia proprio quella grinta che lo ha portato a combattere in prima linea per i suoi ideali, per la difesa di un pensiero e della libertà; quella inarrestabile volontà con cui sta affrontando la difficile esperienza della malattia; l'energia con cui guarda in faccia la vita; quella forza, che spesso diventa anche sofferenza, che occorre per sopravvivere al deserto e diventarne padrone.

E Luca è davvero padrone dei suoi pensieri che abbracciano problemi delicati e forti, lancia parole che a volte restano chiuse in silenzi, altre si infiammano di vivi dibattiti. Da sempre ha avuto il coraggio di far sentire la sua voce, nonostante le avversioni, di correre, con la mente – e questa è la vera forza che non trova confini – da velocista, da maratoneta che insegue la sua battaglia di e per la libertà. E questa è solo una ma forse la prima ragione per cui le pagine di questo libro meritano di essere lette.

Perché questo libro

di Matteo Marchesini

Luca Coscioni è un malato di sclerosi laterale amiotrofica.

Luca Coscioni è il presidente di un partito politico.

Per la proprietà transitiva si ottiene che “un malato di sclerosi è presidente di un partito politico”. Cioè una contraddizione in termini, una frase in cui si attribuisce al soggetto qualcosa che gli è negato per natura. In Italia, almeno: dove si finge che la natura del malato sia perfino superiore a quella del cittadino sano, e lo si fa per mascherare un reale disprezzo; in una parola, si esorcizza l'appetato chiudendolo nella campana di vetro del “caso umano” che merita l'ascolto indulgente ma mai paritario, mai davvero vitale. Al malato non si rende l'onore di poter essere considerato avversario politico: e mai gli è concesso neppure di prendere gli altri a duro, e magari ostinato, bersaglio polemico: poiché deve loro “una certa dose di gratitudine”; nel caso alzi troppo la cresta, glielo si rinfaccia senza esitare.

Date le premesse, dunque, possiamo dire che il “caso Coscioni” è il vero miracolo italiano del nostro tempo. Questo giovane economista, cui la sclerosi ha tolto, con il movimento del corpo, una cattedra universitaria, la possibilità di correre le maratone, sua grande passione, e tante altre cose, nel giro di tre anni è diventato dirigente di un partito italiano, capolista alle elezioni politiche e candidato al Comitato Nazionale di Bioetica. Ha mobilitato centinaia di scienziati e decine di premi Nobel a sostegno della sua battaglia, ha fondato un'associazione che lotta perché a milioni di malati come lui sia concessa la libertà di cura. Tutto questo attraverso un computer, un sintetizzatore vocale e una forza di volontà che ha dell'incredibile.

Ovviamente la scelta di non subire passivo la sclerosi, di rifiutare ostinato la strada del caso umano per affrontare la politica con la P maiuscola, non è stata indolore. Gli esorcisti si sono subito fatti vivi, ad esempio sotto le spoglie di un membro del Comitato di Bioetica; ha motivato l'esclusione di Luca affermando che "questa sede non può diventare una rappresentazione della sofferenza"; ma anche sotto le spoglie dell'attuale ministro per le Telecomunicazioni Maurizio Gasparri: che ha bollato Coscioni come "un poverino strumentalizzato".

Coscioni ha risposto battuta su battuta: "sono io che ho strumentalizzato il partito". E ha rovesciato l'accusa. Il partito, Radicali Italiani, si è fatto strumentalizzare davvero.

Già, perché Luca Coscioni non è presidente di un partito qualunque: è presidente del partito radicale. "Radicale" è una parola che nell'italiano medio ne evoca subito altre due: "divorzio" e "aborto", cioè laicità e diritti civili. È, anche, una parola cui si accompagna simpatia o repulsione, mai indifferenza.

C'è chi dice che i radicali siano dei mistificatori, dei ciarlatani, degli apocalittici "sacerdoti" del vittimismo. E c'è chi dice che siano l'unica forza politica davvero laica, l'unica eredità sicura di quel liberalismo d'azione e non da salotto che così poco corso ha avuto nella storia del nostro paese. Comunque la si pensi, un fatto è certo: come un tempo i radicali furono i primi a porre all'attenzione pubblica il problema dei "fuorilegge" del matrimonio, dei "cornuti" e delle "concubine" (quando non puttane tout court), degli aborti clandestini e delle vedove bianche, della giustizia ingiusta e della nonviolenza, così più di recente sono stati i primi (e finora restano gli unici, tra i soggetti politici) a porre in campo il problema della laicità della ricerca scientifica. Lo hanno fatto grazie a Luca. Grazie, anche, alla loro capacità di accoglierlo: alla scelta di eleggere parte della classe dirigente attraverso internet, di smontare e rimontare il partito come uno utensile malleabile, in vista della sua battaglia.

Se è così, però, una domanda bisogna pur farla: possibile che solo i radicali, tra le forze politiche italiane, credano che si debba sperimentare senza divieti aprioristici sulle cellule staminali embrionali? Possibile che solo i radicali credano che lo Stato non possa piegarsi ai diktat del Vaticano, cioè a un'etica religiosa e di parte? No, certo che non è così. Certo ci sono convenienze tattiche, occhi strizzati al mondo cattolico e ai suoi voti, ipocrisie che consigliano ai partiti laici di cancellare dall'agenda simili battaglie. Ma la spiegazione, detto questo, non è ancora completa. La verità è che i radicali, a differenza di altri, si sono costruiti come partito su una esigenza primaria, che è quella di rendere controllato, visibile, democratico il potere - qualunque esso sia: quello istituzionale come quello economico, quello religioso come quello scientifico. Di qui viene la loro ossessione per i media, l'analisi pignola dello strumento che dà al cittadino la possibilità di conoscere e di decidere secondo coscienza. Di qui viene anche la scelta di personalizzare le lotte: Coscioni incarna per la ricerca scientifica quello che Tortora incarnava per la giustizia. I radicali sono, insomma, i nemici acerrimi del professionismo: e la battaglia di Luca, che è geneticamente la stessa, li ha conquistati. Spiegare nei comizi cosa sono le cellule staminali e mesenchimali, spiegare alla radio e nelle manifestazioni perché riguardano quasi ogni famiglia italiana, dire perché la ricerca in quel campo ha a che fare con la vita e la morte di milioni di persone in carne e ossa malate di sclerosi, di Parkinson, di Alzheimer - cos'altro è infatti tutto ciò se non un rifiuto netto di ogni professionismo? Cos'altro è se non il tentativo faticoso di riportare alla sua vera sede, cioè alla politica, una discussione che rischia di rimanere altrimenti sospesa nell'empireo dei laboratori e dei loro sacerdoti, sottratta all'assemblea e dunque al controllo? Sì, Luca ha strumentalizzato un partito: un partito che gli somiglia nelle urgenze, nella scelta di unire il destino personale a quello politico, nella volontà di divulgare il sapere e renderlo priorità, decisione, diritto.

Questi tratti “caratteriali”, siano essi buoni o cattivi, estremizzati o ragionevoli, possono rendere difficilissima la vita pubblica in un paese come l’Italia. Possono subire una rimozione spesso non programmata, ma spontanea come il riflesso che viene da un’abitudine antica ad altri schemi, ad altre cornici. Una rimozione simile a quella per cui quando leggiamo e già ci attendiamo di trovare una parola, se ne troviamo un’altra simile la trasformiamo automaticamente in quella pensata, nascondendo la reale.

Luca, come il libro che avete tra le mani testimonia, ha avuto fin troppo tempo per accorgersi di tutto questo: benché costituisca senza dubbio il caso più eccezionale che la scena politica italiana abbia visto da molti anni, lo spazio che le sue idee e il suo volto occupano su giornali e televisioni è meno che misero. E dire che un politico sulla sedia a rotelle, muto e paralizzato, avrebbe dovuto attirare tutti – per primi proprio gli sciacalli del dolore, le telecamere morbose. Invece non è accaduto nemmeno questo, e la spiegazione è semplice: Luca non si lascia riprendere come vittima, non si lascia affogare in un talk show in cui si parla di tutto, con tutti gli esperti possibili, fuorché dell’opzione politica che lui rappresenta. Luca morde. E forse quasi tutti hanno pensato: “meglio non rischiare di lasciarci un braccio”.

Il maratoneta, quindi, è prima di tutto un tentativo di riparare all’informazione negata sulla battaglia per la libertà di cura e di ricerca scientifica. Ma è, anche, il manifesto dell’Associazione per la Libertà di Ricerca Luca Coscioni, inaugurata con il primo congresso nel dicembre 2002 e oggi impegnata sul fronte europeo, per ottenere dalla Commissione il finanziamento della ricerca sulle staminali embrionali secondo l’esempio di Blair, e sul fronte italiano, per bloccare una proposta di legge che la renderebbe impraticabile nel nostro paese. Mentre in quasi tutta l’Europa continentale e perfino oltreoceano, negli Stati Uniti di George W. Bush, l’oscurantismo vaticano e il fondamentalismo

religioso mettono radici nelle scelte dei parlamenti e dei governi, impedendo una ricerca che potrebbe salvare milioni di vite in nome di un'astratta e maiuscola Vita, questo libro e questa associazione descrivono e rappresentano l'alternativa laica e possibile delle nostre società. Quella di Luca Coscioni. Quella, negli Stati Uniti, di Nancy Reagan, la moglie dell'ex presidente colpito da Alzheimer, di Michael J. Fox, malato di Parkinson, e di Christopher Reeve-Superman, rimasto paralizzato dopo un incidente. Nelle pagine che seguono troverete alcuni dei discorsi pronunciati da Luca Coscioni in veste di dirigente radicale. Sulla forza con cui egli sa trasformare il comune modo di intendere lo scontro politico, mettendo al centro la vita e la morte al posto di un "lavoro" o di una "economia" avulsi dal contesto sociale e umano, non vale la pena di aggiungere parole: le sue dicono già tutto. E bastano a mostrare la futilità di chi dentro e fuori dal Parlamento italiano ruota attorno al solo oggetto della simpatia e dell'avversione per Berlusconi o per i no global. Ciò che vorremmo invece qui sottolineare è che il lettore non si troverà soltanto di fronte a un documento di rara vitalità politica, ma anche a uno scritto dallo stile particolarissimo. Luca non è un poeta. Non è uno scrittore. È un economista ambientale. Ma quella cosa pietrificante chiamata sclerosi laterale amiotrofica lo ha costretto a ripensare la sua prosa parola per parola, a misurare i pesi e l'incidenza dei pensieri, la loro cogenza o frivolezza, a scegliere e scartare. A fare insomma per necessità quello che i poeti e gli scrittori fanno per vocazione. Dalla gabbia della parola che ha bisogno di mezzo minuto per essere digitata sul terminale, dalla gabbia del tempo – di qui nascono i suoi discorsi. Che sono discorsi, appunto: ma col paradosso d'essere sempre e solo discorsi già scritti, fuori tempo, cioè fuori dal tempo della conversazione, del dialogo, del botto e risposta. Discorsi pronunciati da una voce staccata dalla bocca di Luca, da una macchina che estremizza i caratteri incorporati del gesto vocale in un modo che piacerebbe ai filosofi. Un fla-

tus vocis pedante e lievemente spaesato, ma che pare impennarsi e flettersi a ogni frase sotto i colpi dell'invettiva del presidente radicale.

E così Luca non deve solo afferrare il concetto al primo colpo, senza passaggi, in un lampo, in una sintesi squadrata e spesso bellissima quanto impietosa: Luca ha anche il compito titanico di prevenire e prevedere il dialogo, inglobarlo, sognarlo prima che avvenga per far sì che il suo messaggio in bottiglia resti situato al centro delle questioni anche mentre gli altri, con le parole e le bocche veloci, queste questioni le deformano, le ripensano, le spostano fino a renderle irriconoscibili. La sua voce virtuale è un richiamo alla sostanza inerte e dura della realtà, che è la stessa della malattia: che non si sposta, e resta lì infissa come il corpo, in un'ossessione lucidissima. E irrinunciabilmente politica.

IO, LUCA



La voce degli alberi

Certe volte mi domando perché mi sono ammalato di sclerosi laterale amiotrofica. Perché questa malattia sia toccata a me e non a qualcun altro. Perché a 28 anni e non più tardi, magari a 50 o, meglio ancora, a 70 anni, come accade nella maggior parte dei casi. Perché. A questi interrogativi non mi è possibile rispondere. Poi mi domando cosa mi sarebbe successo se fossi nato in un paese che noi occidentali definiamo ipocritamente in via di sviluppo o a basso reddito. Per capirci meglio, in uno di quei paesi in cui ancora oggi la gente muore di fame, è uccisa dalla dissenteria, crepa per una banale influenza. A quest'ultimo interrogativo mi è invece possibile rispondere. Non sarei arrivato ai miei 31 anni. Sarei morto di fame, sarei stato ucciso dalla dissenteria, sarei crepato per una banale influenza. Oppure, molto più semplicemente, mi sarei spento così come si spegne una candela quando si esaurisce la cera, per mancanza di Speranza e di Amore.

Non privare mai un uomo dell'Amore e della Speranza, quest'uomo cammina ma in realtà è morto.

Il vento è molto forte. Soffia da nord-est ed è rasente il terreno sabbioso. La motocicletta è al massimo dei giri e non riesce a superare i novanta chilometri orari. Il rumore ovattato e metallico del monocilindrico a quattro tempi è modulato a tratti dall'intensificarsi delle raffiche di vento. Sono l'ultimo della carovana dei motociclisti. Ho freddo e decido di fermarmi. Spengo il motore della moto, posiziono il cavalletto laterale e scendo lentamente dalla mia tre e cinquanta. Durante il mese di gennaio le temperature nel Deserto del Sahara raggiungono i valo-

ri minimi e il freddo si fa sentire sul serio. Soprattutto se si viaggia in moto. Sfilo i guanti ed il casco, li appoggio sul sellino e comincio a camminare. Non so dove sto andando. Le gambe si muovono da sole. Il corpo le segue senza opporre alcuna resistenza. La mente non ha pensieri. Mi fermo dopo aver percorso qualche centinaio di metri. Guardo verso nord. Il confine con la Tunisia è a duemila chilometri di distanza. Oltre la Tunisia, il blu del Mediterraneo e poi l'Italia. Ruoto su me stesso di centottanta gradi e indirizzo lo sguardo verso sud. Davanti a me deserto e poi ancora deserto. Tamanrasset e il massiccio dell'Hoggar sono ormai luoghi lontani. Sono solo. Finalmente solo. Percepisco soltanto sabbia e vento e sole. Non sento più freddo. Respiro profondamente e chiudo gli occhi. L'aria fresca del Plateau du Tademaït penetra dolcemente nei miei polmoni. Il sole, alto e luminosissimo, passa attraverso le palpebre abbassate e diffonde il suo rosso tepore in tutto il mio corpo. Il vento accarezza con forza i miei capelli ed il mio viso. E muove i miei pensieri. Il deserto è un luogo unico. Le emozioni che suscita sono irripetibili e indescrivibili. La mente si purifica e diviene chiara, trasparente, limpida, come mai lo è stata. Puoi ascoltare nel silenzio più assoluto il tuo respiro e accorgerti che sei soltanto respiro, che il tuo corpo, la tua mente, il tuo cuore, il soffio vitale che è in te ora sono un tutt'uno. Sei immerso nell'Erg, ne fai inevitabilmente parte. In questo luogo di trascendenza, l'ateo prega ed il credente perde il suo Dio. In questo luogo di materia, non c'è materia. Un solo granello di sabbia contiene tutto lo scibile umano, la Terra, la Luna, il Sole e le Stelle. L'Universo è sul palmo della tua mano. In questo luogo sacro, sei solo ma non provi solitudine. Sei Sacerdote di un Tempio che non è stato edificato dall'uomo e che non ha colonne o confini. Il vento si sta intensificando e comincia ad alzare con maggiore decisione la sabbia color oro del Plateau. Mi appresto a ripartire. Accendo la moto e comincio a ripercorrere la Transahariana in direzione nord per ricongiungermi ai miei compagni di viaggio. Sergio e Sandro forse si sono fermati ad aspettarmi. Lascio

i miei pensieri in un punto dell'Erg a duemila chilometri di distanza dal confine con la Tunisia. Credo di lasciarli in una zona del Sahara algerino sospesa tra i flutti del Mediterraneo ed il cuore montuoso dell'Hoggar. Li porto inconsapevolmente con me nel viaggio di ritorno verso le porte dell'Europa.

Lo scooter elettrico si sposta silenziosamente sulla stradina di campagna. Le sue tre piccole ruote lasciano dei segni chiari, quasi argentei, sul verde dell'erba umida. Paiono le tracce lasciate dal passaggio di una lenta lumaca. Le nubi, gonfie di pioggia, ed il temporale si stanno pian piano avvicinando. Il vento, teso e piacevolmente freddo, porta con sé il profumo dell'acqua di un temporale di fine settembre. In lontananza, in direzione nord, i lampi aprono varchi luminosi nel nero cupo delle nuvole. Ad ovest il sole sta tramontando ed i suoi ultimi raggi si stagliano contro alcune nubi bianche che sembrano voler congiungersi alle buie sorelle del temporale imminente. Vorrei scendere e camminare e abbracciare il vento, ma non posso. Mi piacerebbe andare incontro al temporale correndo, ma non posso. Vorrei innalzare un inno a questo spettacolo meraviglioso, ma le parole mi nascono nel cuore e mi muoiono in bocca. Dovrei essere uno spirito libero per poter gioire, ora. Sono invece un uomo provato dalla Sofferenza e dalla perdita della Speranza. Non sono solo, ma provo solitudine. Non è freddo, eppure provo freddo. Tre anni fa mi sono ammalato ed è come se fossi morto. Il Deserto è entrato dentro di me, il mio cuore si è fatto sabbia e credevo che il mio viaggio fosse finito. Ora, solo ora, comincio a capire che questo non è vero. La mia avventura continua, in forme diverse. Nove anni fa, nel Deserto del Sahara, stavo cercando qualcosa. Credevo di essere alla ricerca di me stesso e mi sbagliavo. Pensavo di voler raggiungere un traguardo e mi sbagliavo. Quello che cercavo non era il mio ego o un porto sicuro, ma una rotta verso quella terra per me così lontana dove abitano Amore e Speranza.

Noi che non possiamo aspettare

Per scrivere una parola. Mediamente, impiego 30 secondi per scrivere una parola. Questo, di fatto, significa che, per me, le parole sono una risorsa scarsa. Rispetto a quando stavo bene e potevo liberamente disporre della mia voce, il mio modo di scrivere e, in parte, di pensare, ha subito dei cambiamenti.

Trovandomi costretto a fare economia di parole, devo puntare con decisione a quei concetti che ho definito, per comodità, conclusivi. Certo, questo modo di scrivere ha fatto perdere ai miei scritti una buona parte della loro ricchezza e complessità, tuttavia è possibile, anche in questa condizione di restrizione della mia libertà espressiva, un vantaggio, quello di dover puntare al cuore di un problema, o di un tema, con il minor numero possibile di battute, che mi costringe, letteralmente, ad essere chiaro con me stesso, prima ancora di esserlo con gli altri.

“Vita o morte, civiltà o violenza”. Noi chiediamo il confronto democratico sulla clonazione terapeutica, la libertà di ricerca scientifica, l'utilizzazione degli embrioni soprannumerari, l'eutanasia, la libertà e la responsabilità nell'assistenza personale ai disabili gravissimi, la terapia del dolore, così come su tutto ciò che è stato espulso dal dibattito politico. L'onorevole D'Alema ci scrive chiedendoci di sospendere la nostra lotta, ritenendo che i nostri argomenti, proprio perché interrogano la coscienza individuale, sono “questioni che non si possono ridurre a campo di scontro in una campagna di per sé tesa e difficile”. All'onorevole D'Alema io rispondo che la politica, nel bene o nel male, è tutto questo. È vita o morte, civiltà o violenza. Alla

violenza di questa cinica esclusione dei diritti fondamentali dei cittadini, rispondo io con il mio corpo, che gli oscurantisti, gli integralisti politici clericali e verdi, vorrebbero costringere in un gigante di pietra; risponde Emma con la sua sete di verità, rispondono i premi Nobel e gli scienziati.

Il primo nemico della coscienza religiosa. Sono Presidente del Comitato dei radicali. 50 premi Nobel della scienza e della cultura, circa 500 scienziati, ricercatori, accademici di tutto il mondo sono accorsi per sostenere la mia candidatura di capofila delle Liste Bonino, precedendo Marco Pannella, come già fu per Leonardo Sciascia ed Enzo Tortora, in Emilia Romagna, Lazio, Umbria.

Per molti politici e potenti... sono uno scandalo, sono strumentalizzato. Perché non provano anche loro a strumentalizzare altri, milioni di altri malati, come sono io? Per l'onorevole Gasparri ed altri liberali di sinistra, destra, centro come lui, lo scandalo è che io viva, che io non sia solamente un oggetto di cure, e un soggetto che vive e lotta, con altri, per la sua vita e quella di milioni di altri. Cosa farei in Parlamento, ridotto apparentemente come sono? Mobiliterei tutti, nel mondo, a partire dall'Italia, per far approvare una legge, più leggi, per difendere la libertà della ricerca scientifica, per sostenerla, per regolamentarla, rafforzarla, non per proibirla, per impedire l'infamia di gettare nella spazzatura 30.000 embrioni, invece che farne occasione di vita, di guarigione, come si è deciso in Italia. E questo non è che un esempio, un'occasione per battere quel potere clericale e reazionario contrario intimamente, in primo luogo, alla libertà di coscienza, di religiosità, che in Italia ci ha ridotto al centotreesimo posto nel mondo per la terapia del dolore, facendo della morte all'italiana un mostro, come il divorzio all'italiana, per cui l'incubo non è nella morte, come ha detto Montanelli, ma nel morire cui ci condannano. Farei

approvare, con i miei compagni radicali, quella regolamentazione dell'eutanasia, che oggi si pratica incontrollata, clandestina e proibita, che l'85% degli olandesi ha approvato, perché informati, mentre in Italia il popolo continua ad essere la misura politica dei due Poli, anche in questo tanto uniti quanto risosi per spartirsi il bottino dell'ignoranza e di voti, che sperano di ottenere tappando la bocca ai radicali. Insomma, non sarebbe più necessario, se le donne e gli uomini liberi e di buona volontà fossero informati, l'eroismo, il sacrificio di alcuno.

Un muto restituisce la parola a 50 premi Nobel. Alcune persone che si contano sulla punta delle dita sostengono che io sia stato strumentalizzato. A questi rispondo che proprio io, muto, ho, in realtà, restituito la parola a 50 premi Nobel, e a centinaia di scienziati di tutto il mondo, anche loro resi muti, in Italia, dal silenzio della politica ufficiale e del sistema informativo, su temi fondamentali per la vita, la salute, la qualità della vita, e la morte, dei cittadini italiani (...) La circostanza che una persona gravemente malata, che non può camminare, che per comunicare è costretta ad utilizzare un sintetizzatore vocale, viva pienamente la propria esistenza, questa circostanza rischia di scuotere le coscienze, le agita, le mette in discussione. Il fatto poi che io abbia sollevato una questione politica, che non abbia accettato di rappresentare un cosiddetto caso umano, che abbia scelto lo strumento della lotta politica, infastidisce enormemente. Perché, in Italia, la persona malata, non appena una diagnosi le fa assumere questo nuovo status, perde immediatamente elementari diritti umani, e tale perdita è tanto maggiore, quanto poi più gravi sono le condizioni di salute della persona in questione. La mia, la nostra battaglia radicale per la libertà di Scienza, mi ha consentito di riaffermare, in particolare, la libertà dell'elettorato passivo, di poter essere eletto in Parlamento, per portare istanze delle quali nessun'altra forza politica vuole, e può, essere portatrice.

La battaglia che mi ha scelto. La battaglia radicale, alla quale sto dando spirito e corpo, è quella per le libertà, e in particolare quella di ricerca scientifica. È una battaglia radicale che non ho scelto, così come Marco Pannella non mi ha scelto e designato alfiere, portabandiera della libertà di Scienza. È una battaglia radicale che mi ha, ci ha scelto. La stiamo combattendo, così come si vive un'esistenza, percorrendola, sapendo che non la si è scelta, ma che se ne può essere gli artefici nel suo divenire.

Invettiva agli ipocriti. Voglio affrontare un argomento che credo sia di un certo interesse, almeno per me. Mi sono spesso domandato quale potesse essere il significato della mia esistenza, e il contributo che avrei potuto dare a me, e ai radicali italiani. La risposta è al tempo stesso semplice e complessa, così come semplici e complessi sono tutti i fatti della vita di una persona. Dopo questo lungo pippone, ho optato per un taglio conclusivo comico, in modo da non essere mandato a fare in culo, prima della fine di questo mio, non breve, intervento. In primo luogo, il significato della mia esistenza è quello di viverla, così come mi è consentito, punto e basta. Nella mia avventura radicale, la cosa più importante, che penso di essere riuscito a realizzare, è quella di aver fatto di una malattia una occasione di rinascita e di lotta politica. Di avere avuto la forza e il coraggio di trasformare il mio privato in pubblico. Di avere ribadito che la persona malata è innanzitutto persona, e come tale ha diritto a vivere una esistenza piena, e libera, contro il senso comune e le ipocrisie quotidiane che vorrebbero, invece, relegarci in una terra di nessuno.

Che cosa può succedere quando ci si ritrova su una sedia a rotelle e senza voce? Succede di tutto. Il silenzio si fa, però, parola, anche se parola interiore.

Così, uscendo dall'albergo, per andare a piazza del Pantheon, mi si avvicina una signora che, guardandomi le gambe, e non negli

occhi, mi domanda se sono sordo. Non posso parlare, ma la mia voce interiore le dice: “Brutta imbecille, se mi guardassi negli occhi, e non le gambe, non ti ci vorrebbe molto, a capire che ci sento benissimo, anche se non ho nessuna voglia di ascoltare le tue cazzate”. Tornando in albergo, il portiere domanda a Maria Antonietta se posso salire da solo i tre gradini, sui quali non è stata predisposta la pedana di accesso per i disabili. “Ma, brutto testa di cazzo”, replica la mia voce interiore, “ti sembra che se potessi farlo, me ne starei seduto su una sedia a rotelle?”. A Milano, Vincenzo Silani, un neurologo squallido, che sta facendo di tutto per opporsi al protocollo di studio nel quale sono stato arruolato, incontrandomi un anno e mezzo fa, nonostante fossi il paziente più grave, mi ha ricevuto per ultimo, facendomi passare davanti anche quei pazienti che avevano un appuntamento successivo al mio. Una volta entrato, non sapendo ancora chi fossi, mi ha messo nelle mani del suo assistente. Con aria scocciata mi ha poi spiegato che non c’era niente da fare, che si trattava di una malattia incurabile, come se non lo sapessi già, e mi ha consigliato di tornarmene a casa, dal momento che, di lì a poco, non mi sarei nemmeno potuto più muovere. La mia voce interiore gli ha risposto: “Grandissimo pezzo di merda, ho già sepolto uno dei medici che mi ha fatto la diagnosi infausta, e non è detto che non riesca a sopravvivere anche a te, che con le tue parole false stai distruggendo la speranza di migliaia di malati, che confidano nella ricerca sulle cellule staminali. La ragione per la quale, tu macellaio, ti opponi a questa sperimentazione è tremenda, non vuoi perdere le parcelle dei tuoi pazienti che, uno dopo l’altro, ti stanno abbandonando”.

Ancora, questa volta a Roma, non direttamente a me, ma a Maria Antonietta, c’è qualcuno che le chiede se posso o no scappare. La mia voce interiore, risponde, nuovamente: “La sclerosi laterale amiotrofica colpisce la muscolatura volontaria, e non le funzioni sessuali. Certo, non posso fare tutte le posizioni del

Kamasutra, ma me la cavo, brutto imbecille!”. La scorsa settimana, mi sono recato in una sanitaria per ordinare la mia nuova sedia a rotelle, quella con il supporto per la testa. Lì, ho incontrato il marito di una malata di sclerosi laterale amiotrofica che rivolgendosi, chiaramente, a Maria Antonietta, mi ha detto: “Poverino, non è che al partito ti fanno strapazzare troppo? E quando sei stanco, come fai?”. La mia voce interiore gli ha risposto: “Primo, poverino un pezzo di cazzo! Secondo, sono io ad avere deciso di strapazzarmi, non gli altri per me. Terzo, siccome sono sempre molto stanco, tanto vale dare un senso politico a questa stanchezza. Quarto, nonostante tua moglie sia malata come me, non hai capito minimamente che tutto quello che sto facendo è anche per lei, e non solo per me. Ma va a fa' nculo!”. C'è però una cosa che non mi è stata mai detta direttamente: povero handicappato, sei stato strumentalizzato. Il motivo è semplice. La mia voce interiore avrebbe chiamato il mio avvocato, trasformandosi in un messaggio di posta elettronica, per far partire una denuncia per diffamazione. Si sa, il 99 per cento delle persone è senza coglioni, e quando si tratta di affrontarsi a viso aperto, gli occhi puntati negli occhi, non ce la fa proprio, e allora abbassa lo sguardo.

Un vescovo col diavolo in corpo? La Commissione Dulbecco ha espresso parere favorevole, a maggioranza, sulla utilizzazione degli embrioni soprannumerari e, all'unanimità, sulla clonazione terapeutica, la cosiddetta “Via italiana alla clonazione”, che ha ricevuto il voto e il plauso del cardinale Ersilio Tonini. Dall'altro lato, secondo il Vaticano, la ricerca statunitense sarebbe un “atto del maligno”. Ne prendo atto, segnalando però al Segretario di Stato vaticano che allora anche il cardinal Tonini ha il diavolo in corpo, visto che è stato uno dei più ferventi sostenitori della clonazione terapeutica “all'italiana”.

Cari Rutelli e Berlusconi, e se i malati foste voi? Vorrei rivolgere una domanda a Silvio Berlusconi e a Francesco Rutelli. Se esistesse in Inghilterra una terapia basata sulle cellule staminali embrionali, e uno dei loro figli potesse essere salvato da una malattia come quella che ha colpito Gianluca Signorini e me, invocherebbero il principio della sacralità degli embrioni, o li porterebbero immediatamente in quel paese? Inoltre mi piacerebbe anche sapere cosa dovrà fare chi non ha le disponibilità monetarie e i poteri per poter emigrare, tra virgolette, all'estero. Forse crepare in silenzio? La domanda è stata posta. Attendo con fiducia una risposta.

Il disegno di legge in discussione al Senato è un testo pieno di divieti. E come tale è politicamente e umanamente inaccettabile. Vieta la fecondazione eterologa, la maternità surrogata, di produrre più di 3 embrioni per ogni tentativo di fecondazione medicalmente assistita. Vieta anche gli studi sugli embrioni. Vieta addirittura la via italiana alla clonazione, che tanto era piaciuta anche a Monsignor Tonini e al Ministro della salute Sirchia, proprio perché consente la produzione di cellule staminali, senza la formazione dell'embrione.

Noi che non possiamo aspettare. C'era un tempo per i miracoli della fede. C'è un tempo per i miracoli della Scienza. Un giorno il mio medico potrà, lo spero, dirmi: "Prova ad alzarti, perché forse cammini".

Ma non ho molto tempo, non abbiamo molto tempo.

E, tra una lacrima e un sorriso, le nostre dure esistenze non hanno bisogno degli anatemi dei fondamentalisti religiosi, ma del silenzio della libertà, che è democrazia. Le nostre esistenze hanno bisogno di una cura, di una cura per corpi e spiriti.

Le nostre esistenze hanno bisogno di libertà per la ricerca scientifica. Ma non possono aspettare.

Non possono aspettare le scuse di uno dei prossimi papi.

DA CASO UMANO A LEADER POLITICO



Nell'ottobre del 2000, quando Luca Coscioni decide di candidarsi al Comitato Nazionale della Lista Bonino, i suoi contatti con i radicali sono già stretti da un paio d'anni. Immobilizzato dal 1996 dalla sclerosi laterale amiotrofica, malattia che lo costringe a comunicare attraverso un sintetizzatore vocale collegato al computer, Luca naviga nei siti del partito e si riconosce nelle sue battaglie. Alle europee del 1999 lo vota per la prima volta, alle regionali del 2000 si candida in Umbria. Ma è l'esperimento (finora unico sulla scena italiana) della elezione on line di un terzo dei dirigenti radicali a fare di lui il simbolo e l'incarnazione della battaglia sulla libertà di ricerca scientifica.

La campagna telematica parte a fine estate. Il forum in cui si tiene il dibattito per la presentazione delle liste è entrato da poco in funzione, quando vi compare un messaggio dal titolo "Lista (aperta) antiproibizionista sulla scienza, sulle droghe, sui diritti individuali, religiosi, politici, economici e sessuali". In quel messaggio Luca Coscioni racconta la sua storia e propone di estendere la tradizionale battaglia antiproibizionista dei radicali alla ricerca scientifica. La presentazione, nello stesso stile lucido e scarno dei futuri interventi politici, colpisce subito tutti. Marco Pannella ed Emma Bonino lo chiamano per incoraggiarlo. Gaetano Dentamaro lo candida come capolista della sua lista "Antiproibizionisti sulla scienza, sulla droga, su tutto". Risultato: Luca ottiene 527 voti e il 15 dicembre, a Chianciano, può tenere il suo primo discorso davanti alla nuova assemblea. Lo accompagna la moglie Maria Antonietta, che è la sola a saper leggere le sue labbra e a trasformare i suoni incomprensibili in parole. Luca la chiama "mio spirito". A una platea attenta e silenziosa chiede di lottare per la legalizzazione della clonazione terapeutica, che potrebbe in futuro curare 10 milioni di italiani affetti da malattie come la sua, come l'Alzheimer, come il Parkinson, e che è vietata a causa delle pressioni clericali. In quel momento si tratta di un problema sconosciuto ai più: in Italia si è parlato di cellule staminali soltanto quell'estate, in occasione del via libera del

Governo Blair e del Parlamento inglese alla sperimentazione. Non passa neppure un mese, e la battaglia pubblica di Luca muove i primi passi: il 18 gennaio 2001, durante l'udienza annuale in Vaticano dell'amministrazione capitolina, la consigliera comunale della Lista Pannella Rita Bernardini consegna la registrazione dell'intervento di Chianciano al Papa, l'8 febbraio i radicali depositano in Cassazione il testo di una proposta di legge in materia di fecondazione assistita e clonazione terapeutica. Appena una settimana dopo Coscioni viene ascoltato dalla Commissione del Parlamento europeo sulla genetica umana, a cui espone l'urgenza di incentivare una ricerca scientifica arretrata e di costruire una legislazione laica a tutti i livelli: nel settembre del 2000, Strasburgo si era infatti espressa contro la possibilità di legalizzare la clonazione terapeutica, con un documento definito dai radicali "un'enciclica parlamentare".

La storia radicale di Luca, da elettore ad eletto, è così segnata fin dall'inizio dalla telematica: senza la politica on line, senza la possibilità di farsi conoscere e votare attraverso internet, il futuro presidente Coscioni non sarebbe forse mai divenuto tale – ridotto, come migliaia di altre vite, alla solitudine e al silenzio. A Chianciano aveva definito così l'informatica: "Tecnologia mediante la quale l'oceano di conoscenza e di ignoranza, di disperazione e di speranza, di amore e di odio, che è in me, che è me, e che il Caso avrebbe voluto costringere al silenzio, nello spazio angusto di una bottiglia, può, invece, rifluire, seppur lentamente, verso Voi".

Coscioni, insomma, si rivela subito una testimonianza vivente contro la demonizzazione della scienza fatta da chi, comodo nei salotti dotati di dvd, cellulari, connessioni satellitari, può permettersi di parlare della natura tradita e delle follie della ricerca. Lui che la tecnica ha dovuto interiorizzarla, lui che ne ha fatto una appendice psichica vitale, sa che cosa è veramente quella rivoluzione copernicana capace di restituire la vita e il rapporto con il mondo a un "prigioniero del proprio corpo".

L'inizio di tutto: il messaggio in una bottiglia nel mare di Internet

(Messaggio sul Forum del sito internet www.radicali.it)

Ottobre 2000

Propongo una lista antiproibizionista aperta.

Si tratta di una lista che intende formarsi interamente in rete, sia per quanto concerne il programma, gli obiettivi e gli strumenti che per la individuazione dei candidati. Scopo di tale lista è quello di portare in seno al nuovo Comitato di coordinamento dei radicali, eletti che intendano sostenere la posizione antiproibizionista, indipendentemente da quelli che saranno gli orientamenti del Comitato di coordinamento e le scelte della Direzione per le prossime elezioni politiche.

Presumo che potranno essere interessati alla costituzione di tale lista, da un lato, quanti sentono propria la posizione antiproibizionista, dall'altro, quanti non hanno ancora scelto dove (e come) collocarsi rispetto ai due poli. L'idea di far nascere una lista antiproibizionista aperta, che potesse partecipare alle prossime elezioni *on line*, è maturata in me anche riflettendo sulla recente decisione del Parlamento europeo di opporsi alla clonazione terapeutica. Si tratta di un atto molto grave e decisamente inaccettabile per milioni di malati, colpiti da patologie incurabili e, spesso, mortali, che evidenzia come il proibizionismo abbia nuovamente trovato, nella scienza, terreno fertile sul quale diramare le proprie radici di morte.

Sono due i principali sviluppi scientifici che rischiano di esse-

re bloccati o, comunque, rallentati dal proibizionismo nella scienza: le nuove bio-tecnologie in campo agro-alimentare e la clonazione terapeutica. Concentriamoci sulla clonazione umana per fini terapeutici, argomento questo che meglio consente di comprendere la portata delle nuove tecnologie in campo medico. Si stima che l'impiego di cellule staminali clonate potrebbe guarire 500 milioni persone o, nella peggiore delle ipotesi, migliorare enormemente la qualità della loro vita. Tra questi 500 milioni di donne e uomini, vecchi e bambini, ci sono anche io. E qui vorrei brevemente riportare un caso concreto e vivente, il mio appunto, per mostrare le grandi potenzialità della clonazione terapeutica.

Cinque anni fa, sono stato colpito da sclerosi laterale amiotrofica, malattia che colpisce i motoneuroni, le cellule che controllano la muscolatura volontaria. Tale malattia porta alla morte, generalmente, per paralisi dei muscoli respiratori, nel giro di 3-5 anni, mediamente. Tuttavia, la morte non è la cosa peggiore che possa capitare a chi si imbatte nella sclerosi laterale amiotrofica. Di gran lunga peggiore, almeno per me, è il fatto di dover comunicare per iscritto o tramite un sintetizzatore vocale, dato che, in tale patologia, sono interessati anche i muscoli che rendono possibile il parlare. Questa non rara forma di sclerosi colpisce, nei paesi avanzati, una persona su diecimila.

Ora, con la clonazione terapeutica, si sono aperte le porte della speranza per decine di migliaia di persone affette, nel mondo, da sclerosi laterale amiotrofica, che, oltre ad avere salva la vita, potrebbero anche ottenere un deciso miglioramento del loro stato di salute. Considerazioni analoghe valgono per il morbo di Alzheimer, quello di Parkinson, il diabete, il lupus, la sclerosi multipla... Evidentemente, l'antiproibizionismo sulla scienza non esaurisce gli obiettivi della lista, ma costituisce uno spunto dal quale ho deciso di prendere le mosse, anche a causa di una esperienza personale.

Strasburgo, inverno della ragione

(Il primo intervento al Comitato dei radicali)

Chianciano, 14 -17 dicembre 2000

Quest'anno, il lungo e gelido inverno per milioni di malati, cittadini della Unione Europea, è cominciato presto, non certo dal punto di vista meteorologico, ma da quello politico. È cominciato il 7 settembre 2000, con la decisione del Parlamento europeo di opporsi alla clonazione terapeutica.

Maurizio Turco ha parlato di una enciclica parlamentare, alla quale i Verdi non si sono opposti e rispetto alla quale i "Ponzio Pilato" laici si sono lavati le mani, sostenendola o astenendosi. Mi spiace che, fra questi ultimi, si sia collocato anche Vittorio Sgarbi, neoletto del Comitato di coordinamento dei radicali.

Dall'inverno europeo, passiamo a quello italiano che, per i cittadini italiani colpiti dal morbo di Alzheimer, di Parkinson, dal diabete, il lupus, la sclerosi multipla, la sclerosi laterale amiotrofica, tanto per citare alcune delle patologie curabili, forse, con le cellule staminali clonate, riprenderà, freddo come mai prima, la prossima primavera, quando, cioè, Berlusconi, Fini, Casini, Buttiglione e Bossi vinceranno le elezioni politiche. Senza di noi. O con noi.

Mentre, la prossima primavera, negli Stati Uniti e in Gran Bretagna partirà la sperimentazione, in studi pre-clinici, da noi, in Italia, si alzeranno le nebbie della demonizzazione e della disinformazione. E, nel fitto di queste nebbie, non sarà difficile per il governo e la maggioranza parlamentare proibire, fra

le altre cose, anche la clonazione terapeutica, negando a centinaia di migliaia di malati italiani una concreta speranza di guarigione e costringendoli ad un odioso turismo sanitario. Ecco, di fronte a questo scenario disarmante, è necessario, indispensabile tornare, in forze, in Parlamento. Per difendere la libertà di ricerca scientifica, la libertà di cura, la libertà di scegliere come e quando morire, in caso di malattia incurabile e foriera di atroci sofferenze.

Alcuni giorni fa, su radiatoradiale.it, mi sono imbattuto, nuovamente, nella intervista rilasciata da Rocco Buttiglione a Cinzia Caporale sulla clonazione di embrioni umani a scopo terapeutico. Bene. Secondo Buttiglione, gli scienziati nazisti erano degli ottimi scienziati, ma sono stati impiccati perché erano dei criminali dato che avevano condotto esperimenti su persone viventi. E concludeva dicendo che non si può usare l'embrione come strumento, qualsiasi sia il fine. Come se fosse possibile paragonare uno dei 700 mila embrioni congelati e conservati sotto azoto, molti dei quali prossimi alla scadenza, che persona non è, a un essere vivente, pienamente sviluppato. Le affermazioni di Buttiglione sono gravissime e ad esse occorre contrapporci, entrando in Parlamento. Noi radicali siamo la sola polizza di assicurazione per centinaia di migliaia di malati, alcuni milioni di disoccupati, pensionati alla fame, non garantiti, emarginati.

Concludo, ringraziando Emma e Marco perché con le elezioni *on line* mi hanno dato la possibilità di confrontarmi ad armi pari con Marco Taradash e Vittorio Sgarbi, con Ernesto Caccavale e Giovanni Cominelli, con Antonella Spolaor Dentamaro e John Fischetti. E con gli altri 164 candidati delle 10 liste concorrenti. E tale confronto elettorale, nella migliore tradizione anglosassone, si è svolto garantendo l'uguaglianza delle condizioni di partenza, la sola che meriti di poter essere definita tale.

In secondo luogo, ringrazio Maria Antonietta, mia moglie, che è, spesso, mia voce, mio corpo, mio spirito, se uno spirito esiste. Lei pensa che io ne abbia uno speciale. Io le rispondo che l'unico spirito che conosco è, secondo me, in realtà, un istinto. Di sopravvivenza. L'ultimo a piegarsi.

Quello che non mi fa mai chinare il capo

(Lettera a Gavino Sanna)

27 gennaio 2001

Caro Gavino, penso sia utile dirti qualcosa in più su di me. Lo farò con poche righe. La mia più grande passione, devi saperlo, è la corsa di maratona, la misura aurea, secondo me, dell'atletica leggera. E, sempre per me, della vita.

In quei 42 chilometri e 195 metri non c'è solo una competizione sportiva. C'è molto di più. C'è tutta una vita. Lungo quei 42 chilometri e 195 metri si nasce e si muore, si odia e si ama, si spera e si dispera, si piange e si ride.

Certe volte mi domando cosa mi tenga in vita. È la maratona. È l'averla corsa che non mi fa mai chinare il capo. Sono nel fango, cado, mi rialzo e cado. Ma ogni volta che mi rimetto in piedi, per poi subito dopo ricadere, mi accorgo che il fango non mi si è attaccato addosso. Sono pulito, devo esserlo.

Ora, iniettando cellule staminali nella mia spina dorsale, non tra 5 anni, al più presto, amo sperare che potrò tornare a correre. Solo con tale obiettivo avrò forse salva la vita. E con me altre decine di migliaia di persone in tutto il mondo.

Non so se accetterai di fare gli spot per noi radicali, ma se lo farai vorrei che tenessi presente che con la clonazione terapeutica sarà possibile curare 10 milioni di persone nel nostro paese. È questa la portata della battaglia radicale per la libertà di scienza. Nel darle corpo e voce, pensavo che il maratoneta che non può più correre la corsa di maratona mi avesse abbandonato, invece è ancora in me, è me.

Un saluto cordiale.

Appello per la libertà di ricerca scientifica

15 febbraio 2001

Egregio professore,
scrivo a Lei e a molti altri scienziati per proporre un impegno comune.

Mi chiamo Luca Coscioni. Sono laureato in Economia e commercio e dottore di ricerca in Economia ambientale. Ho insegnato Politica economica alla facoltà di Economia di Viterbo. Sono impegnato, in prima persona, nella lotta per la libertà della scienza e delle terapie, in particolare della ricerca sulle cellule staminali embrionali. Oggi in Italia quella ricerca è proibita, e con essa è proibita la speranza per milioni di persone affette da gravissime e diffusissime patologie, per le quali oggi non esistono terapie realmente efficaci. Per questo ho bisogno, ora, del Suo e del Vostro sostegno.

Se potesse incontrarmi, non potrebbe sentire la mia voce. Cinque anni fa sono stato colpito dalla sclerosi laterale amiotrofica. L'incontro con la sclerosi laterale amiotrofica, che colpisce una persona su diecimila, è decisamente sconsigliabile. Purtroppo, però, non si conoscono ancora le cause che ne determinano la patogenesi, e così è impossibile prevedere quali siano i soggetti e i comportamenti a rischio. Questa malattia può, forse, essere curata ricorrendo alle cellule staminali. Se e come, ce lo potrebbe dire la ricerca scientifica.

Però questa possibilità di cura è preclusa alle migliaia di concittadini che, come me, lottano quotidianamente per la propria sopravvivenza. Perché? Per l'ingerenza della Chiesa catto-

lica notoriamente contraria alla clonazione terapeutica e all'utilizzo degli embrioni soprannumerari a fini di ricerca. Questi ultimi sono embrioni comunque destinati ad essere distrutti, ma se fossero impiegati nella sperimentazione potrebbero invece contribuire a salvare la vita a milioni di persone. Secondo il Rapporto Dulbecco sulle cellule staminali (il documento che contiene le raccomandazioni dei 25 Saggi incaricati dal Ministro della Sanità di fare chiarezza sulla materia) sono infatti 10 milioni gli italiani che potrebbero essere curati e anche guarire, se trattati con terapie basate su tali cellule. Sono i malati affetti da diverse patologie, e tra queste: morbo di Alzheimer, morbo di Parkinson, sclerosi laterale amiotrofica, atrofia muscolare spinale, lesioni traumatiche del midollo spinale, distrofia muscolare, tumori e leucemie, diabete, infarto, ictus. Sono tutte persone sofferenti in attesa di una legge sulla clonazione terapeutica.

Mentre, 6 mesi fa, Stati Uniti e Gran Bretagna hanno detto sì alla clonazione terapeutica, oggi in Italia stiamo ancora discutendo se sia etico o meno utilizzare embrioni congelati, prossimi alla scadenza, se non già inutilizzabili. A quanto pare possono essere distrutti, senza suscitare alcuno scandalo, ma non possono essere utilmente impiegati nella ricerca.

Lottare, anno dopo anno, mese dopo mese, giorno dopo giorno, ora dopo ora, contro la malattia che mi ha colpito, non ha dato un senso alla mia vita. Una malattia, e la sofferenza che ne deriva, non hanno mai un senso. Il senso, alla mia vita, lo sto dando io, vivendola, come mi è consentito di viverla. Amando, odiando, facendo politica, una delle mie passioni.

Per questo ho deciso di candidarmi alle elezioni politiche, insieme ad Emma Bonino, nella lista che porta il suo nome, dando corpo alla lotta per difendere la libertà di ricerca scientifica, la libertà di cura, la libertà di scegliere come e quando morire, in caso di malattia incurabile e foriera di atroci sofferenze.

Nel mondo civile e avanzato, il confronto nasce e si sviluppa sulle idee. In Italia, invece, non si può nemmeno discutere. L'imperativo è proibire, proibire, proibire.

Mi appello a Lei, a tutti Voi a cui scrivo, premi Nobel e scienziati, per chiedere il vostro sostegno ad una causa che è mia, ma che è anche soprattutto Sua, Vostra. Io sono un esempio concreto di come il diritto alla vita e la libertà della scienza coincidano, e diventino una cosa sola. Se il mio Paese continuerà ad essere vittima dell'oscurantismo antiscientifico, milioni di cittadini come me continueranno ad essere condannati dall'irresponsabilità della politica prima che dalla gravità delle malattie. Per questo, Le chiedo di inviarmi un messaggio di sostegno alla battaglia e all'appello contro l'attacco alla libertà di ricerca e pratica scientifica, e in particolare contro il bando alla sperimentazione sugli embrioni e alla clonazione terapeutica.

La ringrazio, Vi ringrazio, esprimendo il mio ringraziamento alla Scienza, che è Conoscenza. Alla Scienza, che è, anche, tecnologia informatica, mediante la quale l'oceano di conoscenza e di ignoranza, di disperazione e di speranza, di amore e di odio, oceano che è in me, che è me, e che il caso avrebbe voluto costringere al silenzio, nello spazio angusto di una bottiglia, può, invece, rifluire, seppur lentamente, verso Voi tutti.

Lo spirito in un gigante di pietra

(Al Presidente della Repubblica)

23 febbraio 2001

Egregio Signor Presidente, credo sia necessario presentarmi. Lo farò brevemente. Mi chiamo Luca Coscioni, questo lo sa, ho 33 anni, sono un economista ambientale e da 5 anni sto lottando contro la sclerosi laterale amiotrofica, la malattia che mi costringe all'immobilità e che m'impedisce di parlare. È una lotta impari, che stanno affrontando 37.500 cittadini dell'Unione Europea, dei quali circa 6.000 sono anche cittadini italiani. Le cifre che le ho riportato nascondono una realtà durissima: la sclerosi laterale amiotrofica è una malattia mortale e incurabile dal 1865, anno in cui venne, per la prima volta, descritta.

Porta, inesorabilmente, alla paralisi totale della muscolatura volontaria, imprigionando lo spirito in un gigante di pietra. Fino a pochi mesi fa, chi era colpito da tale patologia poteva solo sperare che la progressione della stessa, comunque inesorabile, procedesse il più lentamente possibile. Oggi, con le terapie basate sulle cellule staminali, si sono aperte, spalancate, le porte della speranza per centinaia di migliaia di malati di SLA nel mondo. SLA è la sigla utilizzata per indicare la sclerosi laterale amiotrofica. Per i medici è solamente una sigla, per i loro pazienti evoca uno spettro, un incubo, dal quale non ci si può liberare. Le porte della speranza sono però rimaste chiuse per i malati italiani.

A differenza degli Stati Uniti e della Gran Bretagna, dove leg-

gi sulla clonazione terapeutica sono state varate 7 mesi fa, e della Francia, della Germania, della Svezia e della Spagna, che hanno intrapreso con grande determinazione la strada della clonazione terapeutica, in Italia la discussione sulle biotecnologie rosse, dalle quali, secondo il Rapporto Dulbecco sulle cellule staminali, può dipendere la guarigione di 10 milioni di nostri concittadini, è stata cancellata dall'agenda politica.

Anche rispetto ai grandi temi della libertà della ricerca scientifica e della libertà di cura, è stata attuata, nei confronti dei radicali, una sistematica opera di cancellazione dagli spazi di informazione e discussione politica.

Chi è, ad esempio, a conoscenza del fatto che Emma Bonino e Luca Coscioni, in presenza di scienziati italiani di fama internazionale, hanno recentemente presentato una proposta di legge di iniziativa popolare, che regola la clonazione terapeutica, riportando il nostro Paese al passo con Stati Uniti e Gran Bretagna? Quasi nessuno, per la circostanza che non c'è stata informazione, pubblica o privata, su tale evento politico. Il danno è stato grande, non soltanto per i radicali, ma anche per i 10 milioni di italiani, colpiti dall'Alzheimer, il Parkinson, la sclerosi laterale amiotrofica, l'atrofia muscolare spinale, le lesioni traumatiche del midollo spinale, il diabete, alcune forme di cancro, che non sono stati informati che i radicali sono la sola forza politica che stia conducendo, alla luce del sole, una battaglia per la regolamentazione della clonazione terapeutica. Egregio Signor Presidente, quale garante della Costituzione, le chiedo di intervenire per ristabilire quelle condizioni di legalità dell'informazione, senza le quali il prossimo confronto elettorale rischia di perdere i connotati di democraticità, che gli sono dati dal conoscere per poter deliberare.

IL CANDIDATO SENZA VOCE



Il 23 gennaio 2001, a un mese soltanto dall'elezione del comitato, Marco Pannella annuncia a Radio Radicale che Coscioni sarà capolista delle liste radicali, come già lo furono Leonardo Sciascia ed Enzo Tortora, alle elezioni del 13 maggio: "le grandi battaglie di libertà devono prendere corpo e parola", dichiara Pannella. "Luca Coscioni darà corpo all'idea di laicità della ricerca".

Tra gennaio e marzo, un appello per la sua candidatura al Parlamento italiano viene sottoscritto da cinquanta Premi Nobel e da centinaia di scienziati di tutto il mondo. Il grande fisico inglese Stephen Hawking, colpito dalla sua stessa malattia, lo contatta per augurargli la vittoria, e lo scrittore portoghese José Saramago, Nobel per la letteratura, riconosce a "quest'uomo reso muto da una terribile malattia" la capacità di "restituire nuova forza" a chi si batte per la libertà degli individui.

Ma nonostante il contenuto potenzialmente esplosivo della proposta di Luca e l'eccezionalità della sua figura, la campagna elettorale radicale si svolge in un ostinato silenzio mediatico. Il "Caso Berlusconi" sembra essere l'unica questione sulla quale i cittadini devono poter esprimersi, per meglio essere arruolati a colpi di manifesti elettorali e talk show televisivi, sotto i vessilli delle due coalizioni. Gli altri argomenti sono pressoché cancellati dai palinsesti, e con essi sfuma la possibilità dei cittadini italiani di ottenere gli strumenti adatti a scegliere con consapevolezza. Per questa ragione la Lista Bonino conduce l'ennesima lotta contro le illegalità dei media: un colloquio con il capo dello Stato a febbraio, a fine marzo la chiusura delle trasmissioni di Radio Radicale e una mobilitazione davanti al Quirinale capeggiata da Luca Coscioni e subito sgomberata dalla polizia. Qualche voce isolata ma tutt'altro che timida – Ceccarelli, Ostellino, Mughini, Folli, Merlo – incrina poco a poco il fronte del silenzio, ma solo sui giornali. La tv continua a tacere.

Il 26 aprile, quando la possibilità di far conoscere agli italiani la battaglia sulla ricerca è ormai esilissima, Emma Bonino e Luca

Coscioni annunciano l'inizio del satyagraha (consistente in uno sciopero della sete per la prima e nella autoriduzione dei farmaci terapeutici per il secondo) e scrivono a Ciampi. Quella stessa sera va in onda su Raiuno una clamorosa puntata dello show di Adriano Celentano, in cui il cantante usa tutto il proprio peso mediatico per lanciare messaggi contro i trapianti, l'eutanasia, gli Ogm, e più in generale contro l'icona di una scienza demoniaca e onnipotente. Le polemiche sulla questione dei trapianti costringeranno Celentano a concedere il diritto di replica ad un primario ospedaliero, ma intanto, come rileva Marco Pannella in una nota del giorno successivo, "in pochi secondi si è precipitata sulla massa delle elettrici e degli elettori italiani una valanga contraria all'eutanasia, ai diritti dei malati ed alla scienza che ha travolto i pochi, rari e equivoci episodi mediatici nei quali il partito dei diritti umani e civili in Italia aveva potuto parlare".

Quel 27 aprile, primo giorno dopo il giro di vite dello sciopero della sete, è fitto di avvenimenti: il Presidente della Repubblica prega i due esponenti radicali di interrompere la loro iniziativa, informando di aver già mobilitato i Presidenti delle Camere e il Presidente dell'Autorità affinché prendano provvedimenti per ristabilire l'accesso negato all'informazione. Alcuni leader politici, prima silenziosi, decidono di spendere una parola su Luca Coscioni: tra tutti, il più onesto è forse Massimo D'Alema, che non rinnega la strategia finora praticata dai due poli, appellandosi con queste parole al capolista e a Emma Bonino: "Da uomini e donne laici quali siete, capite bene voi per primi, che argomenti di questo genere interrogano la coscienza individuale. Sono questioni che non è possibile ridurre a campo di scontro in una campagna elettorale di per sé tesa e difficile".

Sullo stesso terreno, quello della "coscienza", lo seguono Francesco Rutelli e Silvio Berlusconi. E Bruno Vespa, in un articolo pubblicato sul "Gazzettino" il 3 maggio, candidamente afferma: "Ancora oggi le battaglie sull'eutanasia e sui cibi transgenici sono impor-

tantissime. Se esse tuttavia non sono al centro del dibattito politico, lo si deve alle posizioni che spaccano trasversalmente i partiti. Nessun leader degli schieramenti principali verrà mai in televisione a dire una parola definitiva su questo perché certamente una parte del suo movimento non lo seguirebbe. Si tratta infatti (si pensi all'eutanasia) di scelte dettate dalla coscienza individuale che impediscono una direttiva omogenea". Spiegando così, senza reticenze, il silenzio suo e degli altri conduttori sui temi capaci di spaccare i poli, e la prassi di forgiare i palinsesti in base alla necessità degli schieramenti più forti, Vespa rinnega la funzione critica propria del giornalista. Infatti, che si tratti di temi inerenti la coscienza individuale è esattamente quanto sostengono i radicali, ed è il fattore che conferisce a questi temi la loro politicità là dove, come in Italia, la libertà di coscienza dei ricercatori, dei medici e dei malati è negata dallo Stato. "Sono giorni e notti di orgia di Cesare, di Commodo e di Commodo (Berlusconi e Rutelli, ndr) – scrive Pannella su 'Liberò' – che hanno proclamato, insieme, con tutti i loro che 'le scelte di coscienza non si discutono in campagna elettorale' (oltre che con i referendum e ogni altra diavoleria). Finalmente. Cesare parla finalmente chiaro. Domenica 13 maggio dovranno votare i corpi. Liberati finalmente dalla coscienza". A poche ore di distanza Ciampi interviene chiedendo che sia dato lo spazio adeguato ai "temi cari ai radicali". Il Presidente del Consiglio Giuliano Amato, in un'intervista rilasciata al Tg1 il 29 aprile, afferma: "chi ne ha il potere dovrebbe organizzare i propri palinsesti televisivi e giornalistici, le interviste e le domande che si fanno ai politici in modo che si parli, e non distrattamente, delle proposte radicali". Parole che restano senza risposta.

Il 3 maggio, dopo 132 ore, Emma Bonino interrompe lo sciopero della sete: che ha avuto l'effetto di attirare l'attenzione dei media, ma solo in quanto "caso sanitario" (cosicché si è avuta una paradossale dilatazione del tempo dedicato ai radicali, unita a una disinformazione addirittura maggiore sulle loro battaglie).

Intanto la campagna per la libertà di cura si estende a quello che Marco Pannella definisce il “furto del corpo di Emilio Vesce”, storico esponente radicale da mesi in stato vegetativo permanente, ai familiari del quale è negata la possibilità di staccare la spina: in Italia, infatti, manca una legge sull'eutanasia. Il figlio Emiliano, candidato in Veneto per la Lista Bonino, dichiara che “questo Paese costringe mio padre a non vivere e a non morire”. Emilio Vesce morirà pochi giorni dopo, alla vigilia delle elezioni.

In questo contesto, con 1042 cittadini che digiunano contro l'illegalità dell'informazione e una quasi conseguita cancellazione dal confronto politico, i radicali del capolista Luca Coscioni arrivano al voto del 13 maggio. Risultato: una sconfitta secca sul piano dei seggi – solo il 2,2% e neppure un parlamentare a Montecitorio o a Palazzo Madama.

Ma d'ora in poi le proposte del “pacchetto Coscioni” (clonazione terapeutica ed eutanasia) traineranno tutti gli altri obiettivi più tradizionalmente cari al movimento, anche perché capaci di riassumerne i contenuti economici, sociali e libertari.

Una politica del malato, contro la malattia del “caso umano”

(Da un'intervista a “DM” – periodico sulla distrofia muscolare)
marzo 2001

Che cosa rappresenta questa sua scelta di impegno politico diretto in un'epoca in cui le persone – disabili o meno – sembrano proprio andare nell'opposta direzione del disimpegno?

La politica è una delle mie tre grandi passioni. Le altre due sono la ricerca scientifica e la corsa di maratona. La mia scelta di un impegno politico diretto risale al 1995, quando venni eletto consigliere comunale ad Orvieto. Da allora, molte cose sono cambiate: mi sono ammalato di sclerosi laterale amiotrofica, ho dovuto interrompere le mie corse di maratona e l'attività di docente universitario, sono divenuto dottore di ricerca in Economia ambientale, mi sono sposato con Maria Antonietta, grande compagna di vita e di battaglie, nella gioia e nella sofferenza. Una delle poche cose che non è mutata, che si è piuttosto rafforzata con la progressione della malattia, è il mio impegno politico. Un impegno che ho deciso di adempiere, dal 1999, tra i radicali della Lista Bonino, al fianco di Emma Bonino e Marco Pannella. Alle prossime elezioni politiche sarò capolista della Lista Bonino, davanti a Marco Pannella, nelle circoscrizioni di Emilia Romagna, Lazio ed Umbria. In particolare, sto conducendo una battaglia per la libertà della ricerca scientifica, tesa a dotare il nostro Paese di una legge sulla clonazione terapeutica. Il modello normativo proposto da noi radicali è quello inglese. Tale modello prevede, da un lato, l'utilizza-

zione degli embrioni soprannumerari, il prodotto di scarto dei programmi di fecondazione artificiale, dall'altro la creazione di nuovi embrioni; in entrambi i casi, solo ed esclusivamente per finalità terapeutiche. La nostra proposta di legge di iniziativa popolare, recante norme sulla clonazione terapeutica e sulla procreazione medicalmente assistita, può essere sottoscritta presso i tavoli allestiti nelle principali città italiane, insieme alle liste per le prossime elezioni politiche.

Per noi che abbiamo sempre considerato la politica, oltre che come arte del governo (possibilmente del buon governo), anche come momento di incontro con i cittadini, fatto di visibilità e di confronto diretto, ci sembra davvero nuovo il modo con cui Lei si presenta, tramite la telematica ed esprimendosi forzatamente mediante uno strumento tecnologico come il riconoscitore vocale. Pensa che l'opinione pubblica sia pronta a capire e ad accettare un candidato politico che si presenta in questo modo?

In effetti, il mio modo di comunicare è, quanto meno, inusuale. Vorrei però ricordare che, in Inghilterra, il professor Stephen Hawking, colpito dalla sclerosi laterale amiotrofica nel 1963 e che per parlare si avvale di programmi simili a quelli da me impiegati, occupa, a Cambridge, la cattedra di Matematica lucasiana, la stessa che fu di Newton. Certo, Hawking vive in un Paese liberale e civile, la Gran Bretagna. Sono però convinto che, alla lunga, è la forza delle idee a prevalere, anche in un Paese illiberale come l'Italia, dove la persona malata, disabile è percepita e trattata come un peso, non come una persona, incidentalmente disabile, malata. Il problema non è tanto se l'opinione pubblica è pronta a capire e ad accettare un candidato politico senza voce ed in sedia a rotelle, è piuttosto quello di capire se il candidato in questione è pronto a combattere questa battaglia di libertà, di civiltà, mettendo in gio-

co la sua stessa vita, offrendo il suo spirito ed il suo corpo ai fendenti del confronto politico. Io sono pronto, oggi, come lo ero ieri. La circostanza che esprima le mie idee mediante un sintetizzatore vocale non muta la natura delle stesse, se mai, gli imprime una maggiore forza, una maggiore pregnanza. Quando sono stato ascoltato, a Strasburgo, dalla Commissione sulla genetica umana del Parlamento europeo o, più recentemente, dal Presidente della Repubblica, sono stato accolto in qualità di esperto o come esponente politico. Certo, resto sempre una persona gravemente malata, ma sono, innanzitutto, persona. Chi mi ascolta o chi mi legge può approvare o dissentire rispetto a ciò che scrivo e dico. Una cosa soltanto non può fare, perché sono io a non metterlo nelle condizioni di farlo, trattarmi da malato, da disabile. Per chi fraintende, per chi, forte solo del suo razzismo, discrimina, non ho pietà o comprensione. Lo combatto duramente, per le idee che incarna. Purtroppo, alcuni dei miei avversari sono proprio persone incidentalmente malate, disabili.

Abbiamo ricevuto lettere con messaggi di questo tipo: Io sto sulla carrozzella da oltre quarant'anni, circa quattro quinti della mia vita, ma non riesco a capacitarmi perché dovrei sopprimere un'altra vita nel tentativo di migliorare la mia. Queste stesse voci ricordano anche che: Stante che si condivide da tutti che un popolo è tanto più civile quanto più difende i più deboli, sfido chiunque a trovare qualcuno di più debole di una vita in embrione. Ascoltiamo infine anche le posizioni provenienti da ampia parte del movimento delle persone disabili in Europa e nel mondo, presso le quali va facendosi strada una valutazione paradossalmente assai vicina a quella di chi non vuole la ricerca sugli embrioni: qui appare preponderante il timore dell'eugenetica, della volontà di eliminare ogni forma di diversità. Che ne pensa lei, persona impegnata nella lotta quotidiana contro una grave malattia genetica e che

della battaglia in favore della clonazione terapeutica ha fatto uno dei punti principali del suo impegno politico?

Per quanto riguarda il virtuoso che ha trascorso i 4/5 circa della propria vita in carrozzella e che non vuole sopprimere un'altra vita nel tentativo di migliorare la propria, è libero di fare ciò che ritiene più opportuno. Voglio però ricordargli che la sacralità degli embrioni non è un valore universalmente condiviso, che l'embrione, secondo altri, non è persona, che non può imporre, come invece vorrebbe, a chi non la pensa nello stesso modo, il proprio virtuosismo religioso, che, come gli è concesso di non curarsi, se non lo vuole, con la clonazione terapeutica, deve accettare che vi siano persone disposte a ricorrevi. Più in generale, vorrei ribadire che, essendo gli embrioni soprannumerari comunque destinati alla distruzione, il Vaticano è libero di pensare che sia giusto buttare nel cesso tali embrioni, piuttosto che destinarli ad una ricerca che potrebbe salvare, nei prossimi 5-10 anni, la vita a milioni di persone, ma è compito del Governo e del Parlamento evitare tale ricatto morale.

Infine, è del tutto evidente, per lo meno per chi non vuol far finta di non vedere, che il fine ultimo della ricerca sugli embrioni e sul genoma umano non è certo l'eliminazione di ogni forma di diversità, ma il suo esatto contrario: favorire la bio-diversità mediante una lotta sistematica alle malattie responsabili di milioni di morti in tutto il mondo. Solo chi è portatore di una cultura di morte può sostenere una posizione simile. Desidero, a questo punto, fargli una provocazione: se è convinto che la scienza medica sta andando nella direzione dell'eliminazione della bio-diversità, è disposto, ad esempio, a rifiutarsi di far prescrivere gli antibiotici al proprio bambino, colpito dalla polmonite? Il principio è lo stesso.

La battaglia a cui do il corpo

(Articolo sul giornale di Orvieto “La Città”)

febbraio 2001

Fare politica ad alto livello, al fianco di Emma Bonino e Marco Pannella, quando ci si trova su una sedia a rotelle è molto difficile. Può sembrare addirittura impossibile, se per comunicare si è anche costretti, come nel mio caso, ad utilizzare un sintetizzatore vocale ed un computer portatile. Tuttavia, sono convinto che la forza delle idee, alla fine, è sempre vincente e, soprattutto, inarrestabile. È per questo che la battaglia radicale per la libertà di ricerca scientifica, alla quale sto dando corpo e voce, così come Enzo Tortora ha incarnato un'altra grande battaglia radicale, quella sulla giustizia giusta, ci consentirà di tornare in Parlamento con un gruppo di deputati e senatori radicali cocciuti e determinati.

Certo, il traguardo è ambizioso ed è per questo che invito tutti coloro che leggeranno questo mio articolo a sostenere e a votare le liste e i candidati radicali.

La battaglia che stiamo combattendo è tesa, fra le altre cose, a dotare il nostro paese di una legge sulla clonazione terapeutica. È per questo che abbiamo anche predisposto, con Emma Bonino e Cinzia Caporale, una proposta di legge di iniziativa popolare per l'utilizzo di cellule staminali per finalità terapeutiche. La raccolta delle firme partirà nelle prossime settimane. Le cellule staminali sono cellule ancora indifferenziate, caratteristiche degli embrioni, ma presenti in quantità limitata anche negli organi adulti. Per ragioni non ancora note, le cel-

lule staminali, una volta inserite, ad esempio, nel sistema nervoso, sono irresistibilmente attratte dai punti, come le aree di lesioni o di degenerazione, nei quali c'è più bisogno di loro. Una volta arrivate a destinazione, tali cellule indifferenziate si trasformano in neuroni in grado di sostituire o riparare quelli distrutti o danneggiati.

In una ricerca effettuata al John Hopkins Institute di Baltimora, i ricercatori, guidati dal professor Jeffrey Rothstein, hanno iniettato cellule staminali provenienti da embrioni di topo nel midollo spinale di topi adulti resi paralitici da un virus. Tale virus, chiamato Sindbis, attacca le cellule nervose motorie, distruggendole. Il 50 per cento dei topi trattati con le cellule staminali ha mostrato alcuni segni di miglioramento, come riuscire di nuovo ad alzare e appoggiare al suolo le zampe. Anche se le cellule staminali sono state iniettate alla base della spina dorsale, esse sono riuscite a risalire fino al nodo dal quale si diramano i nervi motori destinati al controllo del movimento della metà posteriore del corpo. È per queste ragioni che le terapie cellulari fondate sulle cellule staminali potrebbero essere usate nella cura della sclerosi laterale amiotrofica, malattia che mi ha colpito nel 1995. I sintomi di questa sindrome sono in effetti simili a quelli causati dal virus Sindbis nei topi e i ricercatori del John Hopkins pensano di effettuare i primi *trial* con cellule staminali su esseri umani affetti da questa malattia entro due anni.

Concludo, lanciando un appello. Di non cedere alla tentazione di votare l'Ulivo perché si è contro i fascisti. Oppure, che è poi la stessa cosa, di votare la Casa delle Libertà perché si è contro i comunisti. Ma, per una volta, di votare per e non contro: per la libertà di ricerca scientifica, per la libertà di scienza, per la libertà. Insomma, di votare la Lista Emma Bonino. E di farlo, per lo meno, con una delle tre schede elettorali: quella per il proporzionale della Camera, dove sono capolista. Ne avete altre due di schede, eventualmente, per votare contro.

Caro proibizionismo, quanto ci costi

(Dall'intervento all'Università di Roma "La Sapienza")

8 febbraio 2001

Per quanto riguarda la mia formazione culturale, posso dire di essere laureato in Economia e commercio e dottore di ricerca in Economia ambientale. Ho insegnato Politica economica alla facoltà di Economia di Viterbo, come professore a contratto. Sono partito da una impostazione keynesiana.

Oggi mi definirei liberista. Ho dovuto interrompere il mio percorso universitario e la mia intensa attività di ricerca, non a causa della malattia che mi ha colpito nel 1995, ma perché sono stato fatto fuori dal direttore dell'Istituto economico della facoltà di Economia di Viterbo, il marxista Vittorangelo Orati, un professore associato.

Nel giro di pochi mesi, non appena ha saputo della diagnosi che mi era stata fatta, Orati ha decretato la mia esclusione al concorso per ricercatore, prima, e non mi ha fatto rinnovare, poi, il contratto per l'insegnamento di Politica economica. Ho voluto richiamare questo episodio per evidenziare come, in Italia, a differenza del mondo anglosassone, non solo non venga garantita l'uguaglianza delle condizioni di partenza, ma sia attuata una vera e propria pulizia etnica nei confronti di chi non è conforme ai parametri di normalità.

Vi domanderete perché sono paralitico, nel senso medico ed evangelico del termine, e perché per comunicare devo avvalermi di un portatile e di un sintetizzatore vocale. La risposta è semplice: cinque anni fa mi sono imbattuto in una malattia

neuromuscolare che si chiama sclerosi laterale amiotrofica. È una malattia oggi incurabile che rende chi ne è colpito paralitico e incapace di parlare con la propria voce. L'incontro con questa malattia che colpisce un italiano su diecimila è decisamente sconsigliabile. Purtroppo, però, non conoscendo ancora le cause che ne determinano la patogenesi, è di fatto impossibile prevedere quali siano i soggetti e i comportamenti a rischio. Per il 2001 si può dire che i nuovi casi di sclerosi laterale amiotrofica nel nostro paese saranno circa 600. Complessivamente, nel corso del primo anno del Terzo Millennio, faranno i conti con questa malattia all'incirca 6.600 persone.

Mani e braccia mi funzionano poco, quanto basta, però, per consentirmi di spostare un normalissimo mouse. Un programma di auto-click, che ogni mezzo secondo aziona automaticamente il pulsante sinistro del mouse, risparmia al pollice della mia mano destra questa operazione, per me molto faticosa. Sullo schermo del mio portatile, compare una tastiera virtuale e, più a destra, la finestra del programma di previsione di parola, che, prevedendo le parole sulla base di singole lettere da me digitate sulla tastiera virtuale, riduce notevolmente i tempi di battitura. Posso così scrivere e successivamente far leggere ciò che voglio dire ad una interfaccia vocale, che non avrà la voce suadente del famoso elaboratore Hal di *2001 Odissea nello spazio*, ma rende pur sempre libero il mio pensiero.

Il costo sociale annuo della sclerosi laterale amiotrofica, considerando unicamente la spesa per le pensioni di invalidità civile e le indennità di accompagnamento, ammonta a 8 miliardi di lire. Se a questi 8 miliardi sommiamo il costo monetario della perdita di produttività ed il mancato versamento degli oneri previdenziali, si raggiunge facilmente un costo sociale annuo di 28 miliardi di lire. È chiaro che nel mio computo del costo sociale annuo di una malattia come la sclerosi laterale amiotrofica restano fuori voci di costo fondamentali: i ricoveri, gli

accertamenti diagnostici, gli ausili ortopedici, la terapia domiciliare della riabilitazione, l'assistenza medica ed infermieristica domiciliari, la ventilazione domiciliare nei casi di insufficienza respiratoria, l'alimentazione tramite sondino, sempre nei casi di insufficienza respiratoria. Non penso di essere lontano dal vero nell'affermare che il costo sociale annuo di questa patologia che colpisce 6.600 persone possa ragionevolmente ammontare a 56 miliardi di lire. Dico ragionevolmente perché nel Paese del Grande Fratello, se è nota la durata media di una scopata di Pietro Taricone con Cristina, cioè 30 secondi, non è invece lecito sapere il costo medio annuo di un paziente con sclerosi laterale amiotrofica.

Per fare fronte a questi 56 miliardi annui ci sono tre strade. Le tratterò molto rozzamente. La prima è ricorrere al debito pubblico, dilatandolo ulteriormente. Tanto sono solamente 56 miliardi. La seconda è creare nuovi posti di lavoro in modo tale che con i contributi previdenziali dei nuovi assunti si copra questa voce di costo. Piccolo particolare. Occorrerebbe aumentare i posti di lavoro di 56.000 unità. La terza è trovare una terapia efficace per la cura della sclerosi laterale amiotrofica. È qui che entrano in gioco le cellule staminali.

Ora, se la clonazione terapeutica servisse per curare solamente la sclerosi laterale amiotrofica e far risparmiare soltanto 56 miliardi all'anno allo Stato italiano, si potrebbe anche sostenere che tale strada non sia economicamente conveniente. Ma con la clonazione terapeutica sarà possibile curare, nel nostro paese, 10 milioni di persone. E allora le cose stanno diversamente. Sì, perché secondo il Rapporto Dulbecco sulle cellule staminali, il documento che contiene le raccomandazioni dei 25 Saggi incaricati dal Ministro della Sanità di fare chiarezza sulla materia, sono 10 milioni gli italiani colpiti da varie patologie che potrebbero guarire, se curati con terapie basate su tali cellule. La portata delle nuove terapie cellulari fondate sulle sta-

minali può essere considerata epocale. Un precedente nella storia dell'uomo che consente di comprendere meglio quale potrebbe essere l'impatto della clonazione terapeutica è quello dell'introduzione degli antibiotici.

È quindi chiaro che l'introduzione, in Italia, della clonazione terapeutica determinerebbe, nel medio-lungo periodo, un abbattimento della spesa sanitaria, previdenziale e socio-assistenziale, considerevole. In questa relazione, ho scelto, per semplificare l'esposizione, di prendere in esame soltanto il costo sociale delle malattie neurologiche, quali la sclerosi laterale amiotrofica, la sclerosi multipla, il morbo di Alzheimer, quello di Parkinson, le malattie cerebro-vascolari. Si tratta di malattie che colpiscono il 14 per cento circa della popolazione italiana e che incidono per un buon 20 per cento sulla spesa sanitaria complessiva. Nel 1999, la spesa sanitaria totale è stata pari a 154.000 miliardi. Quindi, le malattie neurologiche hanno inciso sul bilancio dello Stato per 31.000 miliardi circa. Se a tale voce di costo sommiamo la spesa per pensioni di invalidità civile, indennità di accompagnamento e perdita della capacità lavorativa, stimabili in 18.000 miliardi di lire, raggiungiamo la considerevole cifra di 51.000 miliardi per il 1999. A fronte di tale spesa, l'investimento pubblico per la ricerca scientifica stanziato in questo settore è stato di 50 miliardi, pari allo 0,002 per cento del prodotto interno lordo. Ripeto: pari allo 0,002 per cento del prodotto interno lordo. Inoltre, occorre anche notare che molte di queste patologie colpiscono persone anziane. Con il progressivo ed inesorabile invecchiamento della popolazione, questi 51.000 miliardi sono destinati ad aumentare. Tali costi graveranno su una fascia di individui, quelli in età lavorativa, che, nei primi 20 anni del 2000, è destinata proporzionalmente a ridursi rispetto alla popolazione complessiva. In definitiva, toccherà ai lavoratori più giovani farsi carico di questi oneri, sacrificando dosi crescenti di un reddito indi-

viduale che sarebbe stato possibile destinare ad altri impieghi. Insomma, per farla breve, la miopia dei governi che si sono succeduti dall'inizio della nostra storia repubblicana ad oggi, anche per quanto riguarda le risorse destinate alla ricerca scientifica, potrebbe condurre sull'orlo di un baratro il nostro sistema sanitario, previdenziale e socio-assistenziale.

L'ultima corsa

(Dall'audizione alla Commissione temporanea sulle biotecnologie del Parlamento Europeo)

Strasburgo, 13 febbraio 2001

Cinque anni e mezzo fa, ero allora docente di Politica economica all'Università di Viterbo e stavo concludendo il corso di dottorato in Economia ambientale, mi accorsi che la gamba destra era molto rigida, si piegava con grande difficoltà. Un pomeriggio, decisi comunque di riprendere gli allenamenti e di cominciare la preparazione della maratona di New York. Dopo pochi passi, fui costretto a fermarmi, non riuscivo più a correre. Ancora non lo so, ma quello sarebbe stato il mio ultimo allenamento. Due mesi dopo, mi venne diagnosticata la sclerosi laterale amiotrofica. Il neurologo non ebbe la forza di comunicarmi personalmente che era stata emessa, nei miei confronti, una sentenza di condanna a morte. Mi consegnò, quindi, in busta chiusa, una lettera, che avrei dovuto consegnare al mio medico di famiglia. Su quella lettera c'era scritto che entro 3, 5 anni sarei morto, paralizzato nel mio letto. Non aprii, subito, la busta che mi era stata data. Alcune settimane dopo, le mie condizioni si erano nel frattempo aggravate, nel corso di un temporale notturno feci un sogno. Mi trovavo sopra il patibolo, con il cappio al collo, al centro di una piazza deserta. Accanto a me, il boia rideva. Mi svegliai di soprassalto, fradicio di sudore, aprii la busta e lessi la lettera. Fu così che appresi di essere stato colpito dalla sclerosi laterale amiotrofica o malattia dei motoneuroni. In questo momento, in cui sta avendo luo-

go la mia audizione, sono circa 37.500 i cittadini dell'Unione Europea colpiti dalla sclerosi laterale amiotrofica che stanno lottando per la propria sopravvivenza. Alcuni di essi camminano faticosamente, aggrappati ai loro bastoni; altri vengono spinti sulle loro carrozzine; altri ancora se ne stanno completamente paralizzati nei loro letti, tenuti in vita tramite respiratori e alimentati attraverso un foro praticato all'altezza dello stomaco. Tutti sperano che venga messa a punto una terapia efficace, che blocchi o rallenti la progressione della malattia. In effetti, la sclerosi laterale amiotrofica è una malattia progressiva, che attacca le cellule nervose chiamate neuroni motori. Tali cellule specializzate controllano i movimenti dei muscoli volontari. Questa patologia porta alla graduale distruzione dei neuroni motori superiori, che hanno origine nella parte superiore del cervello, e dei neuroni motori inferiori, che hanno invece origine nella parte inferiore del cervello e della spina dorsale, impedendo loro il rilascio dei segnali chimici e dell'indispensabile nutrimento di cui i muscoli necessitano per il normale funzionamento. La sclerosi laterale amiotrofica indebolisce i muscoli volontari del corpo, conosciuti anche come muscoli scheletrici. Ne consegue, alla fine, una paralisi totale. Il danno ai neuroni motori superiori ha come conseguenza debolezza, rigidità muscolare e riflessi esagerati. Il danno ai neuroni motori inferiori comporta perdita del tono muscolare e contrazioni, oltre alla debolezza e alla diminuzione dei riflessi. Quando sono colpiti i neuroni motori della regione bulbare, i muscoli responsabili della fonazione, della masticazione e della deglutizione si indeboliscono. Quando sono coinvolti i neuroni motori inferiori della spina dorsale, si perdono invece le funzioni dei muscoli degli arti, del collo e del tronco. Per converso, i muscoli involontari non vengono colpiti, e, generalmente, nemmeno i muscoli volontari responsabili del movimento degli occhi. Le funzioni di controllo della vescica e del-

l'intestino rimangono intatte, così come le funzioni sessuali. I sensi, compresi la vista, l'udito e il tatto non vengono coinvolti; e nemmeno l'intelletto. La sclerosi laterale amiotrofica generalmente colpisce gli adulti tra i 35 e i 65 anni, con una incidenza di un caso ogni 10.000 abitanti.

Egregio Signor Presidente, Signori membri della Commissione, sono qui di fronte a voi, oggi, forte della mia debolezza, per chiedervi di considerare la possibilità di rivedere, al più presto, la risoluzione con la quale il Parlamento Europeo si è opposto, lo scorso 7 settembre, alla clonazione terapeutica. E di farlo, rimettendo tale importante decisione alla coscienza dei singoli deputati. Questo vi chiedo, riportando, se lo riterrete opportuno, questa mia testimonianza ai vostri rispettivi gruppi di appartenenza. La ricerca sulle cellule staminali può essere condotta, con maggiori possibilità di successo ed in tempi più brevi, impiegando i cosiddetti embrioni soprannumerari, il prodotto di scarto dei programmi di fecondazione assistita. Quando una coppia non è in grado di concepire naturalmente, vengono creati, in laboratorio, embrioni da impiantare artificialmente. Tali embrioni sono congelati e vengono conservati a temperature bassissime. Nel momento in cui la gravidanza è portata a termine con successo, e la coppia decide di non utilizzare i rimanenti, tali embrioni divengono soprannumerari, cioè destinati alla spazzatura. La Chiesa cattolica è libera di pensare che sia più etico far morire tali embrioni, piuttosto che destinarli ad una ricerca che potrebbe salvare, nei prossimi 5-10 anni, la vita a milioni di persone, ma è compito del Parlamento evitare che venga decretata e portata a termine la loro distruzione. Una delle malattie che potrà essere forse curata attraverso la clonazione terapeutica, è l'atrofia muscolare spinale infantile. Tale patologia colpisce i neonati e li porta alla morte, quasi sempre, nel giro di pochi mesi. È mostruoso accettare questa strage di neonati

innocenti, chiudendo invece gli occhi sul fatto, del tutto evidente, che le cellule embrionali che potrebbero salvarli, se inutilizzate, verranno in ogni caso distrutte.

Concludo con tre ordini di considerazioni. La prima è che le nuove terapie cellulari, in breve volgere di tempo, libereranno l'umanità dalla sofferenza, il dolore e la morte, causati da molte patologie oggi incurabili. Queste nuove terapie restituiranno il bene più prezioso, la libertà, a milioni di individui. La seconda considerazione è che, se l'utilizzo degli embrioni soprannumerari può porre un dilemma etico al religioso, di fatto non lo pone, non deve porlo al politico cattolico, il quale, in questo specifico caso, dovrebbe anteporre il principio di utilità generale alle resistenze di carattere etico. Infine, per quanto riguarda la creazione di nuovi embrioni per finalità terapeutiche, non essendo la sacralità delle cellule embrionali un valore universalmente condiviso, l'orientamento che dovrebbe prevalere è quello della libertà e responsabilità individuali. Così come un cattolico potrà rifiutarsi di essere curato con cellule staminali create ad hoc, chi non condivide il principio di sacralità degli embrioni deve essere messo nelle condizioni di poter disporre, liberamente, delle nuove terapie. Se così non fosse, non uno, ma milioni di Giordano Bruno sarebbero condannati al rogo di atroci malattie, curabili, per altro, in meno avanzati paesi extra comunitari.

Noi, cancellati dal confronto politico

(Incontro con il Ministro della Sanità Umberto Veronesi)

8 marzo 2001

Caro Ministro, caro professor Umberto Veronesi, la ringrazio per avermi ricevuto. Il mio nome lo conosce, sa anche che non posso parlare a causa della sclerosi laterale amiotrofica. Sono però molte le cose di cui lei, come del resto la maggior parte degli italiani, non è a conoscenza. Cose di politica, di politica radicale. Cose che riguardano direttamente milioni di nostri concittadini. Cose inerenti la vita, la morte, la possibilità di cura di milioni di italiani. Cose quali le proposte, radicali, di legge di iniziativa popolare sulla clonazione terapeutica, sull'eutanasia, sull'assistenza personale autogestita per le persone con gravi disabilità. Cose delle quali, in questa lunga, squallida campagna elettorale, stanno discutendo soltanto i radicali, noi radicali del 2,2 per cento delle ultime elezioni regionali. Non ne è, non ne sono a conoscenza, per l'azzeramento che noi radicali stiamo subendo da troppi mesi ormai, per ciò che concerne le nostre presenze televisive e sulla carta stampata. È un azzeramento sistematico, che abbiamo puntualmente documentato e sottoposto all'attenzione anche del Presidente della Repubblica, quale garante supremo della Costituzione, senza che lo stesso abbia fatto una sola delle cose che sono in sua facoltà per il ripristino della legalità e della democrazia.

Caro Ministro, caro professore, la libertà della ricerca scientifica, nel nostro Paese, non è in pericolo, è piuttosto compromessa. Cercherò, brevemente, di dimostrarle il perché. Per far-

lo, mi limiterò ad analizzare, con lei, un passaggio della sintesi del Rapporto Dulbecco sulle cellule staminali, il passaggio che recita: *La novità del Rapporto Dulbecco, che supera brillantemente le questioni etiche sollevate dal Rapporto Donaldson, consiste nell'utilizzo della tecnica di trasferimento nucleare al fine di ottenere, escludendo la formazione dell'embrione, cellule staminali da differenziare, fin dall'inizio, verso le linee cellulari e tissutali desiderate.* È questa la proposta davvero innovativa che esce dalla Commissione e quella che si può definire fin d'ora Progetto Dulbecco per le cellule staminali. Ora, lei mi insegna, in qualità di uomo di Scienza, che un problema di natura scientifica può considerarsi risolto quando si è riusciti a trovare una strada che conduca al risultato prefisso. Oppure, in presenza di strade alternative, si decida di percorrere la strada migliore, tra quelle praticabili. Quando si dice quindi che la tecnica del trasferimento nucleare supera brillantemente le questioni etiche sollevate dal Rapporto Donaldson, appare chiaramente che una delle principali preoccupazioni della Commissione sulle cellule staminali, se non la sola, sia stata quella di individuare il percorso che non ponesse questioni etiche, prima ancora che ci si domandasse se tale strada fosse scientificamente la migliore. In effetti, la lettura del rapporto mostra con grande evidenza come, anche da un punto di vista lessicale, si sia cercato di rassicurare la Chiesa cattolica dell'eticità, cattolica, alla quale si ispira, di fatto, il documento. Se così non fosse, si sarebbe discusso, più apertamente di quanto non sia accaduto, anche della produzione di nuovi embrioni per finalità terapeutiche. Sulla possibilità poi di utilizzare, sempre per finalità terapeutiche, gli embrioni soprannumerari, si è assistito ad un vero e proprio paradosso della disinformazione che ha travolto tutto e tutti: i cittadini italiani, lei Signor Ministro, noi radicali e la nostra proposta di legge di iniziativa popolare. Il paradosso è consistito nel fatto che, mentre la Commissione sulle cellule

staminali, presieduta dal professor Renato Dulbecco, diceva sì, a maggioranza, all'utilizzazione degli embrioni soprannumerari, la Sotto Commissione vaticana, presieduta dal cardinal Ersilio Tonini, tuonava: basta parlare di embrioni crioconservati, il futuro è nella via italiana alla clonazione. Solo su una cosa, e solamente in parte, il cardinal Tonini aveva ragione: il fatto che la via italiana è il futuro, e non il presente, della clonazione terapeutica. Un futuro, per altro, condizionato alla verifica empirica di un modello, quello del trasferimento nucleare, che è solo sulla carta. Insomma, i cittadini inglesi e statunitensi, colpiti dalle patologie curabili con la clonazione terapeutica, vivono nel presente la speranza di essere curati e guariti, i cittadini italiani proiettano nel futuro la disperazione del presente. Le riporto un esempio per tutti: la sperimentazione, sull'uomo, delle cellule staminali nella cura della sclerosi laterale amiotrofica, che partirà entro due anni negli Stati Uniti. Comunque, tanto tuonò la Sotto Commissione vaticana che alla fine piove sul Parlamento. Dal 28 dicembre ad oggi, tempo ce ne è stato per tradurre in norma di legge il Rapporto Dulbecco, invece tale Rapporto è stato tradito, anziché tradotto. La circostanza per la quale il censimento degli embrioni soprannumerari non è ancora stato fatto, non giustifica il fatto, gravissimo, di un vuoto normativo inaccettabile per i 10 milioni di concittadini che potrebbero ottenere benefici dalle nuove terapie cellulari fondate sulle cellule staminali. Fatto ancor più grave è la cancellazione, dalla discussione e dal confronto politici, del tema delle biotecnologie rosse e, con esso, dei radicali della Lista Bonino, la sola forza politica che abbia fatto, della libertà di ricerca scientifica, uno dei temi principali della propria azione politica.

Caro professor Umberto Veronesi, quale Ministro della Sanità le chiedo di aprire il dibattito politico sulla clonazione terapeutica, dibattito che, in Italia, è stato accuratamente evitato

per le invasioni di campo del Vaticano ed il cinico calcolo politico di Berlusconi e Rutelli; questa apertura deve avvenire includendo nel dibattito i radicali, avendo noi una posizione e delle proposte per la libertà scientifica nettamente alternative a quelle che di fatto accomunano l'intero ceto politico dei poli italiani, restituendo così ai cittadini i diritti civili e politici del conoscere per deliberare. Quale uomo di scienza, le chiedo di non sottrarsi alla riflessione se una presenza radicale, nel prossimo Parlamento, sia garanzia di libertà e di pluralismo e, qualora concluda positivamente tale riflessione, le chiedo, come ho chiesto ai massimi rappresentanti della comunità scientifica internazionale, una dichiarazione di voto, pubblica, volta al sostegno della candidatura di Emma Bonino nel collegio senatoriale di Milano 1 e della mia candidatura, quale capolista della Lista Bonino, nelle circoscrizioni di Emilia Romagna, Lazio 1 ed Umbria.

Davanti al Quirinale

(Al Presidente della Repubblica durante il presidio)

31 marzo 2001

Al centro dell'attenzione dell'opinione pubblica e della scienza europea e mondiale, sette mesi fa è esploso il dibattito, la speranza, il contrasto drammatico sull'uso delle cellule staminali embrionali a scopo di ricerca, che mi ha subito coinvolto sia per ragioni ideali sia perché riguarda direttamente la mia vita o la mia morte. Poco tempo dopo, i radicali hanno deciso di fare tesoro della mia disponibilità ad aiutare questa battaglia che, secondo la stessa Commissione Dulbecco, riguarda uno spettro di 12 milioni di persone solo in Italia (e quindi di molte centinaia di milioni di donne e di uomini nel resto del mondo), e a fare del mio fisico, del mio corpo, della mia malattia un'arma ideale e politica immediata certo anche per me, ma per tutto il nostro Paese; anche per lei e per ogni altro fratello d'Italia. Da quel momento, né la singolarità di un "morto vivente" che parla, interviene, "s'impiccia"; né il fatto che, come accadde con Leonardo Sciascia ed Enzo Tortora, io sia divenuto capolista radicale; adesso nemmeno il fatto che 50 Nobel, e decine di docenti universitari italiani e stranieri (come le abbiamo documentato) abbiano sottoscritto non un generico testo a difesa della libertà della ricerca scientifica, ma un appello a sostegno della mia battaglia e della mia candidatura nella Lista Bonino; nessuna di queste cose ha meritato una sola riga o un solo minuto di attenzione da parte degli organi d'informazione pubblici e privati, scritti e audiovisivi. Tutto questo mentre

il Ministro Veronesi ha dovuto riconoscere che in Italia, nelle condizioni in cui ci troviamo, con l'opposizione della Chiesa cattolica, questo dibattito non è realistico: e infatti a maggioranza la Commissione Dulbecco aveva detto sì all'uso delle cellule staminali embrionali, ma il suo documento è rimasto nel cassetto. Comunque, non una sola riga. Come mai? Mi odiate? La stampa italiana mi odia? No. Quello che deve essere vietato, ed è quindi stato vietato anche a me, è consentire ai radicali di difendere questa posizione, e permettere al Paese di conoscerla. Gliel'abbiamo sottolineato, signor Presidente: a questo punto è chiaro che l'obiettivo di impedire al popolo italiano di conoscere e di scegliere su questa come su molte altre cose (Lei lo sa bene, signor Presidente: dall'eutanasia a...) comporta l'eliminazione della presenza politica e dei diritti dei radicali. Non siete cattivi, ma il fine è questo. Così come nel 1939 si trattava di impedire che gli italiani sapessero che si poteva entrare in guerra o no, e che vi erano dei pro e dei contro, allo stesso modo oggi si deve impedire ai cittadini di conoscere e giudicare tutti questi temi. E di questo io ho fatto l'esperimento "in corpore vili", ma l'"in corpore vili", sul piano morale e politico, è Lei, non io. Di conseguenza, Presidente, io stazionerò, malgrado le ingiunzioni dei medici e dei miei compagni, dinanzi al Quirinale, e non accetterò di venirla a disturbare dentro. E distribuirò a coloro che verranno a trovarla e a Lei ogni mattina l'aggiornamento sugli aderenti a questo mio appello e a questa mia lotta, sì da assicurare almeno la sua informazione, facendo in modo, insomma, che almeno un italiano su cinquanta milioni sappia. E poiché tutto questo passa attraverso l'eliminazione radicale, il "non 4%", il "non dibattito", e siccome i giorni che restano sono pochissimi (e Lei ha concorso a consumarli), Le preannuncio che starò qui – e i medici non rispondono di ciò che il mio stare qui potrà voler dire – e che ho seria intenzione di passare anche all'equivalente, per me, delle forme più dure

della lotta nonviolenta, dello sciopero della fame e della sete, procedendo alla riduzione rapida e progressiva delle terapie cui sono sottoposto, visto che siete tutti d'accordo sul fatto che quelli come me, in Italia, a meno che non possano permettersi di andare a "peccare" all'estero, sono comunque destinati a morire, forse santi, ma, comunque, a morire.

Caro Michele Santoro

(A Michele Santoro)

13 aprile 2001

Caro Michele Santoro, dubito fortemente che vorrai, potrai, ascoltare questo mio intervento al Comitato dei radicali, lontano come sei dalle frequenze, politiche e radiofoniche, di noi radicali. Non importa. Mi hai già tolto la voce, televisivamente, ieri sera; non penso che, ascoltare, oggi, la stessa voce aggiungerebbe, o toglierebbe qualcosa al fatto che, a trenta giorni dalle elezioni, la Lista Emma Bonino è vicina, pericolosamente vicina al 4 per cento. Care compagne, cari compagni, ecco come avrei concluso la mia partecipazione a “Raggio Verde”, se solo mi fosse stato concesso.

“Caro Santoro, prima di concludere, solo una pillola per Rocco Buttiglione. Onorevole Buttiglione, non accetto lezioni di morale cattolica da chi, come lei, brandisce il crocefisso come una spada, scaglia il Vangelo come una pietra. Detto questo, la Chiesa cattolica è libera di pensare che sia etico lasciar morire gli embrioni soprannumerari, piuttosto che destinarli ad una ricerca scientifica che potrebbe, sottolineo potrebbe, dare speranza a milioni di persone, ma è compito delle forze politiche, anche cattoliche, sottrarsi a questo ricatto morale. Ma questo non accade, e intanto, ai nostri mali, alle nostre malattie, si aggiungono le maledizioni, gli anatemi, contro tutto e tutti. Vi sono ormai Stati interi, come l’Olanda, letteralmente criminalizzati dall’organo del Vaticano; e con loro, la grande maggioranza dei credenti, le loro coscienze profondamente cristiane.

Oggi non le vite delle persone, dei deboli, di noi malati, ma gli embrioni sono sacralizzati, e ad essi dovrebbero essere immolate le libertà e la vita. Eppure, in Italia, voi sapete, come ai tempi della regolamentazione del divorzio e dell'aborto, che occorrono leggi più umane, al servizio delle vite, e non di una astratta Vita con la v maiuscola, a cui le vite concrete dovrebbero essere sacrificate. Proprio come accade con la pratica effettiva della terapia del dolore, che vede l'Italia solo al centotreesimo posto nell'uso dei farmaci oppiacei, al punto che ormai esiste una vera e propria morte all'italiana, come tanti anni fa il divorzio all'italiana. Esistono, sulla carta, i diritti dei malati, ma se ne fa scempio. Ma è la libera pratica dei doveri che può salvarci. Dare corpo, dare mano, dare voce, oggi, per me, riacquista il suo immenso significato. Chiedo aiuto a tutti voi, a cui mi è stato concesso di parlare. La politica, nel bene o nel male, è tutto questo. È vita o morte, civiltà o violenza. Lo è, almeno, per me, per Emma Bonino e per i radicali. Vi supplico quindi. Non sciupate l'arma che per un solo giorno, il 13 maggio, ci viene data. Quelle tre schede che avremo in mano per eleggere il nuovo Parlamento, vi chiedo di usarle. Votate. Non le buttate nell'ammasso. Qualunque cosa facciano per allontanarvi dal voto, vi chiedo di aiutarmi, di deciderlo ora, e di custodire questa decisione. I 50 Nobel, centinaia di scienziati, di maestri, di responsabili, mi sostengono, perché sarei stato capace di ridare voce, e coraggio, anche a loro. Ne sono commosso, più vivo, e più forte che mai. Ma ora, sono io che chiedo il vostro aiuto. Chiedo il vostro sostegno, riflettendo, parlando, difendendo i vostri, e i miei diritti a conoscere prima di votare. E poi chiedo di votarmi. La vostra forza ideale è necessaria alla mia vita, e a quella di tutti. È il farmaco, la medicina. Ne guariremmo tutti”.

SUPERMAN E I TALEBANI



Nel luglio 2001 nasce Radicali Italiani, che dopo gli anni dei Club Pannella e della Lista Bonino segna il ritorno a un partito strutturato e autonomo dal Partito Radicale Transnazionale. Daniele Capezzone ne è il primo segretario. Coscioni, eletto presidente, mobilita subito il partito per una manifestazione ferragostana in Vaticano. Slogan da sventolare davanti al Cupolone: LIBERTÀ DI SCIENZA E DI COSCIENZA, STATO LAICO, NO VATICAN NO TALIBAN. C'è chi pensa che il paragone tra i prelati cattolici e gli studenti del Corano sia eccessivo, ma Luca lo difende. Tempesta le agenzie di comunicati – mai passati sui media – in cui la parola “talebano”, che in Italia fino all'11 settembre sarà patrimonio quasi esclusivo dei radicali, ritorna ossessivamente. Il talebano per eccellenza è il nuovo Ministro della Salute Girolamo Sirchia, che come in una spy-story fa sparire perfino dai siti telematici ogni traccia del rapporto Dulbecco sulle cellule staminali. Ma l'oscurantismo si fa sentire perfino oltreoceano, dove Bush taglia i fondi federali e vieta buona parte delle linee di ricerca, incassando le critiche di testimoni d'eccezione come Nancy Reagan e Christopher Reeve.

Il 21 dicembre, con il professor Giulio Cossu dell'Istituto di Ricerca sulle Cellule Staminali, viene presentata in una conferenza stampa la candidatura di Luca Coscioni al Comitato Nazionale di Bioetica, i cui membri devono essere rinominati dal Presidente del Consiglio Berlusconi. Sostengono la candidatura decine di scienziati, giornalisti, parlamentari, amministratori locali, centinaia di malati e familiari di malati (un totale di 2.558 firmatari).

Ma l'aria che tira, con il nuovo governo e il Ministro della Salute, è tutt'altro che favorevole alle battaglie radicali: durante l'inverno si fanno sempre più concrete le minacce di restrizione del trattamento metadonico prolungato per i tossicodipendenti, che significherebbe centinaia di morti in più, soprattutto nelle carceri. Quando alla fine di marzo del 2002 si comincia a discutere al

Senato un disegno di legge sulla procreazione assistita decisamente proibizionista, che nei fatti vieta la fecondazione eterologa e qualsiasi forma di ricerca sugli embrioni, nessuno parla della proposta alternativa depositata dai radicali, nessun mezzo di informazione lascia filtrare le opinioni dell'ispiratore principale di questa alternativa laica. Nessuno, soprattutto, introduce nella discussione parlamentare il tema degli embrioni gettati a migliaia nella spazzatura, mentre potrebbero essere utilizzati per la clonazione terapeutica e dunque la cura di malattie gravissime. Questo accade mentre negli Usa si scatena un putiferio riguardo alle scelte proibizioniste di Bush, con dibattiti sulle prime pagine dei quotidiani e nei più celebri talk-show, e mentre le accuse di Reeve e Nancy Reagan mettono in crisi il presidente all'interno dello stesso partito repubblicano.

Il 20 maggio Luca Coscioni si sottopone a un rischioso autotrapianto di cellule staminali adulte.

Il 25 giugno 2002, con sei mesi di ritardo, vengono resi pubblici i nomi dei nuovi membri del Comitato di Bioetica: tra di essi, quello di Luca Coscioni non figura. Ci sono un monsignore, in compenso, e un presidente che pur essendo Ordinario di Filosofia del Diritto, e dunque non propriamente un esperto in materia, gode però di qualificanti frequentazioni vaticane. "Più che un parto è un aborto" commenta Coscioni.

Ma dopo questa sconfitta, all'appuntamento anticlericale del 20 settembre, il presidente di RI inaugura per la sua battaglia uno strumento che proprio al "comitato di bioetica vaticana", e ai media silenziosi, intende rispondere con efficacia nuova e più difficilmente oscurabile: e cioè una Associazione per la libertà di Ricerca Scientifica, che comincia a raccogliere le adesioni delle associazioni dei malati di sla, sclerosi multipla, Parkinson e Alzheimer a livello internazionale. Un organismo che si propone come un network pronto a far circolare le informazioni necessarie a rendere i malati soggetti politici, e a riunire le esperienze di tut-

ti coloro che lottano per la laicità della ricerca scientifica, avvertendone sulla propria pelle l'urgenza. L'associazione che vuole squarciare il velo di questo silenzio ha un nome: quello di Luca Coscioni. Perché, come dice il suo fondatore, "dopo tante associazioni nate a babbo morto, mi pareva bello e significativo crearne una a babbo vivo". La prima edizione del Maratoneta è in qualche modo il suo atto d'inizio, il suo manifesto. Il congresso inaugurale, che si svolge a Roma il 21 e 22 dicembre 2002, nomina come presidente onorario dell'associazione José Saramago. Nei due giorni di dibattito vengono definite le linee d'azione prioritarie per i mesi a venire: due progetti, da proporre a tutti i livelli istituzionali, l'uno volto a garantire forme autogestite di assistenza personale ai malati 24 ore su 24, l'altro a ottenere il finanziamento pubblico di computer e sintetizzatori vocali, cioè dei mezzi capaci di restituire la libertà di parola ai cittadini cui è negata dalla malattia; una grande campagna d'informazione da promuovere nella primavera del 2003, quando la Commissione europea intende introdurre con una relazione un seminario interistituzionale di bioetica, per decidere poi quali ricerche finanziare; la denuncia delle affermazioni del ministro Sirchia, che ha parificato la clonazione umana e quella terapeutica definendo entrambe con lo stesso termine usato per i genocidi nazisti – "crimine contro l'umanità" – e dando perciò implicitamente del Mengele a un primo ministro come Tony Blair.

Nel gennaio 2003, prima su "La Stampa" poi sul "Riformista", Luca Coscioni invita le forze politiche laiche, e in particolare la sinistra, a mobilitarsi contro due proposte di legge presentate dalla Casa della Libertà e di lì a poco in discussione al Senato: quella sulla procreazione assistita (che vieta la fecondazione eterologa) e quella sulla brevettabilità delle invenzioni biotecnologiche (negata a tutte le tecniche riguardanti le cellule staminali embrionali). Ma né i Ds né D'Alema, che nel frattempo con la sua Fondazione Italiani-Europei ha organizzato ad Assisi un convegno di bioe-

tica senza invitare i radicali, rispondono alla esplicita sollecitazione pubblicata sul giornale di Polito.

In febbraio l'invito di Coscioni diventa un appello ufficiale ai parlamentari, affinché si impegnino a bloccare entrambe le proposte di legge, già approvate dalle Commissioni congiunte di Industria e Sanità di Palazzo Madama. Quattro mesi dopo hanno firmato l'appello più di duemila tra scienziati, ricercatori e professori universitari, da Massimo Cacciari a Raimondo Cubeddu, da Carlo Flamigni a Fernando Aiuti, da Margherita Hack a Giulio Cossu. Ma intanto, a inizio aprile, il Senato ha respinto gli emendamenti laici di Antonio Del Pennino, e i testi sono tornati alla Camera forti dello stesso impianto integralista. Ancora a maggio 2003, complice il silenzio dell'opposizione, il governo italiano di Romano Prodi e Silvio Berlusconi resta in prima linea nella battaglia contro la ricerca scientifica, e usa in sede europea tutto il suo peso affinché la commissione continui a bloccare i fondi riguardanti le cellule staminali embrionali e legiferi entro fine anno restringendo definitivamente il campo della sperimentazione. E questo, sostiene Luca Coscioni ribaltando la definizione del Ministro della Salute, è quel che appropriatamente si chiama "crimine contro l'umanità".

838.887 italiani

(Intervento al Comitato dei Radicali)

2 giugno 2001

Cari compagni, desidero innanzitutto ringraziare gli 838.887 cittadini italiani che lo scorso 13 maggio hanno votato la lista Emma Bonino. Tra questi, Anna Maria Urban Rigo mi scriveva all'indomani della sconfitta elettorale il seguente messaggio di posta elettronica, che ho già avuto modo di leggere alla direzione e che desidero leggere in questa occasione:

“Caro Luca, non disperiamoci, non possono dimenticarci. Sono riuscita a votare fra mille difficoltà. Il giardino era bellissimo, per uscire ci devo passare in mezzo. Mi sono commossa, il piccolo prato era tempestato da mille margherite, l'albero del melo lo ricordavo piccolo, i rami mi sfioravano il viso. Non possiamo rinunciare a tutto. Le bellezze della natura sono tanto trascurate quando siamo in salute.

Al seggio mi hanno portato con la carrozzina munita di respiratore. La giornata era bellissima, un leggero venticello mi accarezzava il viso. Ho scritto a Berlusconi, per quello che potrà servire, parlandogli direttamente dell'importanza della clonazione terapeutica. Chissà. Ti penso sempre. Andiamo avanti così”. Questo mi scriveva Anna Maria ed è stato il pugno nello stomaco che mi ha risvegliato dallo stato di torpore nel quale ero precipitato subito dopo la batosta elettorale. Quelle parole lievi erano in realtà pesanti come pietre. Di certo, Silvio Berlusconi, ma lo stesso sarebbe stato vero per Francesco Rutelli, non si dimenticherà di noi per una ragione molto semplice: rite-

nendo che la questione sollevata dai radicali riguardi le coscienze individuali, di fatto non si pone nemmeno il problema della nostra sofferenza. Per la prima volta poi, dopo 25 anni, i radicali erano stati cancellati dalle Istituzioni.

Comunque, anche io come Marco Pannella, ritengo che gli ultimi due anni abbiano notevolmente arricchito il patrimonio politico e culturale radicale di nuovi contenuti e di nuove risorse umane. Credo anche che i temi della battaglia radicale per la libertà della ricerca scientifica e, più in generale, per la libertà di Scienza e di Coscienza, potrebbero essere rilanciati a partire dal completamento della raccolta delle firme per le due proposte di legge di iniziativa popolare sulla clonazione terapeutica e sulla eutanasia. Tuttavia penso che il semplice rilancio delle due proposte di legge non sia sufficiente. Stavo riflettendo la scorsa notte sulla possibilità ed utilità di creare, ad esempio, un soggetto radicale del tipo “Nessuno Tocchi Caino” o “Non C’è Pace Senza Giustizia” che si interessi sistematicamente del tema della libertà di Scienza e di Coscienza. Si potrebbe chiamare “Libertà per la Ricerca Scientifica” o giù di lì. Anche se in lingua inglese suonerebbe meglio.

Comunque, la questione principale non è il nome. È del tutto evidente che si renderebbe necessario il coinvolgimento di persone malate, alla Coscioni, Colapinto, Zardetto per intenderci, e di ricercatori disposti a portare il loro contributo umano e professionale all’interno di questo nuovo soggetto. La prospettiva dovrebbe essere necessariamente transnazionale, dal momento che si tratta di argomenti di interesse e di portata mondiali.

La ricerca scientifica non è in pericolo solamente in Italia, ma anche negli Stati Uniti. Mi riferisco alla possibilità, tutt’altro che remota, che il Presidente degli Stati Uniti, come sembra, decida di fermare la ricerca sulle cellule staminali. Potremmo poi, ad esempio, tornando al nostro Paese, impostare una cam-

pagna politica attraverso la quale mobilitare le coppie proprietarie degli embrioni soprannumerari affinché li donino per finalità terapeutiche. A questo proposito, potremmo coinvolgere Pasquale Billotta, la cui clinica potrebbe mettere a disposizione gli embrioni donati ai centri di ricerca che ne facciano richiesta. Questa è una idea che potrebbe diventare progetto a breve termine. Anzi, dovrebbe diventarlo a brevissimo termine per prendere in contropiede il futuro nuovo Ministro della Sanità. Dalla nostra abbiamo le conclusioni di una Commissione prestigiosa come quella presieduta dal professor Renato Dulbecco e la raccomandazione dello stesso rapporto che indica in modo inequivocabile di utilizzare per finalità terapeutiche gli embrioni soprannumerari. Poi c'è un altro capitolo, quello della possibilità di creare nuovi embrioni sempre per finalità terapeutiche. Qui c'è l'opposizione della Commissione Dulbecco nella sua interezza. Però si tratta pur sempre di un capitolo fondamentale della nostra proposta di legge di iniziativa popolare sulla clonazione terapeutica, un capitolo che potrebbe alzare il livello di scontro in materia.

Queste parole in libertà non pretendono di essere esaustive. Hanno solo lo scopo di rilanciare la nostra azione politica, superando il dato elettorale che ci vede sconfitti, ma che non vede sconfitti i nostri temi. La battaglia radicale per la libertà di scienza continua al di fuori del Parlamento, ma continua. È solo uno dei fronti, delle frontiere, lungo i quali noi radicali siamo impegnati. Per il momento, il raccolto non è stato abbondante. Ma sono con Emma e con Marco nel dire che abbiamo seminato e non dissipato. Terminata la battaglia navale, le due portaerei e le altre zattere si sono messe nella stessa scia, la rotta è quella di sempre: partitocrazia, illegalità, assenza di democrazia, concertazione, assassinio delle libertà individuali, non laicità dello Stato. La nostra rotta è diversa. Mentre gli altri navigano con il vento in poppa, sebbene siano dotati di potenti motori, noi radica-

li andiamo a vela e di bolina. È un'andatura impegnativa, difficile, ma è la sola che consenta di risalire, di cavalcare il mare. È la sola andatura che conduca verso quella terra che chiamiamo libertà, democrazia, crescita e sviluppo economici, progresso umano e scientifico. È dura andare di bolina. Marco ed Emma lo sanno bene. Come è dura, ce lo insegna questa volta il grande poeta libanese Gibran, essere profeti e precursori in mezzo ad una folla di sacerdoti. Il lievito della politica non ha raccolto i frutti sperati il 13 maggio 2001. Non per questo cessa di essere lievito. Continuiamo quindi ad essere lievito. Aggiustiamo la rotta e avanti di bolina!

La sacralizzazione dei cadaveri ieri e degli embrioni oggi

(Intervento al Comitato lungo un mese)

14 luglio 2001

Care compagne, cari compagni, eccoci qui riuniti per rilanciare l'iniziativa politica radicale, dopo la sconfitta elettorale del 13 maggio scorso.

Nel corso del seminario della Direzione mi sono posto la seguente domanda: esiste, proprio alla luce del 2,3 per cento della Lista Bonino alle ultime elezioni politiche, uno spazio per l'azione politica radicale? Credo di essere riuscito a dimostrare, con il mio intervento, che questo spazio non solo esiste, ma che potrà essere occupato solamente dai radicali. Inoltre, sottolineavo come esso fosse ampio, e transnazionale.

Fatta questa premessa, desidero ora sviluppare alcuni concetti ed alcune proposte di azione politica, che, in quella occasione, ho avuto modo soltanto di accennare.

Durante la campagna elettorale, Marco Pannella e Massimo Finioia hanno tenuto, a piazza Navona, una conferenza stampa molto emozionante. L'ho riascoltata mercoledì, navigando su radiatoradiale.it. Dopo aver chiarito di non essere lì in qualità di malato, Massimo Finioia proseguiva:

“Visto che però si deve parlare anche di malati, mi appresto a farlo. Devo aggiungere che ho conosciuto una struttura ospedaliera di cui vantarsi. L'Istituto San Raffaele per la cura dei tumori è un esempio chiaro di come debbano essere trattati gli ammalati dal punto di vista umano, diagnostico e terapeutico. È l'unico ospedale, tra quelli che ho girato, dove sono final-

mente chiamato signore e non già: ‘su, girati che ti devo fare l’endovena”.

Poco tempo dopo Massimo Finoia moriva.

Lo scorso 24 giugno, ho ricevuto un messaggio di posta elettronica di Diego Galli, che, in oggetto, diceva: “Un ricordo di Massimo Finoia”. Le prime 5 righe sono illuminanti. Scrive Diego:

“In una recente email, Massimo mi aveva scritto: ‘Continuando così, potrò morire da vivo!’. Credo che ci sia riuscito. Credo che abbia seminato intorno a sé, soprattutto in questi ultimi mesi, molta più vita di quanto non ne consumasse la sua malattia”.

Massimo Finoia era una persona straordinaria. Nella malattia e nella sofferenza, ha incontrato Dio. Da uomo di fede, è divenuto credente. Per me, la sua serenità è la prova, se mai ce ne fosse bisogno, di cosa può essere capace l’uomo, anche in condizioni estreme. Guardandolo negli occhi, direbbe Maura Bonifazi, sembrava di nuotare in un mare calmo e caldo.

Partendo dal ricordo, dolcissimo, di Massimo Finoia, è possibile fare due riflessioni: in primo luogo, dietro quel: “su, girati che ti devo fare l’endovena” si celano, nemmeno troppo velatamente, tutti i problemi, e i limiti, della sanità e dello Stato sociale italiani.

In secondo luogo, se Massimo Finoia è riuscito nell’impresa di morire da vivo, ciò è stato reso possibile dalla ricerca scientifica e dalla crescita economica che tale ricerca, nei Paesi sviluppati, è stata capace di sostenere.

La ricerca scientifica, oggi come ieri, è oggetto di critiche fortissime, e pesanti, quanto immotivati, attacchi e anacronistiche demonizzazioni.

Secondo Renato Dulbecco: “Generalmente, gli scienziati pensano che non ci debbano essere limiti alle conoscenze. I limiti dovrebbero essere posti solo alle loro applicazioni. Ma, sempre

più, la scienza entra profondamente nei problemi della vita, proponendo cambiamenti che sembrano tendere a creare una vita completamente diversa da quella che esiste, una vita artificiale”.

Questo è stato il commento del premio Nobel della medicina alla notizia che alcuni ricercatori australiani avrebbero creato un embrione di topo, usando un ovocita normale, in cui sarebbe stato introdotto un nucleo somatico, cioè non di una cellula germinale, dopo aver dimezzato il numero dei cromosomi che esso normalmente contiene.

Dulbecco concludeva ponendo due domande: “Ma, perché? In questo caso, perché cercare di abolire una delle basi della vita, cioè la cooperazione di due persone nel creare una vita nuova? Questa è stata la base dell’evoluzione, che ha prodotto le specie adatte a vivere nel loro ambiente, ed ha creato la specie umana con le sue enormi capacità. Queste capacità dovrebbero essere usate per rinforzare la natura, non per violarla”.

Se Dulbecco si pone questo interrogativo, da buon uomo di Scienza, chi non se lo pone affatto, da buon arcivescovo cattolico, è Dionigi Tettamanzi, il quale, nel corso di un confronto organizzato dalla Fondazione Corriere della Sera, su “La libertà delle idee: Scienza, vita e diritti”, ad un ex Ministro della Sanità, Umberto Veronesi, che gli chiedeva se la Chiesa continuasse a pensare che l’anima esiste dal momento del concepimento, così rispondeva: “Lasciamo perdere questa questione da manuale di vecchia teologia. Oggi la Chiesa concepisce l’anima e il corpo come un tutt’uno”.

Evidentemente, la non risposta di Tettamanzi è la riprova dello stato di profonda crisi della nuova teologia. In realtà, la scoperta scientifica australiana è temuta dalla Chiesa cattolica, non tanto perché le sue applicazioni – nel campo della procreazione medicalmente assistita – potrebbero dare origine ad embrioni, secondo Dulbecco, inevitabilmente ammalati, e quindi, in

prospettiva, ad individui ammalati, quanto perché questa nuova frontiera della bioetica dà il colpo di grazia al traballante edificio della nuova teologia.

Infatti, delle due, l'una: o l'anima non esiste dal concepimento, oppure, in un futuro non troppo remoto, potremmo assistere alla nascita della prima persona senz'anima. Chi glielo direbbe che è senz'anima? E quando? Al compimento del diciottesimo anno d'età? Che fare poi se il bello, per lo meno questo, senz'anima, decidesse di prendere i voti? Sono interrogativi teologicamente stimolanti. Li rigiro all'arcivescovo di Genova. Buon lavoro, Dionigi Tettamanzi.

Dalla bioetica alla globalizzazione, l'arcivescovo di Genova imperversa. Lì, si erge a baluardo della difesa della vita, qui invece è la voce dei più deboli e poveri della terra, l'arcivescovo anti-globalizzazione. Certo, la strada in questo secondo campo di scontro politico era stata aperta, pochi giorni prima, da Giovanni Paolo II. In effetti, l'interesse per una visita, benché informale, da parte di Berlusconi al Papa era reciproca, e andava ben al di là delle posizioni del pontefice sulla globalizzazione.

Da una parte, l'incontro con il pontefice è sempre stato fonte di legittimazione, ricercata da quasi tutti i governanti che si sono succeduti in Italia. Il Vaticano ha interesse a porre sul tavolo del dibattito politico i temi cari alla Chiesa cattolica riguardo alla globalizzazione, il debito dei paesi poveri, la giustizia internazionale, la vita, la morte. Tutti temi che saranno al centro, anche a causa delle spinte del popolo di Seattle, del G8, per il quale il Papa spera in Berlusconi, quale portavoce delle preoccupazioni della Chiesa riguardo al rischio che la globalizzazione possa andare a scapito dei paesi poveri, e che, sul piano più strettamente nazionale, la ripresa dell'economia italiana non sia pagata dai più deboli.

Se questi problemi potrebbero evidenziare qualche distanza fra il programma del primo ministro e quello del Vaticano, ben più

vicine, se non coincidenti, sembrano le posizioni riguardo ai temi della famiglia, della scuola, dell'aiuto alla maternità e sulla bioetica. Dalla bioetica alla globalizzazione, tuttavia, la conclusione non cambia: innalzare palizzate, in particolare là dove l'influenza del Vaticano si fa maggiormente sentire, cioè in Italia.

Così, se Stati Uniti, Gran Bretagna ed Australia sono considerate praterie senza palizzate da una maggioranza trasversale, transpartitica e transnazionale, l'Italia, e non solo, è il Paese delle palizzate senza praterie.

Nel nostro Paese comunque, centrodestra e centrosinistra, sui temi della bioetica, delle biotecnologie, dei nuovi diritti, hanno posizioni largamente coincidenti, e, quando non lo sono nei contenuti, lo sono nella forma e nei metodi.

Da un lato, il Biancofiore ha un programma di governo da Stato confessionale, dall'altro, i partiti cosiddetti laici della sinistra appaiono incapaci di promuovere e difendere valori, diritti, laicità, che professano e decantano, ma solamente a parole.

Un esempio per tutti. La presidente dell'Arcilesbica, e deputata di Rifondazione Comunista, Titti De Simone, esulta nell'apprendere la notizia proveniente dall'Australia sulla possibilità di creare embrioni senza l'uso delle cellule spermatiche maschili, e afferma:

“La frontiera aperta dalla ricerca condotta in Australia è una possibilità in più offerta alla libertà della donna omosessuale. Per chi afferma di aver sempre difeso l'inseminazione eterologa e la distinzione fra riproduzione e affettività, il passo ulteriore verso la possibilità che due donne possano riprodursi senza sperma sarebbe la prova che l'omosessualità non è contro natura. La maternità è un aspetto importante per almeno il 50% delle coppie lesbiche. Il fatto che, con tale tecnica, si potranno generare solo bambine, mancando le informazioni genetiche maschili, vorrà dire che andremo verso una società matriarcale”.

La deputata comunista appare preparata alla levata di scudi da parte della Chiesa, ed invita tutti ad un dibattito non ideologico su tali temi, piuttosto orientato alla salvaguardia dei diritti individuali, osservando ciò che la scienza in proposito è in grado di fare.

Ma è proprio lei ad utilizzare, in modo ideologico e strumentale, l'annuncio della scoperta degli scienziati australiani. Per dimostrare il fatto che l'omosessualità non è contro natura adduce una motivazione biotecnologica.

Le iniziative politiche potrebbero essere le seguenti. La prima, predisporre un pacchetto di proposte di legge di iniziativa popolare sulla libertà della ricerca scientifica.

Due proposte di legge, clonazione terapeutica e suicidio assistito, sono pronte. Ad esse ne potremmo aggiungere altre tre: destinazione dello 0,2 per cento del prodotto interno lordo alla ricerca in campo neurologico, legalizzazione della *cannabis* per finalità terapeutiche, assistenza personale autogestita per le persone malate o disabili incapaci di compiere i normali atti della vita quotidiana.

La proposta di destinare una frazione del pil alle ricerche neurologiche appare particolarmente interessante, potrebbe voler dire evitare il collasso dello Stato sociale italiano.

Per quanto riguarda la proposta di legge di iniziativa popolare per la legalizzazione della *cannabis* per finalità terapeutiche, potrebbe rappresentare anche un primo passo nella direzione della legalizzazione delle droghe leggere per finalità non terapeutiche.

Infine, la proposta di legge sull'assistenza personale autogestita. Si tratta di una proposta di legge molto importante, solo in parte non riconducibile al pacchetto per la libertà della ricerca scientifica, dal momento che la libertà personale dipende anche, per chi non è in grado di compiere gli atti della vita quotidiana, dal progresso tecnologico, e dalla diffusione delle nuo-

ve tecnologie. In ogni caso, quest'ultima proposta di legge è tesa a restituire libertà fondamentali a persone gravemente malate o disabili.

Certo, è l'assenza di legalità che richiede iniziative politiche di questo tipo, se è vero che una struttura congressuale come l'Er-gife non ha nemmeno una stanza per disabili.

La raccolta delle firme necessarie per la presentazione del pacchetto delle proposte di legge di iniziativa popolare sulla libertà della ricerca scientifica potrebbe essere fatta partire nel mese di settembre, anche se il lancio dell'iniziativa politica dovrebbe essere preceduto da un evento mediatico.

La proposta di Daniele Capezzone di un ferragosto con Christopher Reeve e Luca Coscioni mi è sembrata molto buona. Un'altra proposta è quella di istituire una giornata italiana della donazione degli embrioni soprannumerari.

L'idea è semplice: creare, presso uno dei centri dove viene praticata la procreazione medicalmente assistita, una Banca dell'embrione, che metta gratuitamente a disposizione dei ricercatori e dei centri di ricerca di tutto il mondo che ne facciano richiesta, gli embrioni congelati, altrimenti destinati alla distruzione.

Secondo una indagine campionaria, il 70 per cento circa delle coppie proprietarie degli embrioni intervistate si è dichiarato favorevole a donare tali embrioni alla ricerca scientifica.

In Italia la battaglia politica per riuscire a portare in discussione nei due rami del Parlamento la nostra proposta di legge sulla clonazione terapeutica sarà molto difficile, se non impossibile. Così come sarà molto difficile porre le basi di una Banca dell'embrione senza provocare un intervento del Ministro della Sanità, e una reazione del Biancofiore. Dopo la proposta di modifica della legge 194, infatti, nel mirino del Cdu, il partito di Rocco Buttiglione, finiscono gli embrioni e il mondo della sperimentazione per la cura delle malattie degenerative.

Al Senato, il gruppo del Biancofiore ha presentato un ddl che prevede l'attribuzione della personalità giuridica agli embrioni, in linea con i convincimenti della Chiesa cattolica sull'inizio della vita. Il riconoscimento, in tal modo, avverrebbe subito dopo il concepimento, e non più alla nascita. La proposta è stata sottoscritta da 56 senatori, fra cui alcuni componenti del gruppo della Margherita, e dal senatore Paolo Guzzanti.

Il provvedimento, ci spiegano i promotori, va verso la difesa dei soggetti più deboli ed a rischio. Come se non bastasse, il Biancofiore si è rivolto, poco tempo fa, a Girolamo Sirchia per conoscere quali fossero le condizioni di conservazione dei 20.000 embrioni congelati, conservati nei centri dove viene praticata la fecondazione assistita.

Non è importante che vengano gettati nella spazzatura, ciò che conta è che se ne stiano all'interno di confortevoli congelatori. Ormai, il passo nel territorio della follia è stato compiuto.

Subito dopo la fine della campagna elettorale poi, mi sono recato a Torino dalla dottoressa Letizia Mazzini, uno dei ricercatori che mi ha sostenuto in campagna elettorale, per essere inserito in un protocollo nel quale la sperimentazione delle cellule staminali adulte per la cura della sclerosi laterale amiotrofica doveva essere autorizzata dalla Commissione etica della Regione Piemonte nel mese di giugno. Nel mese di giugno, la Commissione etica comunicava che la decisione sarebbe stata presa il 2 luglio.

Il 2 luglio, ci si aggiornava al 27. Insomma, nel nostro Paese, non solo non è consentita la utilizzazione degli embrioni soprannumerari, ma si ergono palizzate burocratiche anche rispetto alla possibilità di effettuare un autotrapianto con le proprie cellule staminali adulte.

Infine, la utilizzazione degli embrioni soprannumerari, comunque destinati alla distruzione, pone un problema di buon senso, prima ancora di una questione etica. Il quarto, ed ultimo:

se con la terapia genica sulla linea germinale fosse possibile eliminare la formazione di malattie genetiche, occorrerebbe riflettere sulla opportunità di intervenire sulla linea germinale. Che senso avrebbe far nascere un individuo destinato ad ammalarsi, per poi curarlo una volta nato?

Per quanto riguarda la normalità degli attributi, una riflessione più approfondita è d'obbligo.

Pochi decenni fa la vita media era molto minore di quella odierna, eppure nessuno si sognerebbe, oggi, di ritenerla un attributo imm modificabile.

Infine, sto lavorando, per tornare alle proposte di iniziativa politica, alla stesura di un Manifesto per la libertà della ricerca scientifica che dovrebbe costituire il cuore pulsante dell'Associazione per la libertà e laicità della ricerca scientifica.

Pensavo, partendo dal tema delle cellule staminali, di affrontare l'argomento della libertà di scienza attraverso Niccolò Copernico, Galileo Galilei, Stephen Hawking, la sacralizzazione dei cadaveri ieri, e degli embrioni oggi.

Girolamo Sirchia è un Ministro talebano e bugiardo

30 luglio 2001

Dopo aver letto l'intervista rilasciata da Girolamo Sirchia a Margherita De Bac sul "Corriere della Sera", non sapevo se ridere o piangere. Le lacrime, le hanno esaurite sei anni di malattia: la sclerosi laterale amiotrofica. Per quanto riguarda il ridere, si tratta di qualcosa che mi piace condividere con le poche persone che amo. Quindi, alla fine, ho deciso di scrivere questo comunicato stampa.

Sirchia è il nuovo, si fa per dire, Ministro della Sanità. È stato uno dei 25 membri della Commissione presieduta dal premio Nobel della medicina: il professor Renato Dulbecco. Bene, anzi male, sarebbe meglio dire, quella Commissione autorevole, autorevolmente nominata dall'allora Ministro della Sanità professor Umberto Veronesi, lo scorso 28 dicembre diceva sì, a maggioranza, alla sperimentazione sugli embrioni soprannumerari.

Sirchia, insieme al cardinale Ersilio Tonini, è stato uno dei 7 membri della Commissione, sui 25 complessivi, che si è dichiarato contrario alla utilizzazione degli embrioni soprannumerari, comunque destinati a finire nella spazzatura.

Secondo Sirchia e gli altri sei membri della Commissione: "due affermazioni sono determinanti per il comportamento etico: l'embrione è un essere umano con potenzialità di sviluppo (e non un essere umano potenziale); l'embrione, come ogni essere umano, ha diritto alla vita. Per un'adeguata comprensione, non si tratta di proiettare nell'embrione l'idea di persona fatta

e finita, ma nemmeno di coltivare un'idea di persona che possa prescindere da quest'inizio. Il legame tra embrione e persona va considerato come un processo unitario, dinamico e continuo". Sul giudizio etico, non ho nulla da eccepire.

Del resto, recentemente, lo scorso 8 giugno, la Commissione di genetica umana del Parlamento Europeo scriveva: "Di fronte all'ampiezza e alla radicalità di tale controversia, è chiaro che questa Commissione (o qualunque altra Commissione) non può assumersi il compito di dirimere un disaccordo che ha la sua radice in convinzioni antropologiche filosoficamente e/o religiosamente fondate. Ciascuna posizione raccoglie consensi, e si è consapevoli che il mero fatto che una data soluzione raccolga un vasto consenso, non la rende più giusta rispetto alle altre, né equivale ad una deligittimazione delle altre posizioni. L'uso di embrioni soprannumerari, formati cioè nel contesto di un progetto procreativo, ma che per varie ragioni non sono più destinati all'impianto, apre la questione relativa alla scelta di destinarne una parte a ricerche dalle quali possono derivare notevoli benefici per l'umanità, in specie se si considera che l'alternativa è di lasciare che periscano. Quando ci si trova di fronte a situazioni dilemmatiche, il meglio che si possa fare, se si esclude l'inazione, che è comunque una scelta, è di bilanciare i valori in gioco".

Sirchia, Ministro della Sanità della Repubblica italiana, diviene, di fatto, Ministro talebano della sanità cattolica, quando impone un divieto alla sperimentazione sugli embrioni, anche se soprannumerari. Preferisce lasciarli morire, in realtà farli buttare nel cesso o nella spazzatura, piuttosto che destinarli ad una ricerca scientifica che potrebbe salvare le vite di milioni di persone.

Da buon talebano si è perfino affrettato a cancellare, sul sito istituzionale del Ministero della Sanità, le "pericolose" tracce della Commissione Dulbecco. Pochi giorni fa infatti sono tor-

nato sul sito istituzionale del Ministero della Sanità. Stavo navigando in Internet e volevo vedere se la pagina sulle cellule staminali era stata aggiornata. Con grande stupore, ho dovuto constatare che la pagina in questione era stata rimossa, così come il Rapporto Dulbecco. Non solo: digitando la parola Dulbecco nella casella del motore di ricerca, il risultato è stato: nessun documento trovato.

Come inizio, non c'è male. Bravo, bravissimo Sirchia.

Il Ministro è però un bugiardo, quando sostiene che: “È stato dimostrato che utilizzando cellule staminali prese dall'individuo adulto si possono ottenere più tipi di tessuto. Quindi le ricerche saranno limitate a questo ambito. Non c'è ragione di avventurarsi nel campo minato degli esperimenti sugli embrioni”.

La ricerca scientifica più promettente, ed avanzata, è infatti quella sulle cellule staminali embrionali. Lo sa bene anche Bush che, proprio in questi giorni, deve decidere se finanziare la ricerca sulle cellule staminali embrionali. Intanto, i tentennamenti del Presidente statunitense hanno già fatto una vittima illustre. Il professor Roger Pedersen, punta di diamante della ricerca sulle cellule staminali della University of California. Pedersen se ne va all'Università di Cambridge, in Inghilterra, dove tale ricerca è permessa e generosamente finanziata e dice addio ai 280 milioni di dollari di finanziamenti pubblici americani. La posizione di Bush ha messo in allarme la comunità scientifica. Se Pedersen è disposto a correre il rischio di perdere gli oltre 560 miliardi di lire di finanziamenti pubblici, pur di poter continuare negli studi sulle cellule staminali embrionali, evidentemente è questa la frontiera più promettente.

Le affermazioni di Sirchia, scientificamente infondate, politicamente irresponsabili, non sono state ancora criticate dai ricercatori italiani.

Il non concepito? Un membro della famiglia

(Articolo su “L’Avvenire”)

25 ottobre 2001

Ho letto con molto interesse l’articolo di Pier Luigi Fornari dal titolo: “Il concepito? Un membro della famiglia”, pubblicato dal quotidiano da Lei diretto, “L’Avvenire”, in data 24 ottobre 2001.

Olimpia Tarzia, Presidente della Commissione politiche familiari del Consiglio regionale della regione Lazio, intervistata da Fornari, ha detto di aver presentato un emendamento che prevede che anche il concepito venga considerato un membro della famiglia ai fini del calcolo del quoziente familiare.

Il quoziente familiare è un indicatore che è stato introdotto per evitare la penalizzazione delle famiglie numerose negli interventi a sostegno della famiglia previsti dalla stessa legge per la quale la Tarzia, esponente del Biancofiore, ha presentato l’emendamento.

Chiaramente, e non potrebbe essere altrimenti, gli interventi di politica sociale sono riservati alle famiglie fondate sul matrimonio, meglio, ma questo la Tarzia non può dirlo, con il rito di Santa Romana Chiesa.

Gli attacchi del Biancofiore alla legge 194 si fanno sempre più frequenti anche a livello dei Consigli regionali. Si tratta però di attacchi strumentali e infondati che non tengono minimamente conto delle norme del nostro ordinamento giuridico. Esso vuole che la capacità giuridica, cioè la idoneità a divenire titolari di diritti e di doveri per le persone fisiche è attribuita

dal legislatore per il fatto solamente della nascita. Quindi possiamo concludere che per la legge italiana il concepito non è persona e che non può essere considerato un membro della famiglia.

L'emendamento di Olimpia Tarzia deve essere respinto per il semplice fatto di andare *contra legem*.

Il concepito non è soggetto titolare di diritti e di doveri. Questa è la ragione per la quale la legge autorizza, regolamentandola, l'interruzione volontaria di gravidanza.

Il nostro ordinamento attribuisce al concepito la capacità di succedere e quella di ricevere donazioni, subordinandole chiaramente all'evento della nascita. Tuttavia queste due capacità non costituiscono un'anticipazione in via eccezionale di una capacità giuridica sia pur limitata.

Infatti la capacità di succedere e quella di ricevere donazioni sono accordate anche ai figli di una determinata persona vivente alla morte del testatore, seppur non ancora concepiti!

Il terreno della bioetica è molto scivoloso, soprattutto per chi, come la Tarzia, incarna posizioni dogmatiche ed integraliste. Il titolo più adatto per l'articolo di Pier Luigi Fornari sembrerebbe dunque essere: "Il non concepito? Un membro della famiglia".

Lo scandalo di un malato che incarna la politica possibile e dunque pericolosa

(Dall'intervento al comitato di Radicali Italiani)

3 novembre 2001

Entro il mese di marzo, dovrò sottopormi a un autotrapianto di cellule staminali mesenchimali. Un mese prima dell'intervento verrà fatto un prelievo dal mio midollo osseo. Le cellule staminali mesenchimali così ottenute, verranno messe a coltura in una camera sterile, in modo tale da farle aumentare di numero. Dopo un mese, saranno reimpiantate in tre diversi punti del midollo spinale, contenuto e protetto dalla colonna vertebrale. Si tratta di un intervento impegnativo, ma che apre nuove prospettive per la cura della sclerosi laterale amiotrofica. La speranza è che le cellule reimpiantate si trasformino in motoneuroni, sostituendo così quelli distrutti o danneggiati. Questo tentativo terapeutico rappresenta una svolta epocale nel trattamento della sclerosi laterale amiotrofica, perché se, prima di esso, l'obiettivo dei ricercatori era quello di trovare un farmaco o una combinazione di farmaci che bloccassero o rallentassero il decorso della malattia, ora, invece, la prospettiva è quella di un miglioramento delle condizioni generali del paziente che potrebbe addirittura recuperare parte delle facoltà perdute.

Alcuni anni fa – ero da poco malato – ho assistito ad una conferenza stampa di Christopher Reeve. Lo presi per un visionario, dal momento che sosteneva che nel capodanno a cavallo tra il 1999 ed il 2000 avrebbe brindato in piedi, e non seduto sulla sua sedia a rotelle. Mi sbagliavo, Reeve non era un visio-

nario, era un precursore, un profeta laico di quelli che sarebbero stati a breve gli sviluppi più affascinanti della nuova frontiera della scienza. Quella delle cellule staminali. A Londra è stato eseguito il primo trapianto di cellule staminali, ricavate da feti di maiali, nel midollo spinale di sei paraplegici. La cura si basa su una nuova tecnica per rigenerare l'attività del midollo spinale, affidando alle cellule staminali il compito di stimolare la ricrescita di mielina, la cui carenza porta alla paralisi. Le cellule staminali che sono state trapiantate nei sei pazienti hanno già cominciato a crescere, e secondo i medici presto saranno in grado di riprodurre la mielina. Con questo trapianto i medici contano di poter offrire nuove speranze alle migliaia di persone che sono rimaste paralizzate a causa di un incidente. Mi sto convincendo che il migliore amico dell'uomo non sia tanto il cane quanto il maiale.

Se Reeve si era posto all'inizio degli anni Novanta l'obiettivo di brindare in piedi il 31 dicembre del 1999, io ho deciso di pormi un obiettivo più modesto, quello di brindare con voi, seduto sulla mia sedia a rotelle, o meglio appoggiato al mio deambulatore, o meglio ancora al mio bastone, al risultato delle elezioni europee del 2004, e di quelle amministrative che si terranno ad Orvieto nello stesso anno.

Ho riflettuto a lungo sulla possibilità e opportunità di sottopormi a tale intervento. Alla fine ho deciso per il sì. Tuttavia, ho anche chiesto di potere essere l'ultimo dei 5 pazienti che verranno operati, non tanto, e soltanto, per la paura dell'anestesia totale, quanto piuttosto perché, essendo riuscito a fare della mia malattia una occasione di vita e di lotta politica, volevo, prima dell'intervento, portare a termine almeno tre iniziative politiche che ritengo particolarmente importanti.

Così come, per Maurizio Turco, il bersaglio politico è stato in questi ultimi anni Pino Arlacchi, per me la persona che è al tempo stesso un avversario politico e una medicina, è il Ministro della

Salute Girolamo Sirchia. Per inquadrare e contestualizzare queste tre iniziative, occorre esaminare nel dettaglio il manifesto del nuovo Ministro della Salute. Sirchia prospetta per il sistema sanitario una rivoluzione culturale ed organizzativa che dovrebbe risolvere le inefficienze, promettendo: facilità di accesso alle cure, al fine di evitare liste di attesa interminabili, che in certe patologie mettono a repentaglio la vita del paziente. Uniformità nella quantità e nella qualità delle prestazioni erogate sull'intero suolo nazionale, per colmare la disparità esistente nel servizio offerto, ad esempio, tra il nord e il sud Italia. A fronte della necessità di fare dell'ospedale un luogo di altissima specialità, Sirchia propone la chiusura e la riconversione degli ospedali che non garantiscono standard di qualità elevati, e parla di circa 900 luoghi di ricovero incapaci di fornire prestazioni utili. La transizione demografica verso gli anziani, impone anche il potenziamento dell'assistenza domiciliare, così da offrire, in alternativa all'ospedale, un trattamento domiciliare da parte di una équipe specializzata. Per assicurare la qualità dell'assistenza, il Ministro punta sulla professionalità degli operatori, attraverso l'educazione continua dei medici e l'incremento del numero degli infermieri.

Su questi principi generali possiamo essere d'accordo, anche se è opportuno fare due precisazioni.

La prima riguarda l'assistenza domiciliare, che non dovrebbe interessare soltanto le persone anziane, ma tutti i pazienti che potrebbero essere seguiti a casa, piuttosto che nelle strutture ospedaliere. Sotto questo punto di vista, è molto importante promuovere la cosiddetta assistenza personale autogestita, che rappresenta uno strumento basilare per assicurare il godimento dei diritti costituzionali fondamentali a tutte quelle persone, e sono molte, che non possono essere autonome a causa di una malattia o di una grave disabilità. In questo modo, inoltre, sarebbe lo stesso soggetto a determinare la qualità e la quantità dei servizi di cui necessita, evitando, così, che siano le aziende

sanitarie locali, o peggio, le associazioni di volontariato a modellare la forma dei servizi erogati, senza ovviamente tenere conto delle reali esigenze dell'assistito.

In secondo luogo, il deficit cronico del personale infermieristico – secondo alcune stime, infatti, servirebbero 48.000 nuovi infermieri – non può, come vorrebbe il ministro, essere colmato richiamando il personale già in pensione, anche se non oltre una certa data, da stabilire. Sono necessarie nuove assunzioni di personale altamente specializzato, non importa se italiano o extra comunitario, l'importante è che risponda a standard adeguati di efficienza e di qualità. Per quanto riguarda le biotecnologie, il Ministro, sulla scorta dell'esempio del Presidente degli Stati Uniti, il quale, pur contro convinzioni personali, ha deciso una parziale apertura all'uso delle cellule staminali embrionali, e, nonostante il fatto che Sirchia stesso, lo scorso dicembre, come membro della Commissione Dulbecco, si fosse pronunciato contrario alla destinazione alla ricerca anche degli embrioni abbandonati nei congelatori, ora ritiene che debba decidere il Parlamento sulla base del parere tecnico della Commissione, e si augura che ciò avvenga al più presto. Il Ministro auspica l'uso di linee cellulari immortali, derivate da embrioni non adatti alla procreazione, del tipo di quelle che si trovano in commercio. Purtroppo, per noi malati e per i medici impegnati quotidianamente nella lotta a malattie incurabili e inguaribili, Sirchia afferma solo a parole che la decisione finale dovrebbe spettare al Parlamento, ma smentisce nei fatti la sua stessa asserzione, dal momento che ha emanato, in data 25 luglio 2001, un'ordinanza con la quale sono vietate l'importazione e l'esportazione di gameti, o embrioni umani. L'ordinanza ha efficacia sino al 31 dicembre 2001. Inoltre, se nel nostro Paese non è ancora possibile utilizzare gli embrioni soprannumerari per produrre quelle linee cellulari immortali, derivate da embrioni non adatti alla procreazione, che il Ministro auspica vengano usate,

ciò significa che i ricercatori italiani saranno costretti a importarle, pagandole profumatamente, dagli Stati Uniti, dalla Gran Bretagna, dall'Australia e da Israele. Sirchia è un Ponzio Pilato, è disposto a fare entrare in Italia queste linee cellulari prodotte altrove, e comunque ottenute distruggendo embrioni, anche se in territorio straniero, pur di non sciogliere il nodo dell'utilizzo degli embrioni soprannumerari italiani.

In materia di eutanasia, alla quale si dichiara decisamente contrario, il Ministro sostiene che è il Parlamento competente a decidere. Sirchia riconosce che l'Italia ha accumulato un ritardo enorme nella predisposizione di strutture che rendano la morte più umana, e per ridimensionare il problema dell'eutanasia propone di investire nella cura dei malati terminali, aumentando l'assistenza domiciliare, il personale esperto in cure palliative, e il numero dei centri specializzati nell'assistenza ai malati terminali. Sirchia, che si professa uno strenuo difensore della vita, non rispetta la decisione estrema di chi sceglie, a causa di una malattia ad uno stadio terminale, di mettere fine alla propria esistenza. La cosa inaccettabile è che per opporsi alla eutanasia utilizza un argomento scientificamente infondato, cioè che esisterebbe una stretta correlazione tra terapia del dolore ed eutanasia, nel senso che una buona terapia del dolore può ridurre il numero di richieste di eutanasia, non tenendo conto che nei Paesi dove la terapia del dolore è a regime da diversi anni i due fenomeni non sono collegati né collegabili. Sempre in tema di difesa del valore della vita, il Ministro, commentando il primo trapianto eseguito in Italia su un sieropositivo, si è definito scettico sulla opportunità di eseguire tali interventi, ponendo la discriminante sull'aspettativa di vita del paziente che, evidentemente, nel caso di un sieropositivo non è, secondo il Ministro, apprezzabile.

La risposta migliore a Sirchia è stata data da Demetrio Neri, il quale ha sottolineato l'aspetto etico dell'intervento, sostenen-

do che si è scelta la qualità, non la quantità, e che quando si parla di vita, è questa l'ottica giusta. L'etica non ha risposte standard per tutti. Se così fosse, dovremmo parlare di ingegneria morale.

Sul versante droga, la linea di Sirchia è quella di sostenere le comunità private in quanto strutture alternative ai Sert. Il Ministro si affretta a precisare che, per carità, nessuno ha mai pensato di chiudere i Sert, ma che la sua intenzione è quella di dare a un cittadino, anche se assuefatto alla droga, la possibilità di scegliere se recarsi al Sert o in una struttura di riabilitazione, perché questo farebbe parte della libertà individuale, come se questa possibilità non esistesse già. Sirchia sostiene inoltre che il governo non vuole abbandonare la politica della riduzione del danno, però specifica che la riduzione del danno è uno dei modi per affrontare il problema, non deve essere l'unico e possibilmente deve essere quello minore.

Tuttavia il Ministro esprime qualche perplessità sull'accostamento fra droghe leggere e pesanti, precisando che, dal punto di vista della dipendenza, sono tutte la stessa cosa, ma, certamente, c'è una sfumatura tra la droga leggera e quella pesante. Qui, Sirchia, dopo essersi comportato da Ponzio Pilato, da talebano, da ingegnere morale, sfiora il ridicolo, visto che c'è una differenza sostanziale tra droghe leggere e droghe pesanti. Tanto è che la *cannabis* viene utilizzata per finalità terapeutiche, nel trattamento di diverse patologie. Quindi, se essa fa bene a chi sta male, il Ministro dovrebbe spiegarci perché dovrebbe fare male a chi sta bene. Nel libro bianco sugli usi terapeutici della *cannabis* è riportato che, allo stato attuale delle conoscenze, la *cannabis* e i cannabinoidi potrebbero avere molteplici applicazioni terapeutiche. Alcune di queste, tra cui ad esempio l'uso orale, quale antinausea, nei pazienti in chemioterapia, o la stimolazione dell'appetito nei pazienti con sindrome da deperimento da Aids, sono state convalidate da studi clinici control-

lati in doppio cieco. Per altre, quali la terapia della spasticità muscolare, nella sclerosi multipla, e nei traumi midollari, o il trattamento di varie forme di dolore cronico, esistono evidenze preliminari significative che restano in attesa di ulteriori conferme. Infine, per altre ancora, tra cui il trattamento del glaucoma, la prevenzione delle convulsioni epilettiche, o la terapia della depressione, esistono per ora solo evidenze aneddotiche, talora confortate da piccoli studi non controllati.

Si stanno infine delineando diverse altre potenziali applicazioni terapeutiche, alcune delle quali di recentissima segnalazione: effetti broncodilatatori nei soggetti asmatici, effetti anti ipertensivi ed anti arterosclerotici in campo cardiovascolare, effetti anti tumorali. In Gran Bretagna un gruppo di lavoro della Royal Farmaceutical Society ha intrapreso sperimentazioni cliniche sulla *cannabis* per il trattamento della sclerosi multipla e del dolore cronico. Il governo ha ripetutamente dichiarato che, qualora fosse presentata alla Medicines Control Agency una messe di dati sufficiente ad accreditare la *cannabis* come farmaco, e a giustificarne la registrazione, esso sarebbe pronto ad emendare le misure di regolazione delle droghe, in modo da permetterne la prescrizione. Nel luglio scorso, il governo canadese ha sancito la liberalizzazione delle droghe leggere per i malati di cancro, Aids, sclerosi multipla, epilessia. Lo spinello è una cura prescrivibile, così come le foglie di marijuana, che i pazienti potranno usare per cucinare, o come infuso. Il governo di Ottawa ha finanziato un progetto di oltre 5 milioni di dollari per la coltivazione della marijuana a scopo scientifico. In Italia l'atteggiamento prescientifico di Sirchia, e la posizione proibizionistica del presidente del Consiglio, e di tutto il governo italiano, mi hanno spinto a riflettere, salute e forze permettendo, sulla possibilità e opportunità di una mia disobbedienza civile in materia di *cannabis* terapeutica. Questa è la terza azione radicale che mi piacerebbe realizzare.

Cinque domande senza risposta

(A Girolamo Sirchia)

17 novembre 2001

Caro Ministro della Salute, caro professor Girolamo Sirchia, ci sono alcune cose che ritengo oggi di fondamentale importanza per almeno dieci milioni di nostri concittadini ritenuti incurabili, ma che potrebbero domani guarire grazie alle ricerche sulle cellule staminali embrionali. Vorrei innanzitutto muovere da una semplice constatazione, in quanto in Italia, secondo un recente censimento commissionato dall'ex Ministro della Sanità Umberto Veronesi, esisterebbero 24.276 embrioni soprannumerari congelati, destinati a finire nella spazzatura.

Le chiedo pertanto quale valida etica possa essere invocata per sostenere la non utilizzabilità degli stessi, e se non sia invece più proficuo richiamarci ad un principio che la classe politica spesso sembra dimenticare. Il principio del buon senso. A fronte di una distruzione certa, tutte le forze politiche dovrebbero riconoscere che impiegare questi embrioni per finalità scientifiche è la sola opzione percorribile. La "non azione" non è infatti una strada politicamente praticabile ed eticamente giustificabile. Detto questo, passo ora alle cinque richieste che vorrei rivolgerLe, signor Ministro.

1) 67 italiani su 100 si erano pronunciati a favore della utilizzazione degli embrioni soprannumerari, a scopo di ricerca e per finalità terapeutiche. Lei, Ministro Sirchia, ha più volte ripetuto che dovrà essere il Parlamento a decidere. Tuttavia, in qua-

lità di responsabile del Dicastero della Salute e membro del Consiglio dei Ministri, vorrei si pronunciasse su questo argomento, in merito alla Sua posizione e a quella del governo. In particolare vorrei sapere da Lei quale è la destinazione che ritiene più opportuna per gli oltre 20.000 embrioni congelati. Ritengo infatti che su una questione così importante non possa essere pensabile che Lei, Ministro, non abbia una Sua posizione, ed eluda la domanda limitandosi a dire che sarà il Parlamento a decidere.

2) La seconda delle mie richieste è quella di poter contare su un confronto pubblico televisivo, e a mezzo stampa, sul tema della clonazione terapeutica, e della utilizzazione degli embrioni soprannumerari. Lei, Ministro Sirchia, è perfettamente a conoscenza che i radicali sono stati l'unica forza politica che ha fatto della libertà della ricerca scientifica uno dei temi portanti dell'ultima campagna elettorale (raccogliendo il sostegno di oltre 800mila elettori), gli unici che abbiano attualmente una proposta di legge di iniziativa popolare in materia di clonazione terapeutica e di procreazione medicalmente assistita, sulla quale stanno conducendo la raccolta delle 50.000 firme necessarie alla sua presentazione. Se l'opinione pubblica fosse adeguatamente informata, molto probabilmente non il 67, ma il 90 per cento degli italiani si dichiarerebbe favorevole all'impiego degli embrioni soprannumerari, per studi e ricerche. Un confronto tra le proposte della maggioranza e della opposizione, se ve ne sono, con quelle dei radicali, appare non più eludibile.

3) La terza richiesta che Le rivolgo, Ministro, è di prevedere il finanziamento pubblico della ricerca sulle cellule staminali embrionali, così come sta avvenendo per le cellule staminali adulte, e di promuovere centri di ricerca che possano produrre e utilizzare linee cellulari ricavate dagli embrioni soprannumerari. La concorrenza tra pubblico e privato, e tra le diverse

fonti di cellule staminali, è la migliore garanzia affinché si giunga, in tempi brevi, a terapie efficaci, per curare le varie patologie. Non è del resto scientificamente corretto eludere la ricerca sulle cellule staminali embrionali per motivazioni di carattere etico, che peraltro non sono nemmeno condivise dalla maggioranza degli elettori.

4) La quarta richiesta è quella di finanziare la cosiddetta “via italiana” alla clonazione terapeutica. Cioè il trasferimento nucleare per la produzione di cellule staminali autologhe. Infatti la produzione in vitro di cellule staminali del malato stesso (autologhe) può essere ottenuta con la riprogrammazione del nucleo di cellule somatiche mature, prelevate dal paziente e trasferite all’interno di una cellula uovo, che è stata precedentemente svuotata del suo nucleo. Questa è stata la strada indicata dalle conclusioni del Rapporto Dulbecco che, fra le altre cose, aveva sancito a maggioranza anche l’impiego degli embrioni soprannumerari. Lei, Ministro Sirchia, ha dimostrato di essere uomo di scienza, affrontando il tema degli organismi geneticamente modificati, e quello della clonazione animale. Vorrei che Lei continuasse ad esserlo, anche quando si tratta delle biotecnologie umane, a maggior ragione rispetto a ipotesi che hanno ottenuto un pieno “via libera” dalla Commissione Dulbecco. Anche perché – torno a ribadirlo: questo è il punto essenziale – da una scelta simile può derivare o no una concreta speranza di vita e di guarigione per milioni di malati.

5) La mia quinta richiesta è infine quella di assumere una posizione chiara rispetto al rapporto redatto dal parlamentare europeo Francesco Fiori, relatore della Commissione temporanea sulla genetica umana e le altre nuove tecnologie della medicina moderna. Questo documento verrà messo in votazione plenaria nella seduta del 28 e 29 novembre. Se il Parlamento Europeo lo approvasse, la ricerca scientifica nei paesi dell’Unione

tornerebbe in pieno medioevo. Tale documento ha infatti la pretesa di regolamentare la materia, proibendo tutto ciò che invece sarebbe necessario promuovere: l'utilizzazione degli embrioni soprannumerari, la clonazione terapeutica, il finanziamento pubblico alla ricerca sulle cellule staminali embrionali, la commercializzazione delle linee cellulari. Signor Ministro, il Suo intervento su tali aspetti può contribuire alla salute di tanti cittadini, e potrebbe impedire che, a proposito di questo ultimo punto, il Parlamento Europeo commetta un grave errore, le cui conseguenze dovranno essere sopportate dai cittadini dell'Unione Europea.

In buona sostanza, non Le sto chiedendo altro, Signor Ministro, se non di esercitare fino in fondo le Sue responsabilità di governo, e, insieme, di assicurare quel contraddittorio che è essenziale al processo democratico tanto quanto al processo giudiziario.

Le domande, ora, ci sono: attendo con fiducia le Sue risposte.

Italia in serie B

(Intervento nel corso della conferenza stampa)

27 novembre 2001

Buon giorno. In un crescendo di disinformazione e di mistificazione, in queste ultime ore si è scatenata una vera e propria crociata contro la clonazione terapeutica. La notizia, che ha fatto levare gli scudi ai crociati della “difesa” della vita, è la seguente: alcuni scienziati statunitensi avrebbero effettuato con successo la prima clonazione di un embrione umano.

Per la prima volta, nella storia della biogenetica e della medicina, l’embrione sarebbe stato creato in laboratorio, attraverso una particolare applicazione delle tecniche di clonazione delle cellule staminali. In realtà, come ha giustamente fatto notare Giulio Cossu, uno dei massimi esperti italiani nel campo della ricerca sulle cellule staminali, l’esperimento americano rappresenta un progresso tecnico, ma non è una rivoluzione concettuale, come è stata invece la pecora Dolly. Si è dimostrato che una cosa che funziona con gli animali, funziona anche con l’uomo. Il che non è particolarmente sorprendente e inatteso, e non aggiunge nulla alla nostra conoscenza sulle staminali. Cossu chiarisce inoltre che l’esperimento si è interrotto allo stadio di sei cellule, perché l’embrione aveva smesso di dividersi, e non ha concluso nemmeno tre cicli di divisione completa. La ricerca sarebbe stata davvero importante se fossero arrivati allo stadio della blastocisti, cioè di 64 cellule, che avrebbe permesso di capire se le cellule clonate erano normali. Tuttavia, la notizia politica, e non scientifica, più importante, che è possi-

bile rintracciare nei quotidiani di oggi è questa: il Ministro della Salute, Girolamo Sirchia, ha firmato, il 9 novembre scorso, un decreto ministeriale che istituisce una nuova commissione per studiare quale sarà la via italiana nel campo delle cellule staminali. Sulla commissione il Ministro ha mantenuto il più stretto riserbo, ma dalle notizie trapelate si apprende che tra i componenti non c'è nessuno dei 25 saggi, coordinati dal premio Nobel Renato Dulbecco, che lo scorso anno redassero il Rapporto Dulbecco.

E pensare che, nel corso di una intervista televisiva rilasciata al Tg3 l'altro ieri ed in un recente articolo Sirchia, riferendosi alla tecnica del trasferimento nucleare, per la quale aveva dato il suo voto favorevole proprio nell'ambito della Commissione Dulbecco, ha testualmente dichiarato: "Dal punto di vista etico, sono personalmente contrario che si sviluppino tecniche di questo genere, che possono essere molto rischiose per il genere umano. Anche se noi sappiamo che queste tecniche di trasferimento nucleare sono consentite in Gran Bretagna, e il Rapporto Dulbecco le ha consentite anche in Italia".

Il Ministro è quindi un ipocrita, perché sta facendo il gioco delle tre carte. E un uomo di scienza non può permettersi, nel giro di pochi giorni, di cambiare radicalmente le proprie convinzioni scientifiche. Il Ministro ha infatti più volte ribadito che dovrà essere il Parlamento, sulla base del Rapporto Dulbecco, a decidere. Da un lato, quindi, il Ministro della Salute avrebbe dovuto comunicare formalmente al Parlamento che il documento di riferimento da tenere presente, per regolamentare la materia, è il Rapporto Dulbecco. La Commissione Dulbecco ha espresso parere favorevole, a maggioranza, sulla utilizzazione degli embrioni soprannumerari e, all'unanimità, sulla clonazione terapeutica, la cosiddetta Via italiana alla clonazione. Vorrei ricordare che l'ex Ministro della Sanità Umberto Veronesi, che nominò la Commissione Dulbecco, chiese anche lo

stanziamento di circa 300 miliardi, per la ricerca sulle staminali. Oggi, con Sirchia, si parla di poco più di 5 miliardi da destinare interamente alle cellule staminali adulte. Concludo, comunque, con le parole di Giulio Cossu. Credo che l'impatto delle reazioni italiane sulle ricerche in America sarà nullo. Andranno avanti, a prescindere da quello che si farà qui. Francamente, vietare queste ricerche in Italia è un po' come togliere una squadra di serie B dal campionato.

Porto la bioetica sul mio corpo e nel mio spirito

(Roma, conferenza stampa)

22 dicembre 2001

Buon giorno.

Desidero ringraziare Rita Levi Montalcini, premio Nobel per la medicina, il professor Giulio Cossu, il senatore Natale D'A-mico, Giampiero Mughini, tutti gli scienziati, i giornalisti, le personalità del mondo politico, e della società civile, che hanno deciso di sostenere la mia candidatura come membro del nuovo Comitato nazionale per la bioetica.

Un ringraziamento particolare va all'avvocato Camillo Colapinto, Presidente della sezione pugliese della Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica, all'architetto Franco Cuccaro, Presidente della sezione campana dell'omonima Associazione, entrambi colpiti dalla sclerosi laterale amiotrofica, a Rossana Perini, Presidente della Associazione Aldo Perini, e alle centinaia di persone malate, e ai loro familiari, firmatari della lettera appello che ieri abbiamo fatto pervenire al Presidente del Consiglio dei Ministri, Silvio Berlusconi, che dovrà, nei prossimi giorni, procedere alla nomina dei nuovi membri del Comitato.

I temi della bioetica sono divenuti di straordinaria attualità, da quando le frontiere della medicina rigenerativa sembrano essersi cominciate a dischiudere grazie alle ricerche sulle cellule staminali. In Italia, purtroppo, l'informazione scientifica di base su questa rivoluzione della biomedicina, e delle nuove biotecnologie, è ancora del tutto latitante, o peggio inadeguata, per la portata del fenomeno.

Dal punto di vista legislativo, il vuoto normativo, in materia di clonazione terapeutica, si è di fatto tradotto in un divieto, il solito divieto all'italiana, paradossale e doloroso, per alcuni milioni di nostri concittadini in attesa di una cura per i loro mali. Se il Presidente del Consiglio lo vorrà, se lo riterrà giusto, in seno al nuovo Comitato nazionale per la bioetica potrà esserci anche questa voce, la mia. Garantisco all'onorevole Berlusconi, se deciderà di accordarmi la propria fiducia, vi garantisco che la mia sarà una voce, sì di parte, la parte liberale del nostro Paese, ma proprio per questo rispettosa delle altre, aperta al confronto e alla ricerca di un dialogo possibile, necessario, non più ulteriormente procrastinabile.

Certo, io sono anche una persona malata, non me lo sono dimenticato, e come potrei del resto; ma vorrei entrare nel Comitato, con la parte più sana di me: quella che colpita 7 anni fa dalla sclerosi laterale amiotrofica, è stata capace di fare di una malattia un momento di rinascita, di progettualità ed iniziativa politica.

Una giornalista di "Repubblica" mi ha recentemente intervistato, colpita dalla mia forza, e dal mio ottimismo. Io, purtroppo per me, non sono né forte, né ottimista; tutt'al più, posso definirmi realista e tenace, insomma, duro a morire, anche per una malattia decisamente più forte di me.

Nel Comitato, credo di poter portare tre cose. La prima: un approccio, scientificamente e metodologicamente aperto ai temi della bioetica, che deriva dalla mia formazione culturale, dal mio essere scienziato sociale. La seconda: un pensiero e una prassi liberale. Terzo: il fatto, non trascurabile, che porto sul mio corpo, e nel mio spirito, i segni di ciò che potrebbe significare, per centinaia di milioni di persone in tutto il mondo, la bioetica, quando dal laboratorio si passerà alle applicazioni cliniche.

Che questi segni servano almeno a ricordarci, se ne avremo salva la vita, il grande rischio che abbiamo corso.

La religione della libertà

(Intervento alla conferenza dell'Associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica di S. Giovanni Rotondo)

11 gennaio 2002

In un passato tutt'altro che remoto ho abbracciato il Vangelo. Addirittura, sia pur per un solo anno, sono stato iscritto ad Azione Cattolica. Dulcis in fundo, mi sono pure sposato in chiesa! Insomma non sono decisamente un mangiapreti. Oggi, tuttavia, potrei definirmi agnostico. Anche quando ero credente, credevo nel Vangelo e molto poco nelle strutture burocratiche di Santa Romana Chiesa.

La religione che ora professo è la religione della libertà. Questa mi fa dire non basta alle religioni, ma piuttosto: basta agli sconfinamenti delle religioni in tutti quei campi che non riguardino strettamente la sfera individuale della libertà di culto.

Spesso, dopo aver ascoltato su Radio Radicale la conversazione settimanale delle 22 di Marco Pannella con Massimo Bordin, o l'appuntamento quotidiano delle 23 con Daniele Capezzone, segretario di Radicali Italiani, prima di addormentarmi mi capita di riflettere sulla giornata politica italiana e internazionale, e sul nostro contributo ad essa. Mentre guardo il viso rilassato di Maria Antonietta che dorme, all'improvviso il mio pensiero si sposta repentinamente sulla mia malattia. Allora, certe volte, come per incanto, anziché rivolgermi a Dio comincio a riflettere su qualcosa che mi sembra essere più alla portata di un uomo. Inizio così il mio viaggio immaginario nel sistema solare, nella galassia che lo contiene, nell'universo che ci ali-

menta e che ci fornisce l'energia necessaria alla nostra sopravvivenza. Il solo viaggio nello spazio non soddisfa però la mia sete di conoscenza. Mi muovo, quindi, anche nel tempo, interrogandomi sull'inizio dell'universo, se, come alcuni sostengono, un inizio c'è stato.

Vorrei avere il genio e il patrimonio di conoscenze di Stephen Hawking, il fisico teorico vivente più accreditato, per comprendere in modo adeguato i concetti di spazio e di tempo. Purtroppo, sono solamente tre le cose che mi accomunano allo scienziato inglese: la tenacia, la malattia e la sete di conoscenza. Di conseguenza, devo accontentarmi di formulare delle domande, senza però potervi dare delle risposte. Non so se l'universo abbia avuto un inizio. Oppure, se esista da sempre. Se dovesse essere confermata la teoria del Big Bang, cioè se effettivamente l'universo ha avuto un inizio, resta da chiarire che cosa sia stato, o chi sia stato, il principio che lo ha originato. Se sia un principio casuale, oppure un principio cosciente. Di fronte a questi interrogativi non provo paura, come quando affronto il problema della morte. Mi immergo piuttosto in un oceano di silenzio, quel silenzio che è possibile sperimentare, quando il processo della conoscenza viene messo in moto dal nostro cervello.

Il mistero dell'universo è affascinante. Quando lo affronti, il fatto che prima o poi la nostra esistenza debba finire non costituisce più una preoccupazione, un limite, un ostacolo insormontabile. Altre domande affollano dopo la mia mente. Se vi è stato un inizio per il nostro universo, cosa impedisce che tale inizio abbia potuto anche avere luogo in altri tempi e in altri spazi? E se esistessero infiniti universi? Non sono in grado, non siamo in grado, gli scienziati in particolare, non sono ancora in grado di rispondere a tutte queste domande. Forse, la durata dell'umanità non consentirà, nemmeno lontanamente, di avvicinarsi alla soluzione di tali enigmi.

Una cosa è però certa: una parte dell'umanità è alla ricerca continua di percorsi di conoscenza che possano, da un lato, aumentare il nostro bagaglio culturale, dall'altro migliorare le nostre condizioni di vita. Queste sono infatti le finalità ultime della scienza e della ricerca scientifica. Un'altra parte dell'umanità è invece, da sempre, contraria al progresso scientifico. Storicamente, coloro che sono convinti di essere i padroni del nostro destino, sono i sacerdoti. I sacerdoti della chiesa cattolica, della chiesa comunista, della chiesa nazista, della chiesa fascista, di tutte le chiese integraliste, che fanno del massacro della conoscenza uno dei fini primari dei loro assetti dogmatici e delle loro azioni confessionali.

Hawking racconta questo episodio che risale al 1981, quando il suo interesse sull'origine dell'universo viene risvegliato dall'invito a partecipare ad una conferenza sulla cosmologia in Vaticano. Alla conferenza segue una udienza con il papa, Giovanni Paolo II, il quale ricorda agli scienziati presenti che mentre è giusto studiare l'evoluzione dell'universo dopo il Big Bang, non dovrebbero invece indagare sul Big Bang. In quanto quello è l'istante stesso della Creazione, e dunque è opera di Dio. L'intervento di Hawking alla conferenza verteva proprio sulla possibilità che l'universo non abbia mai avuto un inizio, e quindi nessun istante di Creazione. Il fisico inglese sostiene che se si va indietro nel tempo si raggiunge la singolarità del Big Bang, in cui le leggi della fisica si interrompono. Ma esiste un'altra direzione del tempo che si può seguire, e che evita la singolarità. Viene chiamata la direzione del tempo immaginario. Nel tempo immaginario non c'è bisogno che ci siano singolarità che compongano un inizio e una fine del tempo. Dunque, prosegue Hawking, se l'universo avesse avuto un inizio, noi avremmo potuto supporre un Creatore. Ma se l'universo è interamente contenuto in se stesso, senza alcun confine e limite, allora non è possibile immaginare né un inizio, né una fine. È, e basta.

Che ruolo avrebbe allora un Creatore? Evidentemente il rapporto fra scienza e religione è stato e continua ad essere molto difficile, se non addirittura impossibile.

Il rogo di Giordano Bruno e l'abiura di Galileo Galilei sono due esempi emblematici, anche se, come è stato evidenziato poco sopra, gli anatemi vaticani proseguono ai giorni nostri, anche nel campo della cosmologia. Tuttavia, sembra che ultimamente il terreno più fertile per le scorribande degli integralisti cattolici, ma anche degli integralisti verdi, sia quello della bioetica.

In un passato non troppo remoto, erano i cadaveri ad essere sacralizzati. I medici che li studiavano rischiavano di finire, e a volte finivano, sul rogo. Oggi, sono invece sacralizzati gli embrioni, come se 64 cellule staminali indifferenziate, cioè la blastocisti, potessero essere considerate una persona.

Nel '700 alcuni medici sostenevano di aver osservato al microscopio, nell'ovulo, o nello spermatozoo, un essere in miniatura con tutti i suoi organi già formati, e in attesa solo di potersi sviluppare. Lo chiamavano *omunculus*. Chiaramente, avevano visto solamente ciò che volevano vedere. Inoltre, come nel gioco delle matrioske, sostenevano che l'*omunculus* contenesse a sua volta una copia in piccolo di se stesso. Questa copia ancora un'altra, e così via *ad infinitum*. Tale principio spiegava anche come si sarebbero generate tutte le possibili future generazioni, oltre a spiegare la trasmissione ereditaria dei caratteri della vita.

Oggi, con rinnovato atteggiamento oscurantista e ascientifico, sembra che la medesima distorsione ottica colpisca le gerarchie vaticane. Per la teologia cattolica, infatti, mentre l'ovulo non fecondato non costituisce un essere umano, al momento del concepimento inizierebbe invece ad esistere una nuova ed unica entità genetica e, conseguentemente, una nuova vita. Questo principio viene esteso anche alla clonazione terapeutica, dimen-

ticando che essa non è il concepimento, cioè l'incontro dello spermatozoo con l'ovocita, e che non è finalizzata allo sviluppo del feto. Se l'anima viene dunque infusa da Dio al momento dell'incontro dello spermatozoo con l'ovulo, e con un atto di amore, cosa succederebbe all'individuo che può potenzialmente derivare dalla clonazione riproduttiva? Sarebbe un individuo senza anima? E ancora: cosa dire dei bambini nati a seguito di una violenza sessuale? Essi non sono certo il frutto di un atto di amore. Dunque, sono pure loro senza anima? Il terreno della bioetica è sì scivoloso, ma non tanto per gli scienziati, quanto piuttosto per i teorici della morale e della religione.

Un po' di tempo fa ho tentato di fare un ragionamento in questo senso. Le possibilità sono due: o l'anima non esiste fin dal concepimento, oppure, in un futuro non troppo remoto, grazie alla clonazione riproduttiva, potremmo assistere alla nascita della prima persona senz'anima. C'è poi un altro caso molto interessante. I gemelli sono la conseguenza di un processo che potremmo definire di clonazione naturale. In questo caso i teologi dovrebbero dirci se le due persone hanno un'anima a metà, oppure se una delle due ne è priva.

Insomma, se il Papa ha intimato agli scienziati di non indagare sul Big Bang, nel campo della biomedicina il processo dal quale può cominciare lo sviluppo di un individuo dovrebbe rimanere inesplorato.

La paura è però sempre la stessa. Quella che a un certo punto, come se questo fosse il fine ultimo della scienza, qualcuno potesse dimostrare la non esistenza di Dio.

La ricerca sul rogo

(Intervento sul testo di legge sulla procreazione assistita in discussione al Parlamento)

26 marzo 2002

Domani, mercoledì 27 marzo, comincerà la discussione alla Camera dei Deputati della proposta di legge sulla procreazione medicalmente assistita. Il testo base prevede il divieto assoluto di ricerca scientifica sugli embrioni ed una serie di limitazioni al ricorso alla fecondazione assistita. Se questo testo venisse approvato l'Italia sarebbe condannata ad una sorta di medioevo scientifico nei confronti delle terapie derivanti dalla sperimentazione sulle cellule staminali, sperimentazione che nel resto del mondo rappresenta di già la nuova frontiera della medicina. Inoltre, questa legge condannerebbe alla malattia e alla morte i circa 10 milioni di italiani che secondo la Commissione presieduta dal premio Nobel Renato Dulbecco potrebbero essere curati dalle nuove terapie basate sulle cellule staminali.

Lo scontro è di nuovo oggi tra il Vaticano e i suoi dogmi oscurantisti e la libertà di pensiero e di ricerca scientifica, tra il cardinale Bellarmino e Galileo Galilei. Noi lottiamo per impedire che i principi della laicità dello Stato e della libertà di ricerca siano ancora una volta bruciati sul rogo clericale da questi partiti politici.

Si vuole riconoscere soggettività giuridica all'embrione, equiparare 64 cellule staminali indifferenziate a un individuo, sacralizzare oggi quello che neanche il microscopio riesce a vedere, così

come ieri si sacralizzavano i cadaveri, impedendo le autopsie. Mentre il Comitato ristretto della Camera dei Lord, presieduto dall'arcivescovo di Oxford, il reverendo Richard Harris, ha autorizzato la clonazione terapeutica già approvata dal Parlamento inglese, la Curia romana condanna con i suoi anatemi chi vuole sottrarre al loro tragico destino gli oltre 20.000 embrioni soprannumerari, destinati comunque a finire nella spazzatura, e utilizzarli in quelle ricerche che potrebbero salvare la vita di milioni di persone.

Grazie ai 196 parlamentari di tutte le forze politiche che hanno assunto pubblicamente l'impegno di depositare le 25 proposte di legge di iniziativa popolare su cui i radicali hanno raccolto negli ultimi mesi le firme di oltre 30 mila cittadini italiani, la proposta di legge "Luca Coscioni" sulla clonazione terapeutica e la procreazione medicalmente assistita potrà rappresentare in Parlamento l'alternativa laica, umanistica e liberale a tutto questo. La legge che proponiamo è liberale e pragmatica. Se questa legge fosse approvata, chi, per motivi religiosi, decidesse di non ricorrere alle terapie basate sulle cellule staminali embrionali, sarebbe libero di farlo; ma non potrebbe costringere chi invece decidesse di utilizzarle a morire, tra sofferenze atroci, per le posizioni illiberali ed integraliste di coloro che sono fallacemente convinti di essere i padroni assoluti dei nostri destini.

Sondaggi convergenti dimostrano che la maggioranza dei cittadini italiani è con me e contro il Vaticano, con la Commissione Dulbecco e contro il Ministro Sirchia, ancora una volta – come sul divorzio e sull'aborto – con i radicali e contro tutti gli altri partiti.

Vespa, Santoro e Biagi impediranno ancora una volta alla maggioranza degli italiani di essere rappresentata dall'unica forza politica organizzata che conduce una battaglia politica per la libertà della ricerca scientifica?

La forma più alta di libertà

Roma, 4 aprile 2002

Grazie ai 28 giorni di sciopero della fame di Daniele Capezzone, il Segretario di Radicali Italiani, 202 parlamentari di tutti gli schieramenti politici si sono impegnati a depositare presso il Parlamento italiano la proposta di legge radicale recante norme in materia di suicidio assistito, insieme ad altre 24 leggi liberali, liberiste e libertarie.

Concordo con il professor Umberto Veronesi, quando sostiene che l'Olanda ha una cultura aperta e liberale. Tuttavia, se una legge sulla eutanasia non potrà essere approvata dal Parlamento italiano, questo dipenderà esclusivamente dalla classe politica italiana, che obbedisce ai diktat vaticani e che non riesce a farsi interprete delle nuove domande individuali e sociali, dei nuovi diritti. Il 46,3 per cento degli italiani è infatti favorevole all'eutanasia e se l'informazione su questo tema non venisse messa dalla Rai nelle mani del Celentano di turno, una maggioranza qualificata degli italiani direbbe sì alla regolamentazione del suicidio assistito. In ogni caso, eutanasia ed accanimento terapeutico non possono essere trattati come argomenti intercambiabili.

Sirchia e Buttiglione fingono che non esista l'eutanasia all'italiana, letteralmente fuori legge, così come si fingeva che non esistesse l'aborto e il divorzio all'italiana. L'eutanasia è una dura realtà e come tale va regolamentata senza ipocrisie.

Il professor Umberto Veronesi, nella sua prefazione al libro di Serena Foglia *Il posto delle fragole*, scriveva: "Scegliere l'eutana-

sia non è un gesto facile: è e va intesa come un atto estremo che va considerato con discrezione, va deciso nel segreto delle proprie coscienze, senza clamore e senza prescindere dalle proprie concezioni etiche e morali. È un gesto che richiede una lenta e profonda introspezione interiore ma credo che non debba essere interpretato solo come la volontà di rinunciare prematuramente alla vita, come una scelta mossa dalla debolezza, come una incapacità a tollerare la sofferenza, come il desiderio di non perdere nella morte la propria dignità. In realtà, in una visione laica della vita, la decisione di concludere l'esistenza con un atto che abbia luogo in modo umanitario ma razionale, è una soluzione comprensibile quando il dolore fisico e morale non permettono più di onorare la vita pienamente.

Direi allora che l'eutanasia potrebbe essere intesa come la forma più alta di libertà proprio perché riguarda la nostra vita". Invito il professor Umberto Veronesi a sostenere la proposta di legge radicale. Anche in Italia esiste una politica e una cultura liberale, laica ed aperta.

Ciao Diane Pretty

13 maggio 2002

Ciao Diane, purtroppo sei morta proprio come non volevi, cioè soffocata, così come tutte le persone con sclerosi laterale amiotrofica. Anche la Corte europea dei diritti umani non ti ha riconosciuto il diritto di morire, quando e come avresti voluto. Sono con te, siamo con te e con chi ti ama. Spero tanto che gli anatemi dei sedicenti difensori della vita non vengano più scagliati contro chi, come te, vorrà ricorrere alla eutanasia. Girolamo Sirchia, Rocco Buttiglione e monsignor Elio Sgreccia, tre fra i molti integralisti cattolici, sono in realtà paladini del martirio e della morte, e non tengono conto di molte cose. La sclerosi laterale amiotrofica, malattia che mi ha colpito 7 anni fa, è una patologia forse curabile mediante le cellule staminali embrionali, contro le cui ricerche si sono scagliati i tre cavalieri dell'Apocalisse. Questa malattia terribile aveva reso la signora Pretty completamente paralizzata, muta, con una gravissima insufficienza respiratoria, che avrebbe potuto, in qualsiasi momento, provocarle la morte per soffocamento. Diane Pretty non poteva mangiare e per questo le era stato praticato un buco all'altezza dello stomaco. Le sue facoltà intellettuali così come le sue funzioni sessuali e sfinteriche erano intatte. Diane Pretty comunicava, così come me, grazie ad una tastiera vocale e si definiva uno spirito libero. Grazie a questa tastiera vocale aveva espresso la volontà di morire, con l'aiuto del marito e chiaramente non in modo cruento, ma dolce. Il Ministro Sirchia ha dichiarato di non essere favorevole all'accanimento tera-

peutico. E ci mancherebbe altro! Tuttavia la dura, durissima scelta del suicidio assistito non ha niente a che fare con l'accanimento terapeutico. Così come l'eutanasia non ha nulla in comune con la terapia del dolore. Il Ministro Buttiglione ha invece disumanamente osservato che il diritto al suicidio esiste già. In altre parole la signora Pretty, quando mani e braccia le funzionavano ancora, avrebbe potuto tranquillamente, per Rocco Buttiglione, darsi fuoco. Un rogo sì, una morte dignitosa no. Buttiglione, contrario al divorzio, contrario all'aborto, contrario alla ricerca sulle cellule staminali, contrario alla eutanasia, è però favorevole ai roghi, al rogo di Diane Pretty, purché avvenga nella intimità delle mura domestiche, lontano dai riflettori, purché il dibattito ed il confronto politico non abbiano luogo. Infine, Elio Sgreccia e il Vaticano non avrebbero dovuto scagliare anatemi religiosi contro la signora Pretty. Prevalga, ora almeno, in chi si professa credente, il silenzio della preghiera.

La battaglia si trasferisce in sala operatoria

(Intervento a Radio Radicale)

19 maggio 2002

Ciao Marco, ciao Massimo, buona sera agli ascoltatori di Radio Radicale. Intervengo molto brevemente dall'ospedale San Giovanni Bosco di Torino perché domani mattina, alle 8, sarò operato nel reparto di neurochirurgia. Le cellule staminali mesenchimali, prelevate un mese fa dal mio stesso midollo osseo e messe in coltura per accrescerne il numero, verranno reimpiantate nel mio midollo spinale, con la speranza scientifica che sostituiscano, dopo essersi trasformate, i motoneuroni distrutti dalla sclerosi laterale amiotrofica. Domani, la battaglia radicale per la libertà di ricerca scientifica, per la clonazione terapeutica e la utilizzazione degli embrioni soprannumerari, si sposta momentaneamente in sala operatoria. Nel nostro Paese l'informazione su questo protocollo sperimentale, il primo al mondo per cercare di sconfiggere la sclerosi laterale amiotrofica, malattia che colpisce circa 50.000 cittadini della Unione Europea, è del tutto assente e distorta, nonostante vengano usate cellule staminali adulte che non fanno irrigidire il Ministro della Salute, Girolamo Sirchia, e i burocrati vaticani. Questo protocollo è stato reso possibile: 1) dal professor Madon e la dottoressa Fagioli, che preparano le cellule staminali mesenchimali; 2) dalla dottoressa Letizia Mazzini, neurologa, che ha pensato di utilizzarle nelle persone con sclerosi laterale amiotrofica; 3) dal dottor Oliveri e dal dottor Boccaletti, i neurochirurghi che realizzano il reimpianto. Sarà compito dei radi-

cali, di te, Marco, di te, Massimo, di quanti hanno a cuore il diritto alla vita, la vita del diritto e la libertà di Scienza e di Coscienza, cercare di diradare, in questi giorni, la cortina fumogena che si sta levando persino sulle cellule staminali adulte. Ora vi saluto e vi auguro una buona e serena notte con Radio Radicale.

150 milioni di cellule staminali mesenchimali

(Comunicato stampa)

6 giugno 2002

Ringrazio, dopo l'intervento, la rianimazione, la degenza, il ritorno a casa, tutti i medici che hanno reso possibile l'autotrapianto di cellule staminali mesenchimali nel mio midollo spinale. In particolare, e in ordine rigorosamente alfabetico, Boccaletti, Fagioli, Madon, Mazzini, Oliveri; inoltre i neuroanestesisti, i rianimatori, lo psicologo, gli infermieri dell'ospedale Giovanni Bosco di Torino.

Questa sperimentazione, la prima al mondo, potrebbe ridare speranza ai circa 50.000 malati di sclerosi laterale amiotrofica della Unione Europea. Purtroppo però, gli organi di stampa e le televisioni hanno completamente ignorato questo importante tentativo terapeutico, nonostante siano state utilizzate cellule staminali adulte, che non pongono alcun dilemma etico.

Quindi la battaglia radicale per la libertà della ricerca scientifica, che ho avuto l'onore di incarnare nel corso dell'ultima campagna elettorale, continua.

Nonostante le mie condizioni di salute siano un po' peggiorate rispetto ad un anno fa, io non mollo e continuerò a combattere questa dura battaglia al fronte, da Presidente di Radicali Italiani.

La sfida del XXI secolo

(Intervento al Congresso nazionale della Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrofica)

Madrid, 28 giugno 2002

Buon giorno,
ringrazio e saluto cordialmente Maria Mira per avermi invitato. È un vero piacere partecipare a questa conferenza. Saluto affettuosamente Emma Bonino e quanti, pur soffrendo direttamente o indirettamente per la sclerosi laterale amiotrofica, hanno comunque trovato la forza di intervenire alla odierna giornata. Intervengo come persona con sclerosi laterale amiotrofica ormai da 8 anni, ma anche come Presidente di Radicali Italiani, il partito che, nel mio Paese, sta combattendo, in completa ed usuale solitudine, la dura battaglia per la libertà della ricerca scientifica.

Più di una volta, anche a causa dell'atteggiamento di rassegnazione e di frustrazione della maggior parte dei clinici, non certo dei ricercatori, ho pensato che, forse, la cosa migliore per me sarebbe, una volta per tutte, chiudere gli occhi sul mondo, su questo mondo di sofferenza. Poi, accendo il mio portatile, l'istinto di sopravvivenza si mette in moto e la mia mente diviene una vela in rotta verso l'altra gente.

Non è cosa facile, non solo per me, resistere a questa malattia terribile, e riuscire a vivere una vita piena. La battaglia radicale per la libertà della ricerca scientifica comunque deve essere combattuta e vinta. Nel vocabolario radicale, la parola resa non trova posto. Come Radicali Italiani, abbiamo predisposto una

proposta di legge liberale che, tra le altre cose, legalizzi la clonazione terapeutica e la utilizzazione degli ormai tristemente famosi, in Italia se non altro, embrioni soprannumerari.

Le persone con sclerosi laterale amiotrofica hanno il diritto e il dovere di dare letteralmente corpo ai temi della bioetica, non certo ai temi della bioetica in laboratorio, che non ci competono, ma a quelli della bioetica in politica, cioè della bioetica sulla propria pelle. Il nostro deve essere non un esempio, una mera testimonianza, ma un urlo di dolore e un canto alla vita, che risvegli da un pericoloso stato di torpore da un lato la classe politica europea, dall'altro quella parte del mondo scientifico che ritiene, sbagliando, che per la sclerosi laterale amiotrofica non ci sia niente da fare.

Per troppo tempo la sclerosi laterale amiotrofica è stata esorcizzata, come se si trattasse non di una malattia, ma di una punizione divina. Oggi, è venuto il momento di sconfiggerla. Perché ciò sia possibile, le associazioni europee dovrebbero rendere più esplicito un obiettivo: quello di debellare tale patologia entro i prossimi 10 anni. Si tratta di un traguardo molto ambizioso, ma senza ambizioni la nostra speranza rischia di trasformarsi in disperazione.

Le nostre associazioni, oltre ad interessarsi dell'aspetto assistenziale ed informativo, dovrebbero finanziare direttamente ricerche che possano definire le cause della sclerosi laterale amiotrofica; che testino farmaci già esistenti, potenzialmente utilizzabili per un eventuale trattamento; che si orientino con decisione sulla rotta promettente delle cellule staminali, adulte ed embrionali; che diano indicazioni di massima alle case farmaceutiche sui nuovi principi attivi da mettere a punto.

I tempi della Scienza sembrano non coincidere con quelli della sclerosi laterale amiotrofica. Questa è la sfida che gli scienziati devono affrontare. Ora vi saluto e vi dico di non mollare.

La vita del diritto, il diritto alla vita

(Intervento al primo congresso di Radicali Italiani)

6 luglio 2002

Care compagne, cari compagni, sono molto contento ed emozionato di partecipare al primo congresso di Radicali Italiani. Il 20 maggio 2002, alle 9 di mattina, sono entrato nella sala operatoria del reparto di neurochirurgia dell'ospedale Giovanni Bosco di Torino. Ho omesso la parola san, cioè santo, perché, pur se bene organizzato, il reparto è un piccolo inferno. Ne parlo ancora con dolore. È molto doloroso per me ricordare quei giorni, ma è necessario, e lo è politicamente, non solo umanamente, nel senso di una delle tante esperienze umane.

La sala operatoria aveva qualcosa di familiare. Sembrava la nostra cucina: tecnologicamente avanzata e completamente e rigorosamente in acciaio. Marco e Matteo dovrebbero ricordarsela. Di lì sono infatti usciti i peperoni di Maria Antonietta, molto pochi, ma molto buoni. Avevo lo stomaco in gola. Prima di essere addormentato, ho salutato con un bacio Maria Antonietta, ho rivolto il mio pensiero alle persone che amo e mi sono detto due cose: che cazzo di malattia mi è capitata, e spero di risvegliarmi.

Decidere di fare da cavia non è stata una scelta facile. Ha comportato e sta comportando notevoli sacrifici psicologici e fisici. Per molti mesi sono stato indeciso. Non sapevo quale fosse la cosa migliore da farsi. Lasciare che la malattia progredisse ed attendere l'esito della sperimentazione; oppure tentare la carta

dell'autotrapianto, senza sapere ciò a cui sarei andato incontro? Poi, proprio non accettavo, non riuscivo ad accettare la perdita di coscienza che comportava l'anestesia totale. La associavo, a causa di un innato e deleterio senso di onnipotenza, alla morte. Cazzo quanto sono complicato.

Una volta risvegliatomi, quando ero ancora intubato e ricollegnito dall'anestesia, ho cominciato a intravedere e sentire parlare Maria Antonietta, vestita come i medici della sala operatoria. Allora ho pensato: vivo o morto, x? X, a differenza della canzone di Ligabue, stava per Luca Coscioni. In realtà, Maria Antonietta era proprio Maria Antonietta, che il dottor Riccardo Boccaletti aveva gentilmente fatto entrare in sala operatoria, ed io ero proprio io, e grazie ai medici, fortunatamente, anzi scientificamente, proprio vivo. Mentre mi stavano velocemente trasferendo in rianimazione, respiravo con l'aiuto di un respiratore, Maria Antonietta, questa volta vestita normalmente, mi porta all'orecchio il cellulare, e Marco Pannella mi saluta. La tecnologia è meravigliosa.

Se il reparto di neurochirurgia è un piccolo inferno, la rianimazione è un grande inferno, soprattutto quando un infermiere ti infila, con una siringa, i farmaci in gola, non tenendo conto che tu non puoi deglutire. Penso a Cofferati, cinese di soprannome e nei fatti, all'articolo 18, ai concorsi pubblici e a molte altre cose, decisamente non da non violento. L'illegalità non è qualcosa di astratto, la sperimentiamo ogni giorno e sulla nostra pelle. È mai possibile che i cittadini italiani non si rendano conto che, da un mancato plenum della Corte costituzionale e della Camera dei deputati ad un concorso truccato per infermieri, l'essenza del problema è la stessa: l'assenza di legalità, il venire meno dello Stato di diritto?

Mentre non riesco a respirare, subentra uno stato di tachicardia che mette in moto tutti gli allarmi della sala di rianimazione. Anche se qualcuno ha molto autorevolmente ipotizzato che

l'inferno c'è, ma che è vuoto, tra me e me comincio proprio a sperare che la vita eterna non esista. L'inferno, il mio grande inferno della rianimazione, è durato solamente 48 ore. Posso assicurarvi che mi sono bastate. La rianimazione ha ridotto in mille pezzi me, Maria Antonietta ed Anna Cristina. Io sto provando a ricomporli. Anche loro. Non so ancora se ci riuscirò. Dopo queste 48 ore di grande inferno, ho fatto ritorno al piccolo inferno del reparto di neurochirurgia, dove sono restato fino al 30 maggio 2002, per poi finalmente e faticosamente fare ritorno, lo stesso giorno, a casa. Questo è, sinteticamente, il diario della mia gita torinese.

Sono molto contento per Giovanni Paolo II che non abbia mai conosciuto né il piccolo né il grande inferno, ma di aver varcato solo la soglia del decimo piano del Paradiso del Policlinico Agostino Gemelli. Non so quale aria tiri da quelle parti, ma sono certo che si respira un'aria senz'altro migliore di quella del settimo piano, che contiene camerate a sei letti e chiaramente senza bagno. Le conosco molto bene perché lì, al settimo piano del reparto di neurologia del Policlinico Agostino Gemelli, mi è stata comunicata la diagnosi di sclerosi laterale amiotrofica.

Per quanto riguarda il mio piccolo contributo al nostro congresso, avevo già anticipato, nel corso dell'assemblea pregressuale umbra, che vi avrei portato i temi della bioetica, non certo i temi della bioetica in laboratorio, che non mi competono, ma quelli della bioetica in politica, cioè della bioetica sulla propria pelle.

Come è noto, alla fine, Silvio Berlusconi, in realtà Girolamo Sirchia, ce l'ha fatta a nominare il nuovo Comitato nazionale per la bioetica. Io, anche questo è ormai noto, non ci sono. E come avrei potuto esserci? Una mia nomina avrebbe significato il riconoscimento della mia esistenza, anche della mia vitalità e la fondatezza delle proposte radicali in tema di libertà della ricerca scientifica. Così, nella lista predisposta con democri-

stiana ed illiberale furbizia da Girolamo Sirchia, non solo non c'è il mio nome, cosa questa scontata, ma si hanno enormi difficoltà a rintracciare i nomi dei membri liberali o laici.

Perché io non ci sono? Secondo alcuni, perché non ho i titoli. Per altri, perché sono Presidente di Radicali Italiani. Ma la ragione vera della mia esclusione è un'altra, e ce la spiega, con grande chiarezza, intervistata da Radio Radicale, Luisella Battaglia, uno dei membri del nuovo Comitato nazionale per la bioetica, riconfermata da Girolamo Sirchia, e ordinario di Filosofia Morale di Bioetica alla facoltà di Scienze della formazione della Università di Genova. Luisella Battaglia, nel corso della intervista, si definisce più volte liberale, laica e addirittura non violenta gandhiana: una radicale insomma. Possiamo stare quindi tranquilli? Tutt'altro. Le viene rivolta la seguente domanda: "Senta, professoressa, lei saprà che i radicali si sono spesi molto, nei mesi scorsi, per sollecitare il Presidente del Consiglio a nominare il Comitato, nomina che è arrivata con 6 mesi di ritardo, e perché fosse scelto anche Luca Coscioni, che è presidente di Radicali Italiani e malato di sclerosi laterale amiotrofica. Lo avevano sostenuto migliaia di persone, in particolare scienziati impegnati nella ricerca sulle cellule staminali, ma il suo nome non compare fra quelli dei nuovi membri, anche con la motivazione che non era un esperto. Scorrendo però la lista dei nuovi membri, c'è il nome di Carlo Casini, che non è esattamente uno scienziato esperto di bioetica, se non per la sua militanza, diciamo. Cosa ne pensa di questa esclusione?"

La risposta: "Ma, dunque, glielo devo dire molto schiettamente" – esordisce Luisella Battaglia – "che non trovo che sia scandalosa l'esclusione in sé, perché in effetti se noi dovessimo dire che devono essere rappresentati tutti coloro che sono portatori di grandi e gravosi problemi, effettivamente non basterebbe un comitato di migliaia di membri. Quindi, mi sembra di poter

dire che, se il problema che Coscioni rappresentava è un problema serio, di questo problema si parlerà, anche se Coscioni non è presente, e certamente ce ne faremo carico: su questo non ci sono dubbi. Non mi sembra, in altri termini – prosegue Luisella Battaglia – un buon argomento, che deve essere proprio il soggetto, il protagonista del dramma, ad essere lì, perché davvero il senso del Comitato è anche quello di essere un luogo in cui vengono recepite delle istanze, ma anche un luogo in cui si filtrano queste istanze. Filtrare – ci spiega la professoressa – non vuol dire ovviamente rimuovere. Però, il Comitato deve essere una sorta di camera di compensazione. Non può essere un luogo di rappresentazione del dolore del mondo – conclude la Battaglia – questo lo dico con estrema chiarezza, perché, con tutto il rispetto che ho per Coscioni, però non mi sono mai sentita di sostenere la sua candidatura, per le ragioni che ho cercato di dirle”.

L'intervista è molto eloquente, e mi dà la possibilità di fare alcune considerazioni. Se io sono il soggetto, il protagonista del dramma, allora Luisella Battaglia – che non ha capito, nel modo più assoluto, che non rappresentavo un problema, ma che sto gandhianamente dando corpo ad una battaglia di libertà – porterà, in seno al Comitato nazionale per la bioetica la tragedia della concertazione anche in campo bioetico. Certamente, il Comitato nazionale per la bioetica non è il luogo di rappresentazione del dolore del mondo, ed io infatti, se fossi stato nominato, vi avrei portato non il dolore del mondo, ma le speranze di una ricerca scientifica libera, libera anche dai condizionamenti di chi, a parole, si professa liberale, laico e persino non violento gandhiano, ma in realtà è illiberale e verbalmente violento. Il dolore del mondo è una categoria che non esiste. Il dolore è qualcosa di individuale e tutt'al più può riguardare un gruppo ristretto di persone. La definizione di dolore del mondo è di matrice cattocomunista, cioè illiberale.

Il Comitato nazionale per la bioetica inoltre non può essere una camera di compensazione, è un organo consultivo che deve redigere, anzi che dovrebbe redigere, pareri in materia di bioetica. A questo proposito, non mi pare che il precedente Comitato, nominato da D'Alema, e di cui faceva chiaramente parte la Battaglia, si sia distinto per laicità ed efficienza. Non è poi certo con il gioco delle due carte, cioè trasformando l'ex presidente Berlinguer in presidente onorario, e l'ex presidente onorario D'Agostino in presidente del Comitato, che se ne garantisce la competenza, l'autorevolezza e l'efficacia.

Sei mesi sono passati, la Camera dei deputati, senza nemmeno consultare il Comitato, ha varato la legge sulla procreazione medicalmente assistita, e la Presidenza del Consiglio dei Ministri ha nominato un nuovo Comitato nazionale per la bioetica, nel quale i membri laici vanno cercati con il lanternino. I membri liberali sono invece del tutto assenti. Essere infatti laici è condizione necessaria, ma non sufficiente, per essere anche liberali. Il nuovo presidente non sembra avere i titoli scientifici almeno per presiederlo, essendo il professor Francesco D'Agostino semplicemente ordinario di Filosofia del Diritto della Università Tor Vergata di Roma. Evidentemente, il Presidente del Consiglio dei Ministri ha ritenuto sufficienti le frequentazioni vaticane e le posizioni integraliste e disumane sui temi della vita e della morte di Francesco D'Agostino per nominarlo non solo membro del Comitato, ma addirittura suo presidente.

Come se non bastasse, troviamo nel Comitato un altro talebano, monsignor Elio Sgreccia. E, *dulcis in fundo*, Carlo Casini. Proprio un bel Comitato. Complimenti a Sirchia e a chi lo ha aiutato a predisporre questo listone. Sei mesi sono occorsi per partorire il nuovo Comitato nazionale per la bioetica, ma più che di un parto si tratta di un aborto. Me ne dispiace per il Paese e per i due o tre membri laici del Comitato. Non certo per

la professoressa Battaglia, molto vicina alle posizioni talebane del presidente D'Agostino, e incollata, come tutti i culi di piombo, al prestigioso scranno del Comitato. Sempre intervistata da Radio Radicale, definisce scandaloso il ritardo nella nomina, ma intanto la accetta. Sostiene che purtroppo la nomina è politica e che sarebbe meglio che venisse fatta dal Presidente della Repubblica. La Battaglia, esperta di bioetica, dimentica che, essendo il Comitato nazionale per la bioetica un organo della Presidenza del Consiglio dei Ministri, è il Presidente del Consiglio dei Ministri a nominarlo. Consiglio quindi alla professoressa di rileggersi per lo meno il decreto istitutivo del Comitato. E la Costituzione della Repubblica italiana. A questo punto desidero ritornare sul frammento di intervista nel quale la Battaglia affermava che, se il problema che rappresentavo è un problema serio, di questo problema si parlerà nel Comitato. Ora, temi quali clonazione terapeutica, utilizzazione degli embrioni soprannumerari, procreazione medicalmente assistita, suicidio assistito, libertà di ricerca, uso terapeutico della *cannabis*, RU 486 sono centrali nel dibattito scientifico, politico e bioetico, in Italia e nel mondo. Per la professoressa Battaglia però le priorità sono altre: la diffusione della bioetica nelle scuole, la bioetica animale, cioè le questioni che riguardano l'etica della vita animale, fino ad ora, sempre secondo la professoressa, trattati solo come cavie; poi, la difesa dei soggetti deboli, innanzitutto gli anziani; la donazione dei cordoni ombelicali e la utilizzazione delle cellule staminali tratte dagli stessi; infine, l'argomento del prendersi cura degli altri, dal momento che Luisella Battaglia dice, senza dubbio alcuno, di riuscire ad immedesimarsi nella sofferenza altrui.

Io non avrò pure i titoli della cupola della mafiosità accademica. Infatti, dopo aver conseguito il titolo di dottore di ricerca, avevo ottenuto un contratto annuale per il corso di Politica economica. Il mio compenso annuo era di 7 milioni di vecchie lire.

Tenete conto che allora un ordinario di Politica economica costava allo Stato italiano 100 milioni di lire annui. Sarò anche il presidente uscente di Radicali Italiani. Ma, se Silvio Berlusconi mi avesse nominato membro del nuovo Comitato nazionale per la bioetica, con molta umiltà, ma anche con molta forza, i temi più importanti ed attuali della bioetica, i temi radicali della nostra ultima campagna elettorale, sarebbero stati finalmente discussi e portati all'attenzione della opinione pubblica. Questo è certo. Le parole apparentemente lievi della professoressa Luisella Battaglia sono state per me pesanti come pietre. Sì, perché io non mi sento, sul palcoscenico della vita, di rappresentare una tragedia, ma sto solamente cercando di vivere una esistenza che contenga anche qualche sorriso, dopo che le lacrime si sono esaurite.

Oggi, come ieri, la mia battaglia non è solo quella per la libertà della ricerca scientifica, ma è anche una battaglia per affermare i diritti umani più fondamentali, fra i quali il diritto alla vita, a vivere una vita senza sentirti dire che tu questo o quello non lo puoi fare, non lo hai fatto, non lo stai facendo. Anche se in realtà hai mosso più cose, idee e persone di quando parlavi, insegnavi e correvi la maratona.

La maggior parte degli uomini e delle donne, che professa e pratica la illegalità ed il massacro del diritto, è talmente avvezza a confondere i piaceri con i diritti, che ritiene che il tuo diritto alla vita sia invece un piacere, il piacere che molto gentilmente ti accordano: di lasciarti fare la sola cosa che loro sono capaci di fare, cioè non vivere.

Alcuni mesi fa, avevo detto di sentirmi due volte radicale: la prima, perché militante e presidente di Radicali Italiani; la seconda, perché malato di sclerosi laterale amiotrofica. In entrambi i casi, la condanna è la stessa: la cancellazione.

Comunque anche se fossi stato uno dei membri del Comitato, questo non avrebbe lo stesso impedito alla Camera dei deputati di varare una legge proibizionista in materia di procreazio-

ne assistita. Il Presidente della Camera si è detto soddisfatto della legge ed in molti hanno affermato di aver messo fine ad un Far West. Il risultato è invece un vero e proprio disastro per le coppie che vogliono concepire in Italia legalmente e per la ricerca scientifica. Per quanto riguarda il primo aspetto, Emma ha molto puntualmente e giustamente sottolineato che: “La bocciatura della fecondazione eterologa rappresenta il trionfo dell’opportunità clericale che sembra essersi impadronito degli schieramenti politici italiani. Insomma, obbedendo ai dettami del cardinal Ruini, anziché alla sensibilità maggioritaria dell’opinione pubblica italiana, cattolici compresi, il Parlamento italiano mette in discussione la laicità dello Stato. Va denunciato il carattere ottusamente e ipocritamente proibizionista di una normativa che vieta in Italia ciò che è consentito in Europa. Il risultato di questo proibizionismo non sarà diverso da quello degli altri proibizionismi, compreso, per molti aspetti, quello sull’aborto: mercato nero e clandestino della fecondazione eterologa in Italia e, in alternativa, un penoso pendolarismo della maternità verso Londra o Amsterdam”.

Per quanto riguarda invece il secondo aspetto, Daniele ha osservato che, nel testo della legge, come per miracolo, non compaiono nemmeno due parole che noi conosciamo molto bene: clonazione terapeutica. Questo significa che, con il divieto assoluto della clonazione umana, la maggioranza trasversale della Camera dei deputati ha sottointeso anche quella terapeutica. Delle due l’una: o viene assimilata a quella umana; oppure non è proprio presa in esame.

Poi, il nodo degli embrioni soprannumerari non può ritenersi sciolto semplicemente prevedendo un ulteriore divieto: quello della sperimentazione sugli embrioni. Infatti, ormai è divenuto, almeno per noi, un tormentone che gli embrioni soprannumerari, cazzo, verranno comunque buttati. Accettiamo per il momento questa restrizione, cioè di non crearne dei nuovi, ma

lasciamo, per lo meno, che quelli già esistenti possano essere studiati. No, pure questo non si può fare. La professoressa Luisella Battaglia ha la possibilità di dare prova dell'essere membro laico e liberale in due modi. In primo luogo, può rispolverare le raccomandazioni del precedente Comitato nazionale per la bioetica sulle cellule staminali, che, seppur molto pavidamente, proponeva l'uso degli embrioni congelati. In secondo luogo, proporre la valorizzazione del Rapporto Dulbecco sulle cellule staminali, che aveva rilanciato la cosiddetta via italiana alla clonazione terapeutica. Sirchia e monsignor Tonini si erano detti entusiasti di questa opzione scientifica ed avevano votato a favore. Del Rapporto Dulbecco non c'è invece traccia nel sito istituzionale del Ministero della Salute, dove Sirchia, non appena nominato Ministro, ha pensato bene di farlo cancellare.

La battaglia radicale per la libertà della ricerca scientifica sarà, così come lo è stata, molto difficile. Ma cosa non è difficile per noi radicali?

Concludo, ringraziando Marco Pannella e gli altri compagni di partito che mi sono stati vicini nel momento di sofferenza che ho attraversato a Torino. Marco, come tu mi sei dentro, nel mio corpo stanco e nel mio spirito provato, io sono in te, sono con te. Sei necessario, straordinario e prezioso. Se ti penso, se penso al tuo volto scavato, al tuo corpo prosciugato, alle tue braccia da bambino, all'azzurro dei tuoi occhi, la smetto di essere completamente ripiegato su me stesso e sulla mia malattia, mi apro agli altri, alle cose della vita e quindi alle cose radicali. Nel mare della tua conoscenza, della tua grande umanità, del tuo amore per la vita, cioè per le donne e per gli uomini, del tuo amore per il diritto, per la libertà e la democrazia, navigo e mi è chiaro cosa può salvare almeno il mio spirito. L'amore per ciò in cui crediamo, per le persone che mi amano e che mi ricordano ciò che sia l'amore, la democrazia, la libertà e il diritto. Ho ancora molto da imparare e sono qui anche per questo.

La parola ai muti

(Intervento al I Congresso dell'Associazione Luca Coscioni)

21 dicembre 2002

Questo primo congresso dell'associazione che porta il mio nome non sarebbe stato possibile senza il supporto ed il lavoro appassionato di molti compagni di strada che hanno creduto nella utilità e nella fattibilità di questo progetto.

Sento sulla mia pelle tutta la responsabilità di una battaglia i cui frutti saranno raccolti, tranne rare e fortunate eccezioni, dalle future generazioni.. In molti ammirano la mia forza ed il mio coraggio. Io non sono né forte né coraggioso. Pensavo da ex maratoneta di essere per lo meno un po' più resistente di quanto in realtà non sia. Nemmeno quello. Ma riconoscere i propri limiti e la propria finitezza è il primo passo che ti fa accettare la realtà, spesso durissima, nella quale ognuno di noi è immerso. E di vivere in questa realtà. Dall'altro lato grazie ai molti contatti non solo telematici con persone con sclerosi laterale amiotrofica mi rendevo conto che la lista dei caduti si allungava spaventosamente mese dopo mese.

Sarebbe un sogno se la sperimentazione di Torino fosse la soluzione a questo problema. È però una sperimentazione e non un sogno. Ne siamo chiaramente consapevoli. Medici e pazienti. Così molta altra strada, altre strade, dovranno essere percorse prima che questa e altre malattie molto più diffuse potranno essere sconfitte. Strade come la clonazione di embrioni umani per finalità terapeutiche o gli studi sugli embrioni soprannumerari e non. Strade che la Chiesa cattolica ritiene immorali e

per ciò stesso illecite cioè illegali. Impedire però queste ricerche rappresenta un crimine contro l'umanità.

E il parlamento italiano sta per compiere questo crimine per altro con una legge sulla procreazione medicalmente assistita che è un minestrone disgustoso nel quale i parlamentari hanno riversato i più svariati ingredienti: i paletti alla fecondazione assistita, il divieto alla clonazione terapeutica anche mediante trasferimento nucleare cellulare, il divieto di creare nuovi embrioni per finalità di ricerca, il divieto di studiare gli embrioni soprannumerari.

È singolare che proprio un malato muto, immobile, bisognoso di cure e di assistenza, continui a combattere questa battaglia come se potesse essere vinta anche in Italia. E pensare che nell'ospedale di Orvieto, così come in molte altre strutture ospedaliere, il reparto di rianimazione non è stato ancora aperto, non è possibile fare una ossimetria notturna domiciliare perché l'apparecchio che costa poche centinaia di euro non è stato ancora acquistato, il servizio di assistenza domiciliare integrata non fornisce la fisioterapia ai malati cronici come me. Insomma ci sono muri che sembra impossibile sfondare. Da quelli che negano livelli dignitosi di assistenza sanitaria e sociale, a quelli che impediscono alla ricerca scientifica di fare il suo corso.

Mentre scrivevo questa relazione immaginavo il momento in cui vi avrei parlato attraverso il sintetizzatore vocale, che però non potrà e non può trasmettervi l'emozione che provo a ritrovarmi oggi qui con voi a celebrare il primo Congresso dell'Associazione che porta il mio nome. Come vi ho scritto nella lettera di convocazione, ho avuto il dubbio che, senza volerlo, stavamo per dare vita ad una delle tantissime associazioni che già si occupano dei diritti del malato e dei disabili ma, strada facendo, guardando a me stesso, alla mia vita e alla condizione di tante persone che ho potuto conoscere in questi anni, alle idee

che mi danno e ci danno forza, mi sono reso conto che stavamo per far nascere qualcosa di cui c'è assoluta necessità.

Non voglio togliere alcun merito alle associazioni che lavorano affrontando difficoltà di ogni tipo per garantire una vita dignitosa ai loro associati: senza di esse avremmo probabilmente centinaia di migliaia di persone abbandonate e senza speranza. Ma quello che devo constatare è che tutto il settore della disabilità – nonostante gli innegabili passi avanti che pure si sono fatti – è di frequente una vera e propria giungla di sopraffazione nei confronti dei più deboli. Noi vogliamo occuparci di diritti e di diritto, non di favori o di elargizioni, perché sono convinto che se la stella polare seguita dai navigatori istituzionali, i nostri politici insomma, fosse quella del rispetto della legalità, in primo luogo quella dettata dalla Costituzione, la situazione sarebbe di gran lunga migliore di quella attuale.

Non posso che fare un applauso agli scienziati e ricercatori italiani che in questi giorni si sono mobilitati contro i tagli dei finanziamenti alla ricerca previsti dalla Finanziaria e per l'assenza di condizioni adeguate per svolgere la loro attività di ricerca scientifica, ma vorrei dire loro che non solo per mancanza di fondi muore la ricerca italiana. La ricerca italiana è destinata a soccombere anche per i proibizionismi, come quello che esclude, come abbiamo già visto, l'utilizzo delle cellule staminali embrionali a causa dei veti vaticani ai quali, di buon grado, dimostra di piegarsi la classe politica italiana.

Il 13 dicembre scorso, in occasione della maratona Telethon, il Premio Nobel Renato Dulbecco ha detto, ancora una volta, parole chiare sulla clonazione terapeutica. Lo aveva già fatto nel 2000 con il rapporto che porta il suo nome e su incarico dell'allora Ministro della sanità Veronesi: è un errore – ha dichiarato – vietare la clonazione di embrioni umani finalizzata alla produzione di cellule staminali a scopo terapeutico. Le persone che – come molti cattolici – non condividono queste ricer-

che dal punto di vista etico, possono restarne fuori. Meglio prevedere l'obiezione di coscienza piuttosto che imporre divieti a tutti. Sembra incredibile, ma in questi giorni il Premio Nobel italiano – che ha scelto di vivere per ben cinquanta anni negli Stati Uniti – è stato intervistato da molte testate i cui giornalisti gli hanno chiesto cosa ne pensasse del progetto annunciato dall'università statunitense di Stanford di clonare embrioni umani per ottenere cellule staminali, utilizzando la tecnica del trasferimento nucleare. Approvo il progetto – ha risposto pazientemente Dulbecco – aggiungendo con gentilezza che nel 2000 la commissione istituita da Veronesi aveva proposto esattamente una via analoga. Il Nobel Dulbecco ha dovuto dichiarare di essere d'accordo con se stesso!

Non manca chi – come Cinzia Caporale, membro del Comitato Nazionale per la Bioetica – ci chiede di assumere posizioni moderate, per non svegliare il can che dorme. Per il momento – afferma la Caporale – la pessima legge sulla fecondazione medicalmente assistita è bloccata al Senato e l'accalorato dibattito sulla legge si è miracolosamente spento per iniziativa e pressione dei libertari, che non si sono stancati di sollecitare Palazzo Madama a riesaminare quel testo di legge liberticida approvato dalla Camera dei Deputati.

Io non credo sia un grande successo libertario che un dibattito si sia spento ma, detto questo, mi chiedo perché dobbiamo accettare senza reagire il fatto che in Italia sia vietata la clonazione terapeutica e persino l'utilizzo a fini di ricerca degli embrioni soprannumerari. Mi chiedo perché noi cittadini italiani, noi malati dobbiamo sottostare, senza fiatare, agli sproloqui di un Ministro della Sanità che definisce la clonazione terapeutica “un crimine contro l'umanità”. Proprio in queste ore sono confortato dalla presa di posizione di scienziati come il Presidente del Comitato Nazionale per le biotecnologie Leonardo Santi che ha avuto parole chiare sul tema: “non ci sono

dubbi scientifici – ha detto – sulla efficacia della sperimentazione sulle cellule staminali embrionali. Purtroppo, siamo gravati dal peso di un aspetto religioso che ne impedisce la sperimentazione. C'è una questione religiosa da superare che cozza contro una realtà scientifica incontrovertibile”. Secondo Santi, “intanto, si può cominciare ad utilizzare gli embrioni congelati che vanno a morte certa, e non si capisce perché anche questa strada sia preclusa”... Già, perché?

Anche il Senatore Antonio Del Pennino se lo chiede, perché da serio e impegnato parlamentare della Repubblica sta conducendo, purtroppo pressoché isolato, una battaglia su un altro disegno di legge, quello sulla brevettabilità delle invenzioni biotecnologiche che porta le firme di Berlusconi, Marzano e Tremonti! Scrive Del Pennino nella sua relazione: “il disegno di legge che ci è stato trasmesso dalla Camera, contiene una serie di disposizioni restrittive rispetto alla direttiva comunitaria 98/44, disposizioni che per un verso appaiono frutto di impostazioni ideologiche che sono improprie in questo testo, dall'altro rischiano di danneggiare sia la salute, sia la potenzialità competitiva del nostro Paese. Dal primo punto di vista che so essere il più delicato, quello che suscita maggiori contrasti, credo non si possa non sottolineare come, la previsione di escludere dalla brevettabilità il corpo umano sin dal momento del concepimento e nei vari stadi del suo sviluppo, innovando rispetto a quanto affermato nella direttiva, che stabilisce che non può costituire invenzione brevettabile il corpo umano nei vari stadi del suo sviluppo, ha un preciso significato di affermazione di principio, impropria in questo testo legislativo e da cui si fanno poi discendere norme precettive che rischiano di rendere più difficile l'attività dei ricercatori italiani.

Conseguenza di questa affermazione appare, infatti, la disposizione contenuta al numero 3 della lettera G che prevede l'e-

sclosure dalla brevettabilità delle invenzioni basate su ogni utilizzazione di embrioni umani, ivi incluse le linee di cellule staminali embrionali umane. Sul punto la direttiva europea parlava invece di utilizzazione di embrioni umani a fini industriali e commerciali. L'Italia dunque, nel recepire – dopo ben quattro anni – le direttive europee in materia di brevettabilità delle invenzioni biotecnologiche, ci mette del suo, aggiungendo pericolose restrizioni ideologiche”. Ma questo è solo uno dei punti del disegno di legge in questione: ce ne sono altri, forse ancora più gravi, che in questa sede non ho il tempo di trattare, con i quali la ricerca italiana dovrà fare i suoi conti.

Mi chiedo e vi chiedo: c'è bisogno o no di una risposta radicale su ciò che sta capitando in Italia e per certi versi anche in Europa? C'è bisogno o no di una risposta che abbia il respiro transnazionale e che divenga capace di raccogliere, coordinare, valorizzare tutto ciò che avviene non solo nei nostri ristretti confini? Le domande sono certamente retoriche, ma è questo il motivo che ha portato, me e la squadra che mi supporta, a decidere di definire l'Associazione “soggetto costituente di Radicali Italiani e del Partito Radicale Transnazionale”.

Nell'indimenticabile incontro che abbiamo avuto a Siena con José Saramago, non finirò mai di ringraziare Giulia Simi per averlo organizzato, il Premio Nobel mi ha detto che la nostra lotta deve essere oggetto di una grande campagna di opinione pubblica, che renda visibile una realtà che alcune entità tendono ad occultare. Bisogna davvero promuovere una grande campagna internazionale – ha proseguito – e, per quanto possono le mie poche forze, io non ho potere nelle mani, contate su di me”. Queste le parole che mi ha rivolto Saramago nell'accettare di divenire Presidente d'Onore dell'Associazione e di scrivere la prefazione della prossima edizione del *Maratoneta*. Io cercavo nei suoi occhi un punto fisso per non cedere alla com-

mozione e ci sono riuscito con grande fatica ma ce l'ho fatta. Il mio sguardo è molto duro nella vita di tutti i giorni, si è indurito negli ultimi anni.

Vorrei che fosse rilassato e disteso per me e per chi mi ama ma, devo confessarlo, non è affatto semplice. Nelle poche parole che mi ha rivolto José Saramago c'è tutto il significato dell'impresa che vi propongo di mettere in piedi. Informazione, modello Radio Radicale, transnazionale, liberale, liberista, libertaria e, soprattutto, con quell'umanità che ha portato Saramago a chiedermi come io materialmente possa scrivere e parlare. Quando l'essere umano rimane come nel caso di Luca, senza voce, per fortuna – ha detto Saramago – la tecnologia con i suoi sviluppi consente che un'altra voce sostituisca la sua. E arrivo ora al capitolo che voglio intitolare libertà di parola. È stato Marco Pannella a farmi comprendere sino in fondo il significato di questa battaglia che vorrei fosse adottata fra gli obiettivi della mozione per il 2003, assieme a quella, generale e prioritaria, per la libertà di ricerca scientifica e a quella che chiamerò “progetti di Vita Indipendente”: l'autogestione dell'assistenza come strumento di libertà. La comunicazione è tutto, lo abbiamo sperimentato in occasione dell'ultima campagna elettorale, sulla nostra pelle, quella mia, di Emma Bonino, di Marco Pannella e di centinaia di altri cittadini. Lo verificiamo ogni giorno come esseri umani.

Se ci tolgono la parola, ci tolgono la vita. La tecnologia attuale consente di parlare anche con il movimento degli occhi o della testa. Io vi parlo dettando i comandi con i movimenti quasi impercettibili della mia mano destra, Camillo Colapinto parla con gli occhi, Severino Mingroni, che ci ha comunicato di essersi iscritto all'associazione, parla con l'*hedmaus*, cioè attraverso i movimenti del capo. Obiettivo che dobbiamo proporre per il 2003 è quello di assicurare ai malati e ai disabili impossibilitati a comunicare, come i malati di sclerosi laterale amio-

trofica e non solo, tutti gli strumenti di una possibile forma di “comunicazione” col mondo esterno messi a disposizione dalla moderna tecnologia.

Governo, Parlamento, Regioni, Province e Comuni devono farsi carico dei problemi dei malati gravissimi che hanno bisogno di un’assistenza personale e domiciliare 24 ore su 24, e che sono costretti a vivere con un assegno mensile di assistenza di 218 euro ed un’indennità di accompagnamento di 426 euro. Non voglio essere demagogico, ma vorrei chiedere ai nostri politici, a qualsiasi schieramento appartengano, come sia possibile, a loro avviso, campare con 40.000 lire al giorno nelle condizioni che ho descritto, dovendo pagare un certo numero di persone che coprano l’arco delle 24 ore, per trecentosessantacinque giorni l’anno. Lavoratori ai quali vanno garantite ferie, tredicesime e malattie comprese. Il compito dell’Associazione che porta il mio nome sarà quello di ottenere questa risposta. A voi tutti che siete qui o che ci raggiungerete in queste ore, mentre vi guardo uno per uno, dico semplicemente che mi state dando il migliore augurio per il nuovo anno. So che lavoreremo bene insieme. Non sono, non siete, non siamo soli. Auguri.

Superman e i chierici

(Intervento per la presentazione del libro *Il Maratoneta*)

Questo mio libro non racconta la tragedia di una malattia, ma la storia di una battaglia politica radicale, con il suo carico di speranze, disperazioni e sofferenze. La copertina del libro è illustrata con un disegno di Superman che sfonda un muro. Superman non sono chiaramente io. Non è Christopher Reeve, Michael J. Fox o Nancy Reagan, che stanno conducendo una battaglia negli Stati Uniti per la libertà di ricerca scientifica. Superman siamo noi, i ricercatori, le persone malate, i politici, donne ed uomini concreti, che con le nostre individualità sfonderemo, prima o poi, il muro eretto da chi vorrebbe continuare ad oscurare le nostre coscienze, le nostre libertà, il progresso scientifico e lo sviluppo umano. Storicamente, coloro che sono convinti di essere i padroni del nostro destino, sono i chierici. I chierici della chiesa cattolica, della chiesa comunista, della chiesa nazista, della chiesa fascista, di tutte le chiese integraliste, che fanno del massacro della conoscenza, uno dei fini primari dei loro assetti dogmatici, e delle loro azioni confessionali.

Il rapporto fra scienza e religione è stato e continua ad essere molto difficile, se non addirittura impossibile. Il rogo di Giordano Bruno, e l'abiura di Galileo Galilei sono due esempi emblematici, anche se gli anatemi vaticani proseguono ai giorni nostri, anche nel campo della cosmologia. Tuttavia, sembra che ultimamente, il terreno più fertile per le scorribande degli integralisti cattolici, ma anche degli integralisti verdi, sia quello della bioetica. Termine che nell'accezione cattolica fa rabbrivire.

Il vero crimine contro l'umanità

(Lettera di Luca Coscioni al direttore de "La Stampa")

2 gennaio 2003

L'annuncio della nascita, ancora tutta da verificare, della prima bambina clonata ha fatto nuovamente levare le nebbie della disinformazione, nelle quali amano muoversi coloro che ostacolano il progresso scientifico.

Dovrebbe essere ormai chiaro, ma purtroppo non lo è ancora, la sostanziale differenza tra clonazione umana e terapeutica. Mi astengo solo per prudenza da qualsiasi considerazione etica sulla clonazione umana.

Molto anzi troppo è già stato detto. Mi permetto invece molto umilmente di dire qualcosa sulla clonazione terapeutica. Innanzitutto la clonazione terapeutica che solo in Italia potrebbe forse curare nei prossimi anni 1/6 della popolazione cioè 10 milioni di persone, non è un crimine contro l'umanità. Piuttosto sarebbe criminale vietarla. Il ministro Sirchia in seno alla commissione Dulbecco istituita dall'ex ministro della Sanità Umberto Veronesi aveva votato a favore del trasferimento nucleare, la cosiddetta via italiana alla clonazione terapeutica, recentemente tornata alla ribalta negli Stati Uniti grazie alla decisione dell'Università di Stanford di procedere in tal senso. È anche bene ricordare che, sempre in seno alla commissione Dulbecco, oltre a Sirchia pure il cardinale Ersilio Tonini, che di certo non è un radicale, aveva votato a favore della via italiana alla clonazione.

Quelle firme non si cancellano. Pochi giorni fa, durante l'inaugurazione a Campobasso del centro ad alta tecnologia nel-

le scienze biomediche dell'Università Cattolica del Sacro Cuore, Sirchia ha definito la clonazione terapeutica un crimine contro l'umanità alla stregua della schiavitù, delle sevizie sui bambini e degli orrori nazisti. Pubblicherò immediatamente sul sito dell'associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica, www.lucacoscioni.it, la sintesi del rapporto Dulbecco. Chi pone un divieto alla clonazione terapeutica commette un crimine contro l'umanità.

Il parlamento italiano e Sirchia si stanno muovendo proprio in questa direzione agghiacciante. Il disegno di legge 1514 in discussione nel mese di febbraio al Senato della Repubblica è un provvedimento pericoloso. Condanna la ricerca scientifica italiana sulle cellule staminali embrionali e sulla cosiddetta, per alcuni scienziati impropriamente clonazione terapeutica, non a restare in serie B, magari!, ma proprio a non partecipare alla competizione scientifica.

Ne pagheremo pesanti conseguenze in termini di vite umane e di costi sociali ed economici. L'atteggiamento oscurantista di Sirchia è sintomatico di un fatto gravissimo: i talebani sono fra noi. Sirchia sulla clonazione terapeutica sta conducendo una sistematica ed irresponsabile campagna di disinformazione. Così viene meno al suo mandato istituzionale.

Sappia comunque che, come ai tempi del divorzio e dell'aborto, sul destino degli embrioni soprannumerari, sulla clonazione terapeutica, sulla procreazione medicalmente assistita, sulla contraccezione, sulla pillola abortiva, gli elettori cattolici non sono con lui ma con i radicali.

Cara sinistra scegli: o Blair o Sirchia

Lettera aperta a Massimo D'Alema pubblicata dal "Riformista" il 29 gennaio 2003.

Caro Massimo D'Alema,

ho letto che aprirai oggi ad Assisi il prestigioso convegno sulla bioetica organizzato dalla Fondazione Italiani Europei dal titolo "Dialogo sulla vita umana. Un seminario bioetico tra laici e credenti".

Se fossi lì mi piacerebbe porti molte domande dal momento che di vita umana tento di occuparmi anch'io. Della mia vita sono costretto ad occuparmene quotidianamente da quando, ormai 7 anni fa, sono stato colpito dalla sclerosi laterale amiotrofica. Tento tuttavia, dando gandhianamente corpo alla battaglia radicale per la libertà di Scienza e di Coscienza, di occuparmi anche della vita di milioni di malati che potrebbero essere curati grazie alla ricerca sulle cellule staminali embrionali. Il Rapporto del Premio Nobel Renato Dulbecco sulle cellule staminali, commissionato dal ministro della Sanità del Governo Amato, il prof. Umberto Veronesi, stimava infatti in 10 milioni – 10 milioni di vite umane – gli italiani affetti da patologie croniche che potrebbero essere curati grazie a questo tipo di ricerca.

Nonostante queste promettenti prospettive, le pressioni del Vaticano unite al potere di veto esercitato dalle componenti cattoliche presenti in entrambe le coalizioni fanno sì che un intero settore di queste ricerche, quello sulle cellule staminali embrionali, sia di fatto (ma ben presto lo sarà per legge) proi-

bito nel nostro Paese. Prima di usare in modo terroristico lo spauracchio della clonazione umana, i sostenitori del proibizionismo sulla ricerca scientifica difendevano le loro posizioni oscurantiste affermando che la ricerca scientifica poteva essere portata avanti, con altrettante se non maggiori possibilità di riuscita, utilizzando soltanto le cellule staminali adulte. Menzogna del tutto antiscientifica, dato che gli stessi ricercatori che utilizzano le cellule staminali adulte – come Angelo Vescovi, condirettore dell’Istituto per la ricerca sulle cellule staminali dell’Ospedale San Raffaele di Milano, istituzione notoriamente legata alla Chiesa cattolica – sostengono che la tesi dell’equivalenza tra cellule staminali adulte ed embrionali non è dimostrabile scientificamente.

Caro Massimo D’Alema, quando durante la scorsa campagna elettorale i radicali, candidandomi come capolista, tentarono di sollevare questo problema, questo “dialogo intorno alla vita”, con una lettera indirizzata ad Emma Bonino ci hai risposto che “argomenti di questo genere interrogano la coscienza individuale. Sono questioni che non è possibile ridurre a campo di scontro in una campagna elettorale di per sé tesa e difficile”. Ora che la campagna elettorale è finita, e prima che la prossima ci impedisca di parlare di questioni sottratte alla coscienza individuale – del medico, dello scienziato, del malato – e affidate al braccio repressivo dello Stato, vorrei chiederti: oltre ad organizzare prestigiosi convegni dai quali solo noi siamo esclusi, cosa intendi fare personalmente, e come presidente dei Democratici di sinistra, per contrastare le dichiarazioni di un ministro della Salute, Girolamo Sirchia, che ha equiparato anche la clonazione terapeutica (non solo quella riproduttiva, anche quella per intenderci già praticata nei laboratori delle università inglesi e californiane) ad un “crimine contro l’umanità alla stregua della schiavitù, delle sevizie sui bambini e degli orrori nazisti”? Cosa intendi fare per bloccare o modificare la legge sulla procreazione

assistita in discussione al Senato, che, se approvata, oltre a limitare fortemente i diritti delle donne, vieterebbe qualsiasi ricerca sulle cellule staminali embrionali? E cosa intendi fare per impedire l'imminente approvazione, sempre al Senato, del disegno di legge sulla brevettabilità delle invenzioni biotecnologiche che, estendendo più che recependo quanto previsto dalla direttiva europea, equipara anche le linee di cellule staminali embrionali al "corpo umano nei vari stadi del suo sviluppo"? Ed infine, cosa intendi fare per far sì che le decine di migliaia di embrioni congelati, conservati nelle cliniche per la fecondazione assistita e destinati alla spazzatura, possano essere utilizzati per ricerche che potrebbero curare un italiano su sei? Si tratta di tre decisioni che pregiudicheranno il nostro futuro e quello dei nostri figli; certo dei figli più poveri... quelli che non potranno andarsi a curare a Londra, o a Tel Aviv o a Melbourne o in California.

I fronti di lotta per chi vuole occuparsi di bioetica e di vite umane quindi non mancano. Io, con l'Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica, con i radicali, con decine di malati, ricercatori e scienziati, sto tentando di far fronte a tutto questo, finora nella più totale solitudine politica. Mentre il governo Blair ha dato il via libera già dal 2000 alle sperimentazioni sulle cellule staminali embrionali, mentre i Democratici statunitensi combattono la decisione presa da Bush di congelare i fondi federali per questo genere di ricerche, mentre i socialisti spagnoli raccolgono le firme per contrastare i vincoli posti dal Governo Aznar alla libertà di ricerca scientifica, qui in Italia il percorso parlamentare dei due disegni di legge che ho citato, così come le allucinanti dichiarazioni di Sirchia, vengono accolti dal più totale silenzio. È possibile che nessuno a sinistra voglia lottare affinché, come ha scritto il Presidente d'onore dell'associazione che porta il mio nome, José Saramago, "la luce della ragione e del rispetto umano possa illuminare i tetri spiriti di coloro che si credono ancora, e per sempre, padroni del nostro destino"?

Con Francesco Storace per la libertà di parola

(Intervento alla conferenza stampa congiunta con Francesco Storace per la presentazione del progetto “Libertà di parola” finanziato dalla Regione Lazio)

20 maggio 2003

Pochi mesi fa, al primo congresso dell'Associazione che porta il mio nome, nella mia relazione di apertura, parlai di un progetto che volli chiamare “LIBERTA' DI PAROLA”.

Oggi, grazie alla sensibilità del Presidente Francesco Storace e dei suoi Assessori, questo progetto diviene realtà. La Regione Lazio dà così un buon esempio a tutte le altre regioni d'Italia alle quali chiederemo – come associazione – di approvare progetti analoghi.

Della delibera approvata, apprezzo che si identifichi una ASL responsabile dell'operazione, che le ASL di appartenenza di ciascun utente non si limitino solo a fornire in comodato d'uso le apparecchiature necessarie, ma che aiutino gli utenti a scegliere il software più adatto alle diverse esigenze e, soprattutto, li istruiscano all'uso, altrimenti si rischia di sprecare denaro pubblico perché le strumentazioni fornite non vengono nei fatti usate per le difficoltà di impiego.

Ti chiederai, caro Presidente, perché non sono fisicamente lì. Mi sono preso, in accordo con Marco, Rita e i miei amici radicali un periodo di “immersione” nella mia malattia. Sono malato e faccio il malato, non per adagiarmi in questa condizione che non mi piace, ma per recuperare forza e voglia di vivere. Le delusioni sono state tante in questi anni. E quella più grande è

stata di non essere stato considerato dalla politica italiana, esclusi quei pazzi dei radicali, un interlocutore politico.

Questa delibera della Regione Lazio, mi aiuta. E aiuta coloro ai quali, fino ad oggi, è stato impossibile comunicare agli altri i propri pensieri, le proprie riflessioni, i propri sentimenti, la propria solitudine, spesso, la propria rabbia. Tu hai preso in considerazione una mia proposta politica e te ne ringrazio. So che la pensiamo in modo diverso, addirittura opposto, su molte, importanti questioni: clonazione terapeutica, cellule staminali tratte da embrioni soprannumerari, eutanasia, marijuana terapeutica e mi fermo qui perché l'elenco è lunghissimo. Ma di una cosa sono certo: se ti chiedessi di essere promotore con me di un dibattito franco e aperto sui temi che ci vedono posizionati su fronti contrapposti, tu non ti tireresti indietro e chiameresti a raccolta i più prestigiosi interlocutori di una parte e dell'altra. Pensiamoci, pensaci, potrebbe essere il nostro prossimo comune impegno.

Intanto, grazie Presidente; grazie Francesco.

TU, LUCA



Dicono di lui...

José Saramago: “Forse il sostegno di un semplice scrittore come me stonerà un poco, o anche troppo, nella lista delle personalità scientifiche che, con i loro nomi e il loro prestigio, suggellano le affermazioni rese da Luca Coscioni in quella sua lettera del 20 marzo, così chiara e commovente. In ogni caso, potete disporre del mio nome. Purché la luce della ragione e del rispetto umano possa illuminare i tetri spiriti di coloro che si credono ancora, e per sempre, padroni del nostro destino. Attendevamo da molto tempo che si facesse giorno, eravamo sfiancati dall’attesa, ma ad un tratto il coraggio di un uomo reso muto da una malattia terribile ci ha restituito una nuova forza. Grazie per questo”.

Paolo Mieli: “Caro Coscioni, la sua è una grande battaglia di civiltà e, per quel che vale, mi iscrivo anch’io alla corsa della ‘maratona’ al suo fianco. (...) La libertà di ricerca scientifica è qualcosa di molto importante: non c’è da essere ottimisti ma, la prego caro Coscioni, stamane non si senta solo”.

Noam Chomsky: “Caro professor Coscioni, mi spiace moltissimo della grave malattia di cui Lei soffre e ammiro molto il Suo coraggio nell’affrontare la Sua terribile condizione portando avanti la battaglia per la libertà di ricerca scientifica e di cura. Le auguro di avere il successo nel Suo sforzo per abbattere le barriere contro la ricerca sugli embrioni umani soprannumerari e sono lieto di aggiungermi a coloro che supportano la Sua campagna”.

Stefano Folli: “La verità è che i temi e i drammi della bioetica torneranno ad imporsi nel prossimo Parlamento, a dispetto delle reticenze elettorali e nonostante il peso delle posizioni cattoliche. La questione investirà in modo inesorabile la nuova maggioranza e la nuova opposizione. E il nome di Luca Coscioni, sostenuto da un ventaglio di premi Nobel, si avvia a essere il simbolo della laicità della ricerca scientifica”.

Adriano Sofri: “Negli scorsi giorni un altro politico eminente, Luca Coscioni, presidente del Partito radicale, aveva saputo di non essere stato ammesso a far parte di un Comitato bioetico, mancandogli, se ho ben capito, i requisiti accademici. Coscioni, che era per professione scelta un economista e docente, è diventato poi per necessità un impaziente ammalato di sclerosi amiotrofica laterale, e ne è diventato esperto di quella doppia competenza che viene dall’esperienza sofferta e dallo studio metodico. Si sarebbe detto che nessuno avesse titoli più completi dei suoi per entrare in quell’impegnativo comitato, presieduto del resto da una degna persona come Giovanni Berlinguer, se non sbaglio. Invece ne è restato fuori. Nessuna obiezione, purché non si ripeta che non aveva i titoli: si dica francamente anche per lui che è stato portato fuori dai commessi”.

Francesco Merlo: “Solo i telespettatori capivano che lì il problema politico era Coscioni e soltanto Coscioni. E che si poteva persino denunciare come uno scandalo la sua presenza nella politica della tv, come il più raffinato espediente della demagogia. Oppure si poteva solidarizzare con lui, ma certo non lo si poteva ignorare senza mai mettersi (salire) al suo livello, in ossequio alla scaletta della trasmissione. Nessuno rispondeva a quest’uomo elettronico che accusava tutti di omissione di intelligenza, ancor prima che di soccorso”.

Giuliano Amato: “La voce-non-voce di Luca Coscioni su questo piano (la possibilità di ricerca sugli embrioni soprannumerari, *ndr*) ha un’autorevolezza difficile da negare.”

... E DELLA SUA BATTAGLIA

Cristopher Reeve: “Subito dopo l’incidente ho creduto che la speranza sarebbe stata confortata dai progressi della ricerca scientifica e da adeguati finanziamenti: poi mi sono reso conto che non erano quelli i problemi. Ciò che non mi aspettavo era che la speranza sarebbe stata influenzata dalla politica. (...) Se avessimo goduto del pieno appoggio, politico e finanziario, del Governo sin dal momento in cui le cellule staminali embrionali furono isolate per la prima volta all’Università del Wisconsin, nell’inverno del 1998, non credo che sarebbe irragionevole pensare che oggi saremmo alla sperimentazione sull’uomo. (...) È avvenuta una grave violazione del principio di separazione tra Stato e Chiesa nella gestione di questa nuova tecnica. Provi ad immaginare quello che sarebbe successo se lo sviluppo del vaccino contro la poliomelite fosse stato un problema controverso. Ci sono gruppi religiosi – i testimoni di Geova, credo – che pensano che la trasfusione di sangue sia un peccato. Cosa succederebbe se il Presidente, per qualche ragione, decidesse di ascoltare loro invece dei cattolici, il gruppo cui dà ascolto in materia di ricerca sulle cellule staminali embrionali? A che punto saremmo con le trasfusioni?”

Michael J. Fox: “Alcuni scienziati dicono che avverrà quel che è stato per molti eventi rivoluzionari della nostra storia. Essi si sono sviluppati in tre fasi: durante la prima, la gente pensa che è una pazzia; durante la seconda, la Chiesa si pronuncia con-

tro; nella terza fase, l'evento cambia il mondo. Sulla clonazione terapeutica e le cellule staminali siamo più o meno tra la fase due e tre”.

Tony Blair: “La fondamentale distinzione è fra un processo dove la scienza ci racconta i fatti e noi ci formiamo un giudizio, e un processo dove un giudizio a priori imbriglia la ricerca scientifica. Abbiamo il diritto di giudicare ma abbiamo anche il diritto di sapere. Un giudizio a priori marchiava Darwin come eretico; la scienza ha dimostrato la sua enorme profondità. Perciò, conosciamo i fatti, poi formiamoci un giudizio su come usarli o agire su di essi. Niente di tutto questo – per inciso – dovrebbe indebolire il principio di precauzione. Una scienza responsabile e una politica responsabile operano sul principio di precauzione. Ma quel principio dovrebbe farci procedere con cautela sulla base dei fatti; non evitare del tutto di procedere, sulla base del pregiudizio”.

Nancy Reagan: “Si sta perdendo un sacco di tempo. Non si sta facendo nulla per le molte persone che potrebbero essere aiutate”.

Emma Bonino: “Il mondo dove io passo un certo tempo (Paesi arabi, *ndr*) non è molto diverso dal nostro: i fenomeni esterni saranno meno violenti – certo da noi non interrano più le donne e non le lapidano più per adulterio – ma anche lì lo Stato, le istituzioni, non hanno limiti, ed entrano nella vita delle persone stabilendo che cosa è buono, che cosa è cattivo, che cosa è reato, in una confusione infinita tra peccato e reato. È per questo che ci troviamo di fronte al blocco della ricerca scientifica”.

Sir Godfrey Hounsfield (Premio Nobel per la Medicina 1979): “Do il mio pieno appoggio alla Vostra causa! Sono con-

vinto che gli argomenti contro l'uso degli embrioni sovrannumerari si basino su motivazioni emotive e siano prive di fondamento scientifico. Ovviamente non ho bisogno di ricordarVi che avete alle spalle un celebre sostenitore: Galileo!”.

“Rapporto Busquin” della Commissione europea sulla ricerca sulle cellule staminali embrionali: “È una questione dibattuta all'interno della comunità scientifica se le cellule staminali embrionali abbiano un potenziale maggiore delle cellule staminali adulte. Queste questioni sono state esaustivamente affrontate in molti rapporti nazionali di organismi consultivi, comitati etici e società specializzate, e nelle pubblicazioni scientifiche. Le conclusioni di questi rapporti pubblicati nei mesi scorsi hanno sottolineato il fatto che è troppo presto per sapere quali scoperte verranno dalla ricerca sulle cellule staminali embrionali o adulte e quali cellule staminali risponderanno meglio alle necessità della ricerca di base e delle applicazioni cliniche”.

Angelo Vescovi: “Al momento presente, l'idea che le cellule staminali adulte siano equivalenti, e quindi possano sostituire le cellule staminali embrionali nella ricerca di base e a fini terapeutici, non è solidamente fondata”.

Tazebao dell'oscurantismo

Girolamo Sirchia: “Bisogna dire chiaramente, e affermarlo con le leggi, che la clonazione riproduttiva è un crimine contro l'umanità e che la clonazione terapeutica non è migliore, perché non differisce sostanzialmente dalla prima. Non vedo come si possa distinguere, se non dialetticamente, queste due forme”.

Cardinale Joseph Ratzinger: “In un certo senso Hitler anticipò alcuni moderni sviluppi come la clonazione o la sperimentazione medica sugli embrioni umani”.

Giovanni Paolo II: “Non può esserci pace autentica senza rispetto della vita, specie se innocente e indifesa qual è quella dei bambini non ancora nati. Un'elementare coerenza esige che chi cerca la pace difenda la vita. Nessuna azione per la pace può essere efficace se non ci si oppone con la stessa forza agli attacchi contro la vita in ogni sua fase, dal suo sorgere sino al naturale tramonto. Il vostro, pertanto, non è soltanto un Movimento per la Vita, ma anche un autentico Movimento per la pace, proprio perché si sforza di tutelare sempre la vita. Insidie ricorrenti minacciano la vita nascente. Il lodevole desiderio di avere un figlio spinge talora a superare frontiere invalicabili. Embrioni generati in soprannumero, selezionati, congelati, vengono sottoposti a sperimentazione distruttiva e destinati alla morte con decisione premeditata. Consapevoli della necessità di una legge che difenda i diritti dei figli concepiti, come Movimento vi siete impegnati di ottenere dal Parlamen-

to italiano una norma rispettosa, il più concretamente possibile, dei diritti del bambino non ancora nato, anche se concepito con metodiche artificiali di per sé moralmente inaccettabili. Colgo l'occasione per auspicare che si concluda rapidamente l'*iter* legislativo in corso e si tenga conto del principio che tra i desideri degli adulti e i diritti dei bambini ogni decisione va misurata sull'interesse dei secondi”.

Francesco D'Agostino (Presidente del Comitato Nazionale di Bioetica): “Ritengo che la situazione attuale di vuoto legislativo per quanto riguarda lo statuto dell'embrione umano è inaccettabile anche se ovviamente non addebitabile al legislatore del codice civile in quanto all'epoca l'idea di avere embrioni al di fuori dell'utero materno era assolutamente inimmaginabile. Ma oggi come oggi lo statuto dell'embrione, soprattutto di quelli conservati nelle banche degli embrioni, richiede una regolamentazione legislativa. Capisco perciò benissimo le ragioni che hanno mosso il movimento per la vita a pretendere la modifica dell'articolo 1 del codice civile per il riconoscimento della personalità giuridica dell'embrione. Non ritengo possibile che il diritto venga prima dell'etica. È l'etica che deve venire prima del diritto, perché nessuna norma giuridica, anche formalmente ottimale, potrà mai avere un'applicabilità concreta se non si radica in un sentimento etico preventivo. Quello dell'embrione umano è ben più di un mero problema giuridico: si tratta di una questione ontologica ed etica, che sta alla radice della maggiore lacerazione spirituale del nostro tempo, incapace di riconoscere il valore assoluto della vita. In questo senso è importantissimo, ma non è di per sé sufficiente, che il diritto riconosca formalmente la soggettività dell'embrione; bisogna che questo riconoscimento si fondi e presupponga la piena consapevolezza sostanziale che la vita embrionale è autentica vita umana e che va protetta come ogni altra vita umana.

È a partire da questo riconoscimento, che, ripeto, è al tempo stesso ontologico ed etico, che devono mettersi al lavoro i giuristi, per individuare le tecniche giuridiche ottimali, per renderlo socialmente operante”.

Giovanni Berlinguer (ex Presidente del Comitato Nazionale di Bioetica): “Sono assolutamente critico in merito alla ricerca sugli embrioni umani congelati non utilizzati per la fecondazione assistita. (...) Sono convinto che, proprio perché si è dimostrato che le cellule staminali si possono trarre da altre fonti che non siano gli embrioni, è più che mai necessario trovare un equilibrio tra esigenze morali ed esigenze pratiche sviluppando le ricerche sull'estrazione delle staminali da cellule adulte e dal cordone ombelicale. (...) Spesso l'allarme sulla libertà della ricerca minacciato si rivela ingiustificato”.

Comitato Nazionale per la Bioetica: “In relazione all'avvio del VI Programma Quadro di Ricerca dell'U.E. il Ministro Moratti ha richiesto al CNB se sia eticamente lecito:

a) svolgere sul territorio nazionale ricerche utilizzando embrioni umani anche soprannumerari che ne determinino la distruzione; b) svolgere ricerche utilizzando cellule staminali derivate da embrioni umani prodotte in data successiva all'avvio del VI Programma Quadro di Ricerca dell'Unione Europea; c) produrre cellule staminali derivate da embrioni umani anche soprannumerari.

Considerando: a) che gli embrioni umani sono vite umane a pieno titolo; b) che esiste quindi il dovere morale di sempre rispettarli e sempre proteggerli nel loro diritto alla vita, indipendentemente dalle modalità con cui siano stati procreati e indipendentemente dal fatto che alcuni di essi possano essere qualificati -con una espressione discutibile, perché priva di valenza ontologica- soprannumerari; c) che (secondo il detta-

to della c.d. Convenzione di Oviedo) la sperimentazione a loro carico è giustificata unicamente se praticata nel loro specifico interesse e non possa essere giustificata dal pur rilevante interesse generale della società e della scienza e che quindi non possa in alcun modo sostanzarsi nella loro distruzione; d) che la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione Europea, proclamata a Nizza, riconosce l'esistenza di diritti fondamentali quali il diritto all'integrità fisica e psichica di ogni individuo nei confronti delle applicazioni della medicina e della biologia; e) che l'eventuale finanziamento pubblico alla ricerca sugli embrioni non può che rafforzare e avallare ingiustificatamente l'erronea opinione che gli embrioni siano un mero insieme di cellule, prive di valore intrinseco, e quindi conseguentemente l'idea dell'irrilevanza bioetica della vita umana nella fase embrionale; f) che la limitazione della sperimentazione agli embrioni soprannumerari, oltre a non avere motivazione logica, ma solo occasionale e pragmatica, favorirebbe surrettiziamente la pratica di produzione di embrioni in vitro a soli scopi di ricerca, indipendentemente cioè da specifiche finalità inerenti alla fecondazione assistita e in violazione quindi di consolidati principi bioetici; g) che il prelievo di cellule staminali umane da embrioni, comportando la distruzione di questi ultimi, deve essere a pari titolo stigmatizzato, anche per l'ulteriore effetto eticamente inaccettabile di non orientare la ricerca verso la sempre più promettente ed eticamente impeccabile utilizzazione di cellule staminali prelevate da cordone ombelicale o da feti spontaneamente abortiti o di cellule staminali adulte”.

Bruno Vespa: “Giornali e televisioni usano interpellare chi può decidere dei destini nazionali con la propria forza in Parlamento. I radicali hanno un solo deputato e la loro influenza reale su quanto accade alla Camera e al Senato è per forza di cose modestissima. Questo non vuol dire che le battaglie radi-

cali siano inutili. Come di federalismo in Italia non si sarebbe parlato senza la Lega, le leggi sul divorzio e sull'aborto, comunque le si giudichi, hanno il marchio di origine radicale. Ancora oggi le battaglie sull'eutanasia e sui cibi transgenici sono importantissime. Se esse tuttavia non sono al centro del dibattito politico, lo si deve alle posizioni che spaccano trasversalmente i partiti. Nessun leader degli schieramenti principali verrà mai in televisione a dire una parola definitiva su questo perché certamente una parte del suo movimento non lo seguirebbe. Si tratta infatti (si pensi all'eutanasia) di scelte dettate dalla coscienza individuale che impediscono una direttiva omogenea".

**IL RAPPORTO
DELLA COMMISSIONE
DULBECCO
SULLE CELLULE
STAMINALI**

La composizione della Commissione

Il Ministro della Sanità, professor Umberto Veronesi, con Decreto Ministeriale del 6 settembre 2000, ha istituito la Commissione di studio per l'uso di cellule staminali per finalità terapeutiche, composta da 25 esperti in campo scientifico e dell'etica, e presieduta dal Premio Nobel Renato Dulbecco.

Presidente:

Prof. RENATO DULBECCO

Premio Nobel per la medicina
President Emeritus The Salk Institute for Biological Studies

Vicepresidenti:

Prof. CLAUDIO BORDIGNON

Direttore Scientifico H. S. Raffaele
Direttore Istituto di Ricerche Farmacologiche "Mario Negri"

Prof. SILVIO GARATTINI

Membri:

Prof. ADRIANO BOMPIANI

Presidente Ospedale Pediatrico Bambino Gesù
Presidente On. Comitato Nazionale Bioetica

Prof. EDOARDO BONCINELLI

Presidente della Società Italiana di Biofisica e Biologia Molecolare

Prof. RICCARDO CORTESE

Presidente Istituto di Ricerche di Biologia Molecolare P. Angeletti (IRBM)
Coordinatore Commissione MUR-ST per il Progetto IPERGEN sul post-genoma

Prof. BRUNO DALLAPICCOLA

Presidente Società Italiana di genetica umana
Direttore Scientifico "Casa Sollievo della Sofferenza" di San Giovanni Rotondo

Prof. DOMENICO DI VIRGILIO

Presidente Associazione Medici Cattolici Italiani
Accademico Pontificio

- Prof. CARLO FLAMIGNI** Direttore Istituto di Clinica Ostetrica e Ginecologica I “P. Sfameni” di Bologna Membro Comitato Nazionale per la Bioetica
- Prof. UMBERTO GALIMBERTI** Ordinario di Filosofia della storia
Prof. ENRICO GARACI Presidente Società Italiana di microbiologia
- Prof.ssa RITA LEVI MONTALCINI** Premio Nobel per la medicina
Prof. LUIGI LORENZETTI Direttore della “Rivista di Teologia Morale”
- Prof. LUCIO LUZZATTO** Direttore Scientifico Istituto nazionale per la ricerca sul cancro
- Prof. GIACOMO MARRAMAO** Ordinario di Filosofia della politica
Prof. MAURIZIO MORI Segretario Consulta di Bioetica
Prof. DEMETRIO NERI Ordinario di Bioetica
Prof. GIUSEPPE NOVELLI Docente di genetica umana
Prof. PIERGIUSEPPE PELICCI Direttore Dipartimento di oncologia sperimentale, Istituto Europeo di Oncologia
- Dott.ssa LIVIA POMODORO** Presidente del Tribunale per i Minorenni – Milano
- Prof. CARLO ALBERTO REDI** Dipartimento di biologia animale, Università degli Studi di Pavia
- Prof. STEFANO RODOTÀ** Garante per la protezione dei dati personali
- Prof. SERGIO ROSTAGNO** Docente di teologia sistematica presso la Facoltà Valdese di Teologia, Roma, Coordinatore del Gruppo di lavoro sui problemi etici presentati dalla scienza della Tavola Valdese
- Prof. LEONARDO SANTI** Presidente Comitato Nazionale per la Biosicurezza e le Biotecnologie
- Prof. GIROLAMO SIRCHIA** Direttore Centro Trasfusionale e di Immunologia dei Trapianti, Ospedale Maggiore di Milano
 Arcivescovo Emerito di Ravenna
- Card. ERSILIO TONINI**
Segretario:
- Prof. RICCARDO POLI** Dirigente Medico Dipartimento della Programmazione, Ministero della Sanità

Relazione della Commissione di studio sull'utilizzo di cellule staminali per finalità terapeutiche

Questa relazione è il risultato dei lavori della Commissione ministeriale sull'utilizzazione delle cellule staminali, al fine di esaminare le problematiche relative all'uso di cellule staminali a scopi terapeutici e di chiarire il reale potenziale di sviluppo e di applicabilità di questo settore della ricerca in Italia.

La Commissione si è insediata il 20 settembre 2000, alla presenza del Ministro, professor Umberto Veronesi, come da Decreto Ministeriale del 6 settembre 2000. La Commissione si è successivamente riunita nelle date del 13 ottobre e del 14 e 19 dicembre, sotto la direzione del Presidente, professor Renato Dulbecco, per rispondere in modo articolato alle domande presentate sul tema dal Ministro della Sanità. L'atto conclusivo dei lavori della Commissione avrà luogo il 28 dicembre 2000 con la presentazione del documento finale in un incontro tra la Commissione riunita ed il Ministro.

Il presente documento è diviso in tre parti che rispecchiano il lavoro svolto dalla commissione stessa:

Cap. 1 – Relazione della sottocommissione tecnica, che ha affrontato gli aspetti scientifici del tema

1a – Prefazione

1b – Definizioni ed elementi tecnici

1c – Diversi tipi di cellule staminali

1d – Trasferimento nucleare per produrre cellule staminali autologhe (TNSA)

1e – Applicazioni terapeutiche attuali delle cellule staminali

1f – Prospettive terapeutiche potenziali

1g – Conclusioni sugli aspetti scientifici

Cap. 2 – I quesiti etici emersi dal lavoro della sottocommissione tecnica

Cap. 3 – Dibattito sugli aspetti etici

Cap. 4 – Raccomandazioni

Nel suo insieme la relazione è organizzata per dare risposte concrete alle domande poste dal Ministro della Sanità sul tema. Va sottolineato che tutte le tematiche hanno avuto un'ampia discussione collettiva e che il lavoro delle sottocommissioni è stato sistematicamente rivisto dalla Commissione nel suo insieme.

Capitolo 1

RELAZIONE DELLA SOTTOCOMMISSIONE TECNICA

Questa relazione viene stilata su richiesta del Ministro della Sanità, professor Umberto Veronesi, al fine di esaminare le problematiche relative all'utilizzo di cellule staminali ai fini terapeutici e di chiarire il reale potenziale di sviluppo e di applicabilità di questo settore della ricerca in Italia.

1A

PREFAZIONE

La distruzione dell'architettura tissutale di un organo, legata alla morte delle cellule che lo costituiscono, è alla base della maggioranza delle patologie che affliggono la popolazione dei paesi industrializzati. Un approccio terapeutico risolutivo mira

alla ricostruzione del tessuto alterato tramite trapianto di nuove cellule che possano sostituire quelle distrutte o alterate dalla malattia. A livello clinico questa strategia terapeutica si fonda nella maggior parte dei casi sul trapianto di organi da donatore cadaverico, o più raramente da donatore vivente. Purtroppo, questa tecnologia salvavita ha due limiti fondamentali che ne precludono l'estensione alla maggior parte dei pazienti che potrebbero beneficiarne. Questi limiti sono rappresentati dalla *scarsità di organi* da trapiantare e dalla necessità di *immunosoppressione* cronica per prevenire il rigetto dell'organo.

Le cellule staminali, siano esse embrionali, fetali, da cordone ombelicale o adulte rappresentano un'importante prospettiva per la rigenerazione di organi danneggiati.

Infatti, la possibilità di espandere in vitro queste cellule fino a quantità elevatissime, se non proprio illimitate, risolverebbe il problema legato alla disponibilità di materiale biologico da utilizzare in fase di trapianto. Quanto al problema della compatibilità con il sistema immune del ricevente, soltanto cellule staminali derivate dal paziente stesso risolverebbero completamente anche questo problema.

Mentre questo è possibile nel caso degli epitelii, in altri casi l'organo affetto potrebbe contenere cellule staminali già compromesse dalla patologia in atto o addirittura non possedere alcuna cellula staminale (ad esempio, non esistono, al momento, solide evidenze che il tessuto cardiaco e quello pancreatico contengano cellule staminali).

In questi casi si rende necessario esplorare tutte le possibili alternative sperimentali teoricamente e praticamente perseguibili quali la trans-determinazione di cellule staminali di diversi tessuti – grazie alla quale cellule di un tessuto possono venire “riconvertite” in cellule di un altro tessuto, anche di diversa origine embriologica – o l'uso di cellule totipotenti staminali embrionali, a partire dal nucleo di cellule somatiche

del paziente trasferite in una cellula uovo enucleata. La notizia riguardante la liberalizzazione dell'utilizzo di cellule staminali embrionali umane per finalità sperimentali e terapeutiche da parte dei governi inglese ed americano ha attratto l'attenzione dei media e ha generato numerose discussioni e polemiche che hanno portato a confondere il concetto di clonazione, anche terapeutica, con quello di cellula staminale in generale. Questi concetti sono quindi chiariti in modo sintetico qui di seguito.

1B DEFINIZIONI ED ELEMENTI TECNICI

Al fine di chiarire la sostanziale differenza tra clonazione, clonazione terapeutica e cellule staminali è necessario introdurre alcuni concetti fondamentali.

- **Clone (cellulare):** una popolazione di cellule che derivano da una singola cellula per duplicazione cellulare.
- **Clonazione cellulare:** è la produzione di un clone cellulare.
- **Clonazione di un organismo:** produzione di un nuovo organismo, geneticamente identico all'organismo donatore della cellula impiegata per la clonazione, in assenza della fusione dei gameti. Nel caso delle piante questo avviene spesso spontaneamente. Negli organismi superiori che utilizzano la riproduzione sessuale (come nei mammiferi) questo avviene spontaneamente solo nel caso di una divisione embrionale spontanea, che porta alla formazione di gemelli monozigoti (geneticamente identici).
- **Clonazione sperimentale di un organismo superiore:** la clonazione di un organismo superiore si può ottenere separando l'una dall'altra singole cellule derivate da un embrione a stadi di sviluppo precoci (e cioè fino a 8 cellule) le quali, da sole, sono poi in grado di formare un intero nuovo organi-

simo. Da notare che non è necessario “avviare una vita e poi terminarla” per perseguire questo approccio, dal momento che tali cellule potrebbero, in principio, essere prelevate dall’embrione senza, di fatto, danneggiarlo. La tecnica attualmente più in uso per la clonazione di mammiferi si basa sul trasferimento del nucleo da cellule somatiche in un oocita enucleato. Questa tecnica può essere applicata sia per scopi riproduttivi (generazione di un organismo adulto clonato), sia per ottenere cellule staminali embrionali autologhe attraverso la generazione di un organismo clonato allo stadio embrionale. È però anche possibile ottenere, con un approccio simile, cellule totipotenti senza passare attraverso lo stadio embrionale. Nonostante l’impropria definizione di “clonazione terapeutica” utilizzata in questo contesto nel rapporto Donaldson, questo procedimento ha come fine la produzione di cellule e tessuti somatici con un genoma nucleare identico a quello del donatore, ma non corrisponde automaticamente alla formazione dell’embrione, potendosi interrompere molto prima, per la sola riderivazione di linee cellulari. Per una trattazione più dettagliata si veda il paragrafo 1D: “**Trasferimento nucleare per la produzione di cellule staminali autologhe (TNSA)**”.

- **Cellula staminale:** le cellule staminali sono cellule non specializzate in grado di dividersi dando origine contemporaneamente ad una cellula staminale (uguale alla cellula madre) ed una cellula precursore di una progenie cellulare che alla fine darà a sua volta origine a cellule terminalmente differenziate (mature). Si definiscono totipotenti le cellule staminali che possono dar luogo a tutti i tessuti, multi (o pluri) potenti quelle che possono dar luogo ad alcuni tipi cellulari o tessuti ed unipotenti, quelle che possono dar luogo soltanto ad un tipo cellulare.

➤ **Cellule staminali fetali**

Le cellule staminali fetali sono derivate da aborti. Si tratta pertanto di materiale cadaverico ed il suo utilizzo equivale all'utilizzo di organi da cadaveri. Dal punto di vista biologico, le cellule staminali fetali possiedono caratteristiche intermedie tra quelle embrionali e quelle adulte. Sono generalmente pluripotenti e deputate all'accrescimento perinatale dei tessuti. I pochi studi finora disponibili non permettono di trarre conclusioni definitive sulle loro capacità di crescita, differenziamento ed integrazione funzionale nei vari tessuti. Si rendono pertanto necessari studi addizionali finalizzati a chiarire le potenzialità proliferative e differenziative di queste cellule.

➤ **Cellule staminali embrionali eterologhe**

Le cellule staminali embrionali (ES) derivano dalla regione interna dell'embrione (embrioblasto o inner cell mass) prima del suo impianto nella parete dell'utero. Dotate di elevata capacità proliferativa, le cellule ES sono in grado di dare origine a tutti i tipi cellulari presenti nell'organismo e per questo potenzialmente utili per la terapia delle patologie umane. Queste cellule possono essere isolate da blastocisti e cresciute *in vitro* con particolari e costose metodiche che ne mantengono inalterate le proprietà di plasticità e totipotenza per periodi di alcuni anni (Evans e Kaufman, *Nature* 292: 154-6, 1981).

Ciò consente, a partire da poche decine di cellule, di ottenere centinaia di milioni con le stesse caratteristiche e potenzialità iniziali. Quando aggregate con un embrione precoce possono integrarsi nell'embrione e successivamente crescere e differenziarsi in tutti i tipi cellulari del nuovo

organismo senza causare nessun disturbo alla crescita e sviluppo di quest'ultimo. In più, sono stati messi a punto particolari metodiche "in vitro" che guidano il differenziamento delle cellule ES in specifici tipi cellulari per generare, ad esempio, una grande quantità di neuroni (Okabe et al., *Mech Dev* 59:1 89-102, 1996), cellule della glia (Brustle et al., *Science* 285: 754-756, 1999), cardiomiociti e progenitori ematopoietici (Keller e Snodgrass, *Nat Med* 2 151-2, 1999).

Recentemente, sono state isolate cellule staminali umane a partire da precocissimi embrioni (non più necessari per gli scopi terapeutici prefissati) ottenuti con tecniche di IVF e donati da individui informati e consenzienti (Thomson et al., *Science* 282 1145-7, 1998). Dai primi risultati pubblicati nella letteratura scientifica internazionale, possiamo arguire che queste cellule embrionali staminali (ES) umane dovrebbero comportarsi "in vitro e in vivo" come quelle murine, possedendo una elevatissima plasticità e flessibilità nel generare qualsiasi tipo di cellula matura (Schuldiner et al., *Pnas* 97, 11307-11312, 2000).

Cellule staminali embrionali possono quindi essere prodotte con questa finalità da embrioni congelati, prodotti in eccesso rispetto alle necessità della fecondazione in vitro. In Gran Bretagna il loro numero è di varie decine di migliaia. In Italia non esiste un registro di questi embrioni e di conseguenza se ne ignora il numero esatto ma è plausibile che il numero sia comunque elevato.

In pratica esiste una enorme sproporzione tra l'abbondanza di embrioni prodotti e l'assenza di soggetti interessati ad impiantarli nel proprio utero.

Esiste poi un problema biologico importantissimo e totalmente inesplorato: la durata di vitalità di questi embrioni. Nei roditori il congelamento di cellule e di embrioni ne

riduce, col tempo la vitalità. Il che significa che dopo un certo numero d'anni, solo una piccola percentuale di embrioni congelati riprende lo sviluppo embrionale con un rischio elevato di aborti e malformazioni.

Nell'uomo queste informazioni mancano ma è presumibile che il fenomeno sia generale per i mammiferi.

In ogni caso, cellule ES, così ottenibili in grande numero potrebbero essere particolarmente utili per poter studiare i meccanismi che ne regolano proliferazione e differenziamento in vari tessuti, permettendo quindi di ottenere una conoscenza preziosa. Infine, va considerato un loro diretto impiego terapeutico in quelle forme di terapia in utero o peri-natale dove il sistema immunitario del paziente "imparerebbe" a riconoscere come proprie le cellule trapiantate (tolleranza).

In alternativa all'utilizzo di embrioni sovranumerari, esiste la possibilità eventuale di isolare cellule embrionali in modo da non provocare la soppressione dell'embrione. Questo sarebbe ottenibile mediante un prelievo selettivo di un numero limitato di cellule ES a stadi precoci di sviluppo quali quello di morula e di blastocisti che, quindi, non implicherebbe la distruzione dell'embrione medesimo. Sebbene ciò sia tecnicamente fattibile, grazie a metodiche di prelievo standardizzate, mutate dalla diagnostica preimpianto in tecniche IVF, alcune considerazioni di natura tecnica sono d'obbligo. Mentre non si può escludere che in un numero limitato di casi la morula-blastocisti potrebbe non mantenere intatto il proprio potenziale di sviluppo post-prelievo, il problema saliente è rappresentato dalla difficoltà di espandere in coltura il numero limitato di cellule ottenibili dal prelievo, in modo da ottenere la quantità di cellule necessaria per applicazioni terapeutiche. Questa difficoltà sembrerebbe attualmente superata

dai risultati ottenuti da Michael Amit e coll. (*Dev.Biol.* 327, 271-278) che hanno recentemente dimostrato la stabilità fenotipica e genotipica di cellule ES umane clonate in vitro per un periodo di otto mesi di coltura. Queste linee ottenute da singole cellule mantengono la capacità replicativa e la pluripotenza a lungo termine, senza modificazioni del cariotipo e dei telomeri.

Quest'ultimo è un punto critico poiché, mentre la stabilità funzionale e fenotipica è prerogativa assoluta della cellula staminale "bona fide" (Potten and Loeffler, *Development* 1990, 110, pp 1001-1020.), non è altrettanto certo che il prelievo permetta di isolare "vere" cellule ES ad ogni tentativo. Infatti, l'organismo nel suo complesso deriva da sole 3-4 delle circa 100 cellule che compongono la blastocisti (vedi: "Clonal expression in allophenic mice". *Symp. Int. Soc. Cell Biol.* 9:15, 1970 e C.L. Markert e R.M Petters *Science*, 1978, 202:56,) e non è chiaro se questa minoranza di cellule è pre-costituita o se tutte le cellule della blastocisti posseggono un uguale potenziale.

Infine, va ricordato che linee stabili di cellule ES si sviluppano solo dall'epiblasto delle blastocisti (F.A. Brook e R.L. Gardner, *Pnas*, 94:5709-5712, 1997) e che il corredo cromosomico delle cellule prelevate non è necessariamente sempre identico a quello della rimanente morula-blastocisti. Va sottolineato che le colture di cellule ES umane finora prodotte sono state ottenute a partire da cellule isolate mediante immunomicrochirurgia dalla massa cellulare interna della blastocisti umana (rappresentante lo stadio dell'embrione umano corrispondente a circa il 5° giorno di sviluppo): tale tecnica di prelievo ha finora comportato la distruzione della blastocisti (Reubinoff et al., *Nature Biotechnology* 18:399-404, 2000). Risulta quindi evidente come questo approccio rappresenti una linea di ricerca che lascia

impregiudicato l'aspetto etico relativo all'impiego di morule-blastocisti criopreservate.

Esiste infine, un tipo particolare di cellule staminali embrionali, le cellule germinali primordiali, ottenute dalle gonadi di feti abortivi, e fatte trasformare "in vitro" in cellule EG (Shamblott et al., *Proc Natl Acad Sci USA* 95:13726-31, 1998). Al momento le cellule EG sembrano essere meno adatte delle cellule ES per un uso clinico, per problemi di imprinting genetico (Tada et al., *Dev Genes Evol* 207: 551-61, 1998). Va tenuto presente, su questo punto specifico, che le cellule ES, nel loro stato indifferenziato, se iniettate per sé o come contaminante di cellule preventivamente sottoposte a procedure di differenziamento, possono dare origine a teratocarcinomi in vivo. Si rende quindi necessario uno studio approfondito degli elementi di sicurezza associati alla procedura di trapianto di cellule staminali differenziate in vitro ed all'identificazione di una, anche minima, residua presenza di cellule ES indifferenziate.

➤ **Cellule staminali da cordone ombelicale**

Le cellule staminali del cordone ombelicale hanno suscitato grande interesse, soprattutto negli USA, data la possibilità di creare una banca di cellule autologhe per ogni neonato all'atto della nascita (Fasouliotis & Schenker, *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol.* 2000, 90:13-25, 2000). Queste cellule potrebbero in seguito essere utilizzate, anche dopo decenni, per curare patologie insorte nella vita adulta. Si tratta al momento di un'applicazione meramente commerciale, dato il grande sforzo organizzativo ed economico che tale iniziativa comporterebbe, a fronte di ricadute modeste sulla popolazione nel suo complesso.

Sebbene cellule di varia natura, ma tutte derivate da cordone ombelicale, possano venire impiegate per il trattamento

di numerose patologie umane, ad oggi le cellule staminali ombelicali “bona fide” sono state considerate capaci di dare origine soltanto a cellule del sangue. Questo ne fa un importante elemento di trattamento di patologie ematologiche nel contesto del trapianto allogenico.

La loro potenziale capacità di dare origine ad altri tessuti è fino ad oggi, in gran parte, inesplorata.

➤ **Cellule staminali adulte**

Le cellule staminali adulte provvedono al mantenimento dei tessuti in condizioni fisiologiche ed alla loro riparazione in seguito a un danno; questa capacità riparativa non è illimitata a giudicare dalle patologie che compromettono la funzione degli organi, nonostante il tentativo di rigenerazione. Tali cellule erano fino a pochi anni fa considerate tessuto-specifiche poiché si riteneva che fossero specializzate nel generare cellule mature tipiche del tessuto in cui risiedono. In realtà studi recenti hanno mostrato un'inattesa plasticità delle cellule staminali adulte. Il caso più emblematico è rappresentato dal transdifferenziamento di cellule staminali neurali adulte in cellule mesodermiche ematopoietiche (Bjornson C.R. et al., *Science* 283:534-7, 1999). Tale “salto” differenziativo tra cellule di foglietti embrionali diversi si osserva con cellule staminali di adulto sia inserite in tessuti embrionali, sia in tessuti adulti (Taylor G. et al., *Cell* 102:451-61, 2000, Clarke D.L. et al., *Science* 288:1660-3, 2000, Galli et al., *Nat. Neurosci*, 3, 986-91, 2000) e riguarda anche le cellule del midollo osseo che possono dare origine a muscolo (Ferrari et al., *Science*, 1998) ed a cellule epatiche (Petersen et al., 1999, 2000), e cellule muscolari che possono colonizzare il sistema ematopoietico (Gussoni et al., *Nature* 1999). Sulla base di quanto appena descritto, si possono trarre alcune considerazioni essenziali sul possibi-

le utilizzo di cellule staminali adulte tessuto specifiche nell'ambito terapeutico.

Primo, tali cellule esistono anche in organismi adulti, ma il loro isolamento e la loro coltivazione estensiva, eccezion fatta per le cellule staminali cutanee e mesenchimali, sono al momento limitati ai roditori. Si rendono quindi necessari forti investimenti nel campo delle cellule umane ematopoietiche, neurali, muscolari, e mesodermiche in generale. Secondo, il problema dell'utilizzo clinico di tali cellule è strettamente legato alla possibilità pratica di espanderle "in vitro" in modo efficiente. Ad oggi questo è estremamente difficile ed, in concomitanza con possibili fenomeni di senescenza ipotizzabili in queste cellule, potrebbe rappresentare un limite all'effettiva fattibilità di questo approccio. Infatti, tentativi terapeutici con cellule staminali adulte hanno in alcuni casi (es: trapianto di midollo osseo in topi affetti da distrofia muscolare) ottenuto risultati modesti dal punto di vista dell'efficacia clinica (Gussoni et al., *Nature* 1999). Terzo, ma non ultimo, è possibile che la specificità delle cellule staminali adulte per il proprio tessuto di appartenenza non sia così stringente, ma che sia immaginabile un approccio terapeutico tramite il quale cellule di un tessuto, per esempio la cute, possano venire coltivate ed istruite a produrre cellule di un altro organo, per esempio il cervello, al fine di rendere possibile la ricostruzione tissutale cellulomediata di tipo autologo.

1D TRASFERIMENTO NUCLEARE (TNSA)

In questo caso le cellule ES sono isolate da cellule dell'embrioblasto derivato dal trasferimento del nucleo di una cellula somatica adulta del paziente in una cellula uovo enucleata. Queste cellule ES posseggono quindi lo stesso genoma nuclea-

re dell'individuo donatore della cellula somatica il quale, quindi, non le rigetterebbe qualora queste cellule ES clonate venissero trapiantate, dopo differenziamento, in un suo organo. Da queste considerazioni emerge come questo procedimento avrebbe l'enorme vantaggio di stabilire cellule ES immunologicamente compatibili per autotrapianto. Nel caso di malattie genetiche, queste cellule potrebbero essere geneticamente 'curate' in vitro prima del trapianto. Nell'esaminare le tecniche di derivazione di cellule ES autologhe assumiamo quale scopo finale esclusivo quello di sviluppare metodologie per l'ottenimento di cellule per il trattamento di pazienti. In breve, si tratta di riprogrammare il nucleo di cellule somatiche prelevate dal paziente, tramite il contatto con il citoplasma di un oocita. Nella pubblicistica contemporanea questa procedura è stata chiamata clonazione terapeutica, un termine, di fatto, chiaramente opinabile. Infatti, un oocita ricostituito con il nucleo di una cellula somatica adulta non può considerarsi uno zigote in senso classico, in quanto non deriva dall'unione di due gameti. A riprova di ciò sta il fatto che l'oocita così ricostituito non dà spontaneamente luogo allo sviluppo embrionale, poiché ciò può avvenire solo grazie a stimolazioni artificiali che lo forzano a svilupparsi in blastocisti. Solo poche tra queste blastocisti hanno l'effettiva capacità di formare un embrione e quindi un feto se trasferite in utero. Si noti che l'oocita ricostituito può, invece, essere indotto a proliferare ed incanalarsi verso la formazione delle sfere embrioidi (non di blastocisti) la cui differenziazione può essere indirizzata verso specifici stipiti cellulari. Quindi, in ultima analisi, l'oocita ricostituito con il nucleo di una cellula somatica del paziente è assai più simile ad una potenziale forma di espansione cellulare (per via asessuata) del paziente stesso, analoga a quella già oggi praticata quando prelievi biotipici di derma vengono amplificati per la produzione di 'cute artificiale', tecnica preziosa nella terapia dei grandi

ustionati. Infatti, il processo per cui il nucleo di una cellula somatica, trovandosi nel citoplasma dell'ocita, riacquista le capacità di cellula staminale non è molto dissimile da quelli che si attuano quando cellule normalmente quiescenti prelevate dal corpo di un paziente adulto vengono indotte a proliferare "in vitro" stimolandole con 'fattori di crescita'. È perciò prevedibile ed auspicabile che la attuale dipendenza dagli oociti di donna possa venire rimpiazzata da tecniche che prevedono l'impiego di estratti citoplasmatici di altre specie animali, o citoplasti prodotti artificialmente, così da poter effettuare in provetta la riprogrammazione genetica dei nuclei delle cellule somatiche. Prevenendo possibili pressioni sulla salute della donna (come ricordato dal recente documento europeo *Ethical aspects of human stem cell research and use*), tale approccio risulta particolarmente interessante.

1E APPLICAZIONI ATTUALI DELLE CELLULE STAMINALI

Una analisi critica della letteratura scientifica internazionale sulle cellule staminali porta a definire alcuni criteri utili alla nostra riflessione da cui emerge la grande potenzialità di sviluppo di terapie utili al trattamento di tutto un ampio ventaglio di patologie.

1) Trapianto di cellule ematopoietiche (trapianto di midollo)

➤ Applicazioni terapeutiche del trapianto autologo di cellule staminali ematopoietiche.

Il trapianto autologo di cellule staminali ematopoietiche consente la ripresa dell'emopoiesi dopo la somministrazione di dosi mieloablativi di chemioterapia e radioterapia. Di seguito si riportano, in tabella, le indicazioni cliniche tra i

tumori solidi e le neoplasie ematologiche per i quali è riconosciuta un'indicazione a chemioterapia ad alte dosi con autotrapianto di cellule staminali ematopoietiche, accanto ad una proiezione dell'attività prevista per l'anno 2001 in Italia.

Tabella 1

Carcinoma mammario	130
Neuroblastoma	20
Tumori germinali	15
Sarcoma di Ewing	10
Microcitoma	10
Carcinoma ovarico	10
Altri tumori solidi	20
Linfoma di Hodgkin	190
Leucemia linfatica cronica	30
Leucemia linfatica acuta	70
Leucemia mieloide cronica	40
Leucemia mieloide acuta	300
Sindromi mielodisplastiche	20
Mieloma multiplo	500
Linfoma non Hodgkin	650

La somministrazione di alte dosi di chemioterapia ad azione immunosoppressiva con successivo trapianto autologo di cellule staminali, è stata di recente valutata in pazienti affetti da malattie autoimmuni severe, con risultati favorevoli in malattie non responsive ai trattamenti con dosi convenzionali di farmaci immunosoppressori. In un recente Consensus Meeting Europeo (Basel, ottobre 2000), sulla base delle risposte favorevoli ottenute negli studi di fase I-II in più di 250 pazienti, sono stati definiti criteri clinici di arruolamento a protocolli internazionali randomizzati di fase III per 10 pazienti con lupus eritematoso

sistemico, sclerosi sistemica, sclerosi multipla, artrite reumatoide, vasculiti sistemiche, citopenia autoimmuni; in tali studi verrà confrontato l'impatto curativo di una profonda immunosoppressione rispetto a trattamenti convenzionali in queste malattie a rilevante incidenza nella popolazione giovane.

➤ **Applicazioni terapeutiche del trapianto allogenico di cellule staminali ematopoietiche**

In aggiunta all'azione antitumorale della chemioterapia e radioterapia somministrate nel regime di condizionamento al trapianto, l'infusione di cellule staminali allogeniche offre il potenziale curativo dell'effetto immuno-mediato del sistema immunitario del donatore nei confronti della neoplasia del paziente (effetto del trapianto verso la leucemia, Graft versus Leukemia effect).

Numerose osservazioni cliniche e sperimentali hanno consentito di attribuire il potenziale curativo del trapianto di cellule staminali allogeniche proprio all'azione antitumorale del sistema immune del donatore trapiantato nel paziente. Il riconoscimento del ruolo centrale esercitato dalla componente immunologica nel contesto del trapianto allogenico, ha di recente consentito lo sviluppo di protocolli di radiochemioterapia a bassa intensità di dose, al fine di estendere a pazienti anziani, a pazienti con malattia avanzata e con tumori solidi, una procedura con un potenziale di cura significativamente superiore a terapie standard.

Di seguito, in tabella, si riportano le indicazioni cliniche tra le neoplasie ematologiche e i tumori solidi per i quali è riconosciuta un'indicazione a chemioterapia ad alte dosi con trapianto allogenico di cellule staminali ematopoietiche, accanto ad una proiezione dell'attività prevista per l'anno 2001 in Italia.

Tabella 2

Carcinoma renale	25
Carcinoma mammario	20
Altri tumori solidi	30
Linfoma di Hodgkin	10
Leucemia linfatica cronica	10
Leucemia linfatica acuta	200
Leucemia mieloide cronica	150
Leucemia mieloide acuta	400
Sindromi mielodisplastiche	50
Mieloma multiplo	50
Anemia aplastica	20
Talasemie	110
Linfoma non Hodgkin	70
Altre neoplasie ematologiche	30

➤ **Applicazioni terapeutiche del trapianto allogenico di cellule staminali ematopoietiche prelevate da sangue di cordone ombelicale.**

In alternativa al midollo osseo e alle cellule staminali da sangue periferico, il sangue da cordone ombelicale prelevato alla nascita è attualmente utilizzato quale sorgente allogenica di cellule staminali ematopoietiche. Le cellule da cordone ombelicale offrono alcuni vantaggi teorici rispetto alle cellule da sangue midollare e periferico di adulto, in ragione della loro immaturità immunologica e dell'elevato potenziale di ripopolamento midollare e immunologico. Principale limitazione è la quantità limitata di cellule staminali presenti in un'unità di cordone, che condiziona l'estensione ad una popolazione adulta di alto peso corporeo. Il trapianto allogenico di cellule da cordone ombelicale ha conosciuto notevole espansione nel corso degli ultimi anni,

raggiungendo una quota complessiva di circa 2.000 trapianti nel mondo. Le indicazioni cliniche sono sovrapponibili a quelle previste per il trapianto di cellule staminali da altre sorgenti.

1) Trapianto di cellule staminali cutanee (trapianto di epidermide)

Cellule staminali di epitelio autologo possono essere coltivate ed espanse “in vitro” (Jones and Watt, *Cell*, 73: 713-724) ed utilizzate per coprire permanentemente lesioni estese della cute e della mucosa (Pellegrini et al., *Transplantation*, 68: 868-79, 1999). Sebbene tale approccio venga oggi applicato a lesioni da bruciatura, da fistole diabetiche, o da epidermolisi bollosa (Dellambra et al., *Hum. Gen. Ther.* 9, 1359-70, 1998), l'utilizzo di questa tecnica è prevedibile in altri tipi di patologie cutanee quali terapia genica nelle neoplasie ed infezioni cutanee (Garlick and Fenjves, *Crit. Rev. Oral. Biol. Med.* 7, 204-21, 1996) ed in mosaicismi somatici e funzionali.

Infatti, questa strategia terapeutica potrà essere utilizzata per trattare pazienti affetti da nevo epidermico con quadro istologico di ipercheratosi epidermolitica (*OMIM*600648), che rappresenta la variante a mosaico dell'eritrodermia ittiosiforme congenita bollosa. Analogamente lo stesso protocollo si potrà applicare a pazienti affetti da piebaldismo (*OMIM*172800), una malattia autosomica dominante che si manifesta con lesioni acromiche localizzate e presenti alla nascita, in cui non sono presenti melanociti.

1F PROSPETTIVE TERAPEUTICHE POTENZIALI

Oltre a questi tipi di trapianto, esistono numerose patologie che potranno venire curate utilizzando cellule staminali ES e/o

tessuto specifiche. Alcuni esempi vengono discussi di seguito.

A – Rigenerazione di cellule e tessuti.

Come già discusso, la maggiore applicazione delle cellule staminali è quella di sostituire cellule o tessuti danneggiati o non funzionanti e quindi di essere potenzialmente efficaci in un contesto di terapia cellulare/tissutale sostituendo così il trapianto di organo da cadavere.

B – Terapia cellulare per:

- la ricostruzione del midollo spinale danneggiato da traumi fisici mirato a dare quindi una speranza ai tanti paraplegici. Per esempio, questa possibilità è già sperimentata nel ratto, dove è stata sfruttata la trasformazione dei precursori degli oligodendrociti in cellule che producono mielina nel midollo spinale);
- malattie degenerative del sistema nervoso (Alzheimer, morbo di Parkinson, malattia di Huntington, sclerosi laterale amiotrofica, malattie ecotossicologiche, post-traumatiche, da abuso farmacologico, da danno ischemico, ecc.);
- malattie muscolo-scheletriche (displasia ossea, malattie progressive delle giunzioni ossee, osteogenesis imperfecta, miopatie primitive);
- malattie infiammatorie di natura sistemica (sindrome di Sjögren), attraverso la sostituzione delle cellule delle ghiandole salivari atrofiche dei malati;
- malattie degenerative della retina, della cornea e dell'apparato uditivo, i cui tessuti sono stati danneggiati per cause genetiche o traumatiche:
- ricostituzione del tessuto cardiaco dopo un infarto acuto del miocardio e riparazione dei vasi sanguigni da processi patologici progressivi come l'arteriosclerosi e l'ipertensione;
- malattie metaboliche tipo lisosomiali, causate dal blocco

di specifici sistemi catabolici e dal conseguente accumulo nei lisosomi delle sostanze non degradate.

C – Terapia genica

Le cellule staminali sono in grado di accettare e tollerare, molto meglio di cellule mature, geni introdotti dall'esterno con tecniche d'ingegneria genetica, mirate a correggere l'effetto patologico di geni difettosi o mutati mediante trasferimento genico; proprio per la loro capacità di trattenere stabilmente tali geni esogeni nel tempo, costituirebbero il substrato ideale per fungere da vettori cellulari per la terapia genica, consentendo quindi il superamento di alcune difficoltà tecniche, attualmente insormontabili, dovute alla perdita progressiva di espressione di geni esogeni inseriti a scopo terapeutico in tessuti di cellule adulte mature.

Un singolo trasferimento di gene in una cellula staminale renderebbe infatti disponibili cellule del sangue, della pelle, del fegato, e perfino del cervello "corrette". Quindi, le cellule staminali, embrionali o adulte, potrebbero rappresentare la soluzione ottimale in terapia genica proprio perché in grado di generare le cellule necessarie in quantità molto rilevanti.

1G CONCLUSIONI SUGLI ASPETTI SCIENTIFICI

➤ L'impatto

È possibile stimare, sebbene in via del tutto preliminare, che, su un numero totale di soggetti affetti da patologie croniche di circa 30 milioni nel nostro Paese, l'utilizzo delle cellule staminali di varia origine possa portare a sviluppare metodiche cliniche per il trattamento di un numero di pazienti che, comprendendo le patologie di origine cardiovascolare, si avvicina ai 10 milioni di individui.

Le problematiche relative all'uso dei diversi tipi di cellule

staminali (e le possibili differenze nella loro efficacia terapeutica), le ovvie conseguenze sulla qualità della vita sono talmente forti da influenzare pesantemente le attuali scelte strategiche di finanziamento pubblico della ricerca nella maggior parte dei paesi industrializzati. È chiaro che queste scelte potrebbero modificare sensibilmente la politica sanitaria dei prossimi decenni, ed è pertanto auspicabile un cospicuo investimento di risorse sia economiche che umane nel settore della biologia delle cellule staminali. La possibilità di operare scelte strategiche in questo campo, anche in considerazione della preminenza culturale che la ricerca italiana ha fin qui occupato, ma che potrebbe scemare in assenza di iniziative istituzionali di ampio respiro strategico, porterebbe il nostro Paese in una posizione di avanguardia nel settore biomedico.

➤ **I quesiti scientifici**

La grande quantità di dati disponibili sulle cellule staminali ha finora prodotto molte risposte a quesiti importanti ed ha aperto nuove prospettive terapeutiche inimmaginabili fino a pochi anni orsono. In realtà, questo ha generato molte più domande che risposte, indicando l'opportunità, se non la necessità, di ampliare i programmi di lavoro sull'argomento, considerando anche i risvolti scientifici di potenziale applicabilità nel contesto sanitario. Come discusso esaustivamente, l'utilizzo delle cellule staminali apre orizzonti terapeutici di notevole portata, per esempio malattie neurodegenerative su base genetica, traumatica, ischemica, o conseguente all'esposizione a farmaci o sostanze tossiche, oltre all'utilizzo delle medesime come vettori cellulari per terapia genica di malattie metaboliche e di tumori.

Allo stato attuale delle conoscenze, non ci sono evidenze conclusive che definiscano quale dei due tipi di cellule sta-

minali considerati in questa relazione – cellule ES e cellule staminali tessuto specifiche – possa essere considerato il più adatto per utilizzi sia sperimentali che clinici (Snyder E.Y., Vescovi A.L., *Nat. Biotech.*, 18: 827-8, 2000). Da quanto emerge da questa relazione, il bivio che si presenta al ricercatore come al legislatore, riguardo all'utilizzo di cellule staminali ES invece di staminali adulte tessuto specifiche non riflette i termini reali del problema.

È di fatto necessario effettuare ricerche per conoscere se solo una delle due sorgenti, o, come è più probabile, entrambe, possano dare risposta alle esigenze di terapia per le svariate patologie umane di origine e natura spesso incredibilmente diverse, fermo restando il quesito etico che esiste per alcune delle modalità di ottenimento delle cellule staminali embrionali umane.

È auspicabile che tali problematiche possano venire superate con il progredire delle scoperte e con la messa a punto di tecnologie avanzatissime in questo settore di ricerca, che vede impegnato un numero consistente di gruppi italiani di elevatissima qualità, in grado di contribuire in modo significativo all'avanzamento delle conoscenze nel settore. Esistono inoltre in Italia numerosi gruppi, finora non direttamente coinvolti nel campo specifico, forniti di competenze in grado di dare ulteriori contributi alla ricerca.

È pertanto fortemente auspicabile la costituzione di un programma nazionale finalizzato alla ricerca sulle cellule staminali. Le aree di ricerca su cui basare, almeno inizialmente, il programma in oggetto dovrebbero essere selezionate basandosi sia su una solida evidenza scientifica sia su un consenso unanime da parte della comunità scientifica riguardo l'opportunità/utilità/fattività del lavoro in quel determinato campo.

➤ **Le scelte della ricerca**

Sulla base di questi presupposti, sarebbe possibile individuare tre ambiti privilegiati su cui concentrare, almeno inizialmente, il lavoro:

- cellule staminali somatiche tessuto-specifiche adulte, fetali abortive ed embrionali (ES) di origine umana ed animale;
- riprogrammazione genetica del nucleo di cellule somatiche per trasferimento nucleare in citoplasti artificiali di origine animale ed umani;
- modelli animali, anche transgenici, di patologie umane per lo studio in vitro e in vivo delle cellule staminali di varia natura.

Vale la pena di sottolineare che ci troviamo di fronte a scelte critiche che, di fatto, decideranno il futuro non solo della ricerca italiana ma anche della medicina d'avanguardia nel nostro Paese. È auspicabile che si trovino finalmente le risorse per investire in maniera decisiva in questo settore, sfruttando quelle che sono in questo momento competenze esclusive del nostro Paese che, ad oggi, sono emerse grazie alla creatività ed impegno, spesso non finanziato, dei nostri ricercatori. Il rischio che l'Italia, oggi all'avanguardia nel settore delle cellule staminali, ne resti di fatto esclusa è, purtroppo, concreto.

Capitolo 2

QUESITI ETICI EMERSI DAGLI ASPETTI TECNICI

2.1 – La Commissione ha riconosciuto esenti da problemi etici irrisolvibili:

- l'uso delle cellule staminali adulte e da cordone ombelicale,

- fatto salvo che sia stato ottenuto il consenso informato del donatore e che la sua salute non ne venga compromessa;
- l'uso di cellule staminali da materiale abortivo;
 - l'uso di cellule staminali da trasferimento nucleare. Queste cellule staminali vengono ottenute mediante riprogrammazione genetica per trasferimento di nuclei di cellule somatiche in citoplasti artificiali umani e/o animali, purché non comporti lo sviluppo di embrioni umani (TNSA). Nel caso di citoplasti umani, viene previsto esclusivamente lo sviluppo di stipti cellulari tessuto specifici.

2.2 – La Commissione ha lasciato aperti al dibattito etico i seguenti punti:

- L'uso di materiale da embrioni sovrannumerari. Andrà considerato il problema degli embrioni congelati, di quelli non congelati ma che eccedono il numero impiantabile, di quelli che non vengono valutati “idonei per l'impianto” per motivi morfologici o di integrità.
- L'uso di singole cellule ottenute dalla blastocisti, durante la fase diagnostica preimpianto della fecondazione assistita, senza alterarne il potenziale di sviluppo embriogenetico.
- L'uso di embrioni prodotti specificamente per scopi terapeutici.

Capitolo 3 DIBATTITO SUGLI ASPETTI ETICI

Questa parte della relazione della Commissione è organizzata per rispondere in modo puntuale ai quesiti posti dal Ministro, professor Umberto Veronesi, alla Commissione. Sono così emersi undici punti di riflessione.

1 – Efficacia scientifica

Dalla parte scientifica di questo documento emerge la conferma di un dato già affermato in precedenti documenti di altre istituzioni nazionali e internazionali: il potenziale di applicazione terapeutica della ricerca sulle cellule staminali è effettivamente di notevole interesse e potrebbe condurre a una vera e propria rivoluzione in medicina, superiore persino, nei suoi effetti sulla salute della gente, a quella rappresentata dalla scoperta degli antibiotici.

La risposta alla prima parte della prima domanda rivolta a questa Commissione dal Ministro della Sanità è dunque positiva: c'è ormai una sufficiente mole di dati (e altri se ne stanno accumulando) per sostenere che, grazie a tali ricerche, i sistemi sanitari potranno offrire ai cittadini nuovi ed efficaci trattamenti per una notevole serie di patologie degenerative, che in molti casi potranno restaurare la salute, in altri migliorare sensibilmente la qualità della vita.

A fronte del carattere “fondamentale” che il diritto alla salute riveste nel nostro ordinamento costituzionale, favorire le ricerche dirette a realizzare tali trattamenti, diventa un obbligo morale.

2 – Cautela

Quanto alla seconda parte della domanda (sui tempi e le probabilità), la Commissione non è in grado di fare una previsione sufficientemente certa, anche perché il tempo in cui questi trattamenti potranno essere disponibili per l'uso clinico dipende anche dalle decisioni che oggi vengono assunte circa l'ammontare di risorse intellettuali e finanziarie che verranno destinate allo scopo.

Nei documenti nazionali e internazionali in materia ci si attiene comunque al criterio della massima cautela nel fare previsioni circa il tempo in cui questi trattamenti potranno entrare

a far parte della pratica clinica. La Commissione fa suo questo criterio e ne sottolinea la rilevanza al fine di non suscitare attese o speranze ancora non realistiche.

3 – Il problema trapianti

Se l'utilizzazione terapeutica per scopi di trapianto sarà la conseguenza più diretta della ricerca sulle cellule staminali, conviene anche sottolineare che tale ricerca può comportare altri benefici per la salute della gente, benefici conseguenti a:

- la possibilità di utilizzare linee cellulari per testare l'efficacia e la tossicità dei farmaci;
- la possibilità di studiare i meccanismi biologici di base che presiedono allo sviluppo di certe patologie;
- la possibilità di utilizzare le cellule staminali per risolvere alcuni dei problemi che oggi rendono ancora non adeguatamente diffusa l'applicazione della terapia genica.

Resta comunque fermo che – dopo la necessaria sperimentazione sull'animale – l'utilizzazione più diretta e importante è quella per scopi di trapianto. In questo senso, all'inizio della parte scientifica del documento, si afferma che le cellule staminali, di qualunque origine, potranno risolvere i due limiti fondamentali dell'attuale tecnologia dei trapianti: la scarsità di organi e la necessità dell'immunosoppressione cronica. Da ciò derivano due importanti condizioni per l'uso clinico routinario delle cellule staminali: la quantità e la compatibilità col ricevente.

4 – I dati scientifici

La seconda domanda rivolta dal Ministro Veronesi a questa Commissione riguarda quale tra le cinque sorgenti classiche di cellule staminali può avere più possibilità di successo in termini di ricerca terapeutica. Il quadro dello "stato dell'arte" elaborato nella parte scientifica non offre una risposta univoca a questa domanda.

Si tratta del resto di un quadro in rapidissima evoluzione, sia nel settore delle cellule staminali di origine embrionale e germinale, sia nel settore delle cellule staminali di origine adulta. Rispetto ai dati scientifici attualmente disponibili, tuttavia, si può sostenere che la prima condizione (la quantità) è certamente soddisfatta dalle linee cellulari di provenienza embrionale, di cui si è ormai dimostrata, nei modelli animali già a partire dal 1981 e recentemente anche nell'uomo, la pressoché illimitata capacità di autorigenerazione, tanto che qualcuno ha avanzato l'ipotesi che le poche linee cellulari già derivate potrebbero in teoria costituire una fonte inesauribile di nuove linee cellulari. Questo stesso tipo di linee cellulari soddisferebbe la seconda condizione (la compatibilità), a patto di utilizzare per la loro produzione la tecnica del trapianto nucleare da cellula somatica del ricevente, come precisato nella parte scientifica.

5 – Il sostegno alla ricerca

Sempre restando ai dati oggi disponibili, le cellule staminali di origine adulta non soddisfano la prima condizione, non, almeno, nella misura in cui già la soddisfano le cellule embrionali. Soddisfano invece la seconda condizione, ovviamente qualora le cellule da coltivare vengano isolate dal paziente stesso che riceverà il trapianto.

C'è tuttavia da aggiungere che, in relazione a certe patologie degenerative a rapido decorso e, soprattutto, alla localizzazione di certi organi, la procedura di isolamento e trattamento ai fini della transdifferenziazione (che è cosa ben diversa dalla semplice utilizzazione, che, ad esempio, già avviene con la procedura di autotrasfusione di cellule staminali ematopoietiche) delle cellule staminali adulte presenta problemi di tempo che la rendono una procedura difficilmente perseguibile sul piano clinico per tutte le patologie.

È sperabile che il proseguimento della ricerca possa permettere di superare tali problemi, come pure possa permettere, in una prospettiva più lontana, di determinare i meccanismi biologici che presiedono alla riprogrammazione del nucleo delle cellule adulte già differenziate. Per l'uso clinico, infatti, non è sufficiente sapere che tale riprogrammazione di fatto avviene (come è ormai dimostrato dagli esperimenti di clonazione animale); è necessario sapere come avviene, al fine di padroneggiare in modo riproducibile i meccanismi biologici di riprogrammazione. Attualmente, l'unico modo per studiare tali meccanismi è la tecnica del trasferimento nucleare somatico. Emerge quindi, come è ben chiarito anche alla fine della parte scientifica del documento, la necessità – che trova un vasto (anche se non unanime) riscontro nella comunità scientifica internazionale – di non escludere pregiudizialmente nessun settore di ricerca.

La stessa possibilità di operare scientificamente un confronto, in termini di futura efficacia terapeutica, tra le varie fonti di linee cellulari, richiede che la ricerca venga portata avanti senza pregiudiziali esclusioni, né dirette, né indirette (ad es., attraverso la politica dei finanziamenti). Questa richiesta, che nella parte scientifica del documento emerge come dato di fatto, deve essere tuttavia valutata – sempre per seguire la traccia delle domande formulate dal Ministro – nei suoi aspetti etici.

6 – Le finalità terapeutiche

Nel sottoporre a valutazione etica la ricerca sulle cellule staminali, questa Commissione desidera sottolineare che ciò non può in nessun modo essere interpretato come un mettere in discussione il principio generale della libertà della ricerca scientifica, che in Italia è un principio costituzionalmente protetto. La valutazione etica che si intende intraprendere riguarda le finalità e le metodologie di un tipo specifico di ricerca, in ragio-

ne del fatto che tale ricerca avviene in un contesto su cui grava un serio disaccordo morale.

Nel nostro caso, tale disaccordo non riguarda, in verità, la finalità, poiché, come s'è già osservato, c'è un vasto consenso sul carattere benefico degli scopi della ricerca sulle cellule staminali, scopi che coincidono con uno dei fini fondamentali della medicina: guarire gli esseri umani nel modo più efficace possibile. Il disaccordo riguarda la provenienza embrionale di alcune linee cellulari e certi aspetti delle metodologie di derivazione, ma il tema della finalità di questo tipo di ricerca andava ricordato perché la consapevolezza della notevole importanza dei benefici attesi può costituire il terreno più idoneo per ridurre l'ampiezza del disaccordo morale.

7 – Liceità della sperimentazione

La ricerca sulle cellule staminali prelevate da tessuti adulti o dal cordone ombelicale o da feti abortiti in modo spontaneo o volontario (in quest'ultimo caso, sulla base di una regolamentazione atta ad escludere ogni rapporto di causalità tra prelievo di cellule o tessuti e aborto) non solleva problemi morali insormontabili.

Su questo punto c'è un consenso unanime all'interno della Commissione. Il punto cruciale del disaccordo che grava sulla ricerca sulle cellule staminali ruota attorno alla liceità della sperimentazione sugli embrioni umani. Ancor prima che in relazione alle future applicazioni terapeutiche, il punto emerge già in relazione alla richiesta, sopra ricordata e ben delineata nelle sue ragioni scientifiche, di sostenere attivamente la ricerca sulle cellule staminali sia di origine embrionale, sia di origine adulta. È bene, infatti, precisare che qui si sta parlando della fase preliminare della ricerca, quella diretta a studiare le proprietà delle cellule staminali e a dimostrare la possibilità di indirizzarle verso la produzione delle varie linee cellulari o tessuti utilizza-

bili per trapianti. Molti sperano che quando si arriverà alla fase della vera e propria sperimentazione clinica, non sarà più necessario ricorrere alla derivazione di cellule dalla blastocisti dell'embrione umano. Anche se non è facile prevedere se e quando questa speranza si tradurrà in realtà, resta comunque fermo che oggi un programma di ricerca che contempra la sperimentazione sulle cellule staminali derivate da embrioni umani appare a molti necessario.

8 – Le diverse interpretazioni

È noto che sulla liceità morale della sperimentazione sugli embrioni umani esiste una radicale controversia, che trova il suo fondamento in differenti concezioni etiche, filosoficamente e/o religiosamente fondate, ad ognuna delle quali questa Commissione riconosce piena legittimità. Qui non è neppure possibile tentare di sintetizzare la sostanza del dibattito in materia.

Ma, almeno per chiarirne i termini, conviene rilevare che la controversia non è riducibile nei termini di una contrapposizione tra pensiero secolare e pensiero religioso. È probabile che gli argomenti utilizzati siano differenti, ma i favorevoli e i contrari sono presenti in ambedue questi schieramenti.

Ad esempio, le testimonianze rese presso la National Bioethics Advisory Commission da rappresentanti delle religioni più diffuse negli Stati Uniti hanno evidenziato un vasto ventaglio di posizioni. Si va dalla posizione contraria espressa dalla chiesa cattolica e dalla chiesa ortodossa (il cui rappresentante si è tuttavia dichiarato favorevole alla sperimentazione sugli embrioni “soprannumerari”) alla posizione favorevole espressa, con alcuni distinguo, da rappresentanti delle confessioni protestanti, delle due principali tradizioni islamiche e dell'ebraismo, i cui rappresentanti hanno anzi sottolineato il carattere “doveroso” della ricerca sulle cellule embrionali a fronte del benefi-

cio terapeutico atteso. È possibile che questo stesso ventaglio di posizioni si evidenzierebbe esaminando le etiche secolari.

9 – Il rispetto della vita umana

La soluzione della controversia sulla sperimentazione degli embrioni umani varia a seconda della posizione assunta sulla questione dell'embrione. Alcuni, infatti, affermano che l'embrione umano è un essere umano a partire dal momento della fecondazione; altri osservano, invece, che negativa è la risposta al problema centrale se nelle prime fasi del suo sviluppo l'embrione sia o no persona; altri ancora, infine, che non è possibile decidere la controversia in materia ma ritengono che l'embrione umano non sia una mera "cosa" utilizzabile a piacimento e che meriti una tutela crescente proporzionale al suo sviluppo.

Di fronte all'ampiezza e alla radicalità di tale controversia, è chiaro che questa Commissione (o qualunque altra Commissione) non può certo assumersi il compito di dirimere un disaccordo che ha la sua radice in convinzioni antropologiche filosoficamente e/o religiosamente fondate. Ciascuna posizione raccoglie consensi, e la Commissione è ben consapevole che il mero fatto che una data soluzione raccolga un vasto consenso, non la rende "più giusta" rispetto alle altre, né equivale ad una delegittimazione delle altre posizioni.

La Commissione, infatti, prende atto che esiste un valore unanimemente condiviso da tutte le posizioni sopra accennate: il rispetto dovuto alla vita umana. Non vi è chi non accetti questo principio, anche se poi ci può dividere sui modi concreti di manifestare tale rispetto nelle circostanze reali della vita.

10 – Risoluzione minoritaria

Alcuni membri della Commissione (Card. Ersilio Tonini, Adriano Bompiani, Bruno Dallapiccola, Domenico Di Virgilio, Enrico Garaci, Luigi Lorenzetti, Girolamo Sirchia) senza

entrare nel dibattito filosofico e scientifico circa l'embrione, ritengono che due affermazioni sono determinanti per il comportamento etico: l'embrione è un essere umano con potenzialità di sviluppo (e non un essere umano potenziale); l'embrione, come ogni essere umano, ha diritto alla vita. Per un'adeguata comprensione, non si tratta di proiettare nell'embrione l'idea di persona fatta e finita, ma nemmeno di coltivare un'idea di persona che possa prescindere da quest'inizio. Il legame tra embrione e persona va considerato come un processo unitario, dinamico e continuo.

L'espressione che meglio rappresenta l'intrinseca tensione tra i due poli (embrione e persona) è «l'embrione va rispettato come persona». In altre parole, il rispetto che si deve alla persona è rispetto alla persona nelle sue diverse fasi, a cominciare da quella dell'inizio.

La vita umana, la sua dignità, non è più in alcune fasi e meno in altre. In questa prospettiva, quindi, le argomentazioni a favore della sperimentazione degli embrioni sovrannumerari (il sacrificio di questi embrioni è proporzionato ai vantaggi sperati; un male minore rispetto a quello maggiore della loro distruzione; una giusta soluzione del conflitto tra diritto alla vita di questo embrione e il diritto del malato a essere curato) si fondano su una visione strumentale dell'embrione umano, al quale non si riconosce ancora il titolo di soggetto e, quindi, eliminabile a vantaggio di un soggetto che è già tale, come si pretende.

Inoltre, si osserva che, a partire dal dilemma «l'embrione o viene usato o viene distrutto», significa accettare, in etica, l'insostenibile equiparazione tra «uccidere» e «lasciar morire». In breve, le argomentazioni che proibiscono moralmente di creare embrioni per la sperimentazione, valgono anche per la proibizione dell'utilizzo di quelli già esistenti.

Nell'un caso come nell'altro, infatti, compare il mancato rico-

noscimento dell’embrione come soggetto umano e, quindi, la sua possibile strumentalizzazione, almeno nella prima fase della sua esistenza.

11 – Risoluzione maggioritaria

Gli altri diciotto membri della Commissione hanno invece fissato l’attenzione sul fatto che anche in Italia, in vari laboratori che attuano programmi di fecondazione in vitro, esiste un elevato numero di embrioni soprannumerari, formati nel contesto di un progetto procreativo, ma che, per varie ragioni, non sono più destinati all’impianto.

La scelta di destinare una parte di questi embrioni a ricerche dalle quali possono derivare notevoli benefici per l’umanità non comporta una concezione strumentale dell’embrione, né costituisce un atto di mancanza di rispetto nei confronti della vita umana, in specie se si considera che l’alternativa è di lasciare che questi embrioni, per i quali non è più possibile la destinazione per cui sono stati formati, periscano.

Quando ci si trova di fronte a situazioni dilemmatiche, il meglio che si possa fare – se si esclude l’inazione, che comunque è una scelta – è di bilanciare i valori in gioco.

Nel nostro caso, a fronte dell’inevitabile destino riservato a una parte degli embrioni crioconservati e non più impiantabili, la Commissione ritiene che la bilancia penda a favore della destinazione di tali embrioni agli scopi di una ricerca suscettibile di salvare la vita di milioni di esseri umani e ritiene che tale destinazione manifesti, nella situazione sopra descritta, un rispetto per la vita umana ben superiore al mero “lasciar perire”. La soluzione sopra delineata è quella che raccoglie i maggiori consensi sul piano delle valutazioni espresse da numerose istituzioni e comitati nazionali ed internazionali.

Essa è ispirata da una logica dell’espansione del raggio della ricerca e può quindi consentire, in un tempo più breve rispet-

to alle logiche restrittive, di pervenire alle conoscenze scientifiche di base che permetteranno il passaggio alla fase della sperimentazione clinica. Sul piano dei principi, tale soluzione trova sostegno nel principio di beneficiabilità, il quale, sia pure con differenti accentuazioni, è un tratto comune alle principali dottrine morali, ispira l'etica della ricerca biomedica, ed è fonte dei doveri di responsabilità che noi abbiamo verso le persone che soffrono.

In forza di ciò, tale soluzione dà corpo alla nostra responsabilità verso le prossime generazioni, alle quali indubbiamente ridonderanno i benefici degli sforzi che oggi facciamo nella lotta contro le malattie e la sofferenza. Non va dimenticato infine che questa posizione è ispirata ad un atteggiamento collaborativo e prudente, proteso ad evitare il più possibile i contrasti ed attento a rispettare al massimo le diverse convinzioni in campo.

Capitolo 4

RACCOMANDAZIONI

- In considerazione dei notevoli benefici attesi dalla ricerca sulle cellule staminali, una parte della Commissione ritiene che sia un dovere della nostra società favorire e sostenere, nei modi più opportuni, la ricerca su tutte le fonti di cellule staminali ricordate nelle Considerazioni conclusive della parte scientifica del presente documento. Resta ferma la libertà dei ricercatori o dei gruppi di ricerca di indirizzare le proprie indagini verso la fonte che riterranno più consona alle proprie valutazioni scientifiche e/o etiche, senza pregiudizio alcuno per l'accesso ai finanziamenti.
- La nuova tecnica del trasferimento nucleare per la produzione di cellule staminali autologhe (TNSA) viene racco-

- mandata perché offre la prospettiva di risolvere le esigenze quantitative così come di superare i problemi di compatibilità immunologica. La Commissione ha riconosciuto che questa tecnica, essendo in grado di evitare l'avvio della formazione dell'embrione, appare esente da problemi etici.
- In ogni caso, per quanto riguarda la derivazione di cellule staminali da embrioni, la Commissione raccomanda che tale derivazione sia consentita esclusivamente da embrioni soprannumerari.
 - La parte della Commissione favorevole all'utilizzo degli embrioni soprannumerari, raccomanda che sia al più presto esperita una indagine sul numero e la localizzazione degli embrioni soprannumerari non più destinati all'impianto. Sarà anche necessario elaborare procedure per ottenere il consenso informato delle coppie che hanno acconsentito alla crioconservazione, ma non intendono più far ricorso a procedimenti di trasferimento embrionale. Tali procedure devono esplicitamente escludere ogni forma di compenso per la donazione e ogni forma di riserva sulla destinazione delle linee cellulari che eventualmente verranno prodotte. Per il futuro, la richiesta di donazione per fini di ricerca dovrà essere rivolta, previa adeguata informazione, alla coppia solo dopo l'esplicita rinuncia ad utilizzare gli embrioni per scopi riproduttivi.
 - Al fine di garantire il controllo pubblico della ricerca sulle cellule staminali – e in adesione all'invito formulato al punto 2.6 del Parere dell'European Group on Ethics in Science and New Technologies – la Commissione raccomanda di esplorare la possibilità di istituire un Progetto nazionale di ricerca sulle cellule staminali, dotato di un organismo tecnico di coordinamento centrale coi compiti:
 - di elaborare apposite Linee guida per la redazione dei protocolli di ricerca, sia sotto l'aspetto scientifico, sia sot-

to l'aspetto etico, anche in riferimento alle normative nazionali ed internazionali che governano la ricerca biomedica, laddove applicabili;

- di monitorare l'andamento della ricerca, anche sulla base del confronto coi risultati acquisiti sul piano internazionale, al fine di stabilire tempi e modalità del passaggio alla fase della sperimentazione clinica;

- di ricercare, a tempo debito, le opportune forme di coordinamento con gli organismi deputati a valutare ed approvare i protocolli di sperimentazione clinica.

➤ Nelle more della ratifica della Convenzione sui diritti umani e la biomedicina del Consiglio d'Europa, già firmata dall'Italia, la Commissione raccomanda al Ministro della Sanità, professor Umberto Veronesi, di predisporre gli atti normativi idonei a consentire la ricerca così come indicata alla Racc. 1 e, al tempo stesso, a soddisfare quanto previsto dall'art. 18 della suddetta Convenzione, che obbliga gli Stati membri che decidano di autorizzare la sperimentazione sugli embrioni ad adottare misure legislative atte ad assicurare una adeguata protezione dell'embrione.

Roma, 28 dicembre 2000

Sintesi della relazione

Il Ministro della Sanità, professor Umberto Veronesi, il 7 settembre scorso, nominò la “Commissione di studio sull’utilizzo di cellule staminali per finalità terapeutiche” presieduta dal Premio Nobel, professor Renato Dulbecco, con il compito di indicare sulla base del Rapporto Donaldson (il primo studio organico sulle potenzialità terapeutiche delle cellule staminali), quali ricerche in quel campo si possono intraprendere anche in Italia. In particolare il Ministro Veronesi ha posto ai 25 saggi alcune domande di cui qui esponiamo una sintesi di ordine scientifico ed etico. In corsivo sono riportate le risposte della Commissione.

- 1) Fino a che punto è realistica l’ipotesi che cellule staminali, opportunamente stimolate, possano differenziarsi a seconda delle necessità per poi essere utilizzate a scopo terapeutico per curare malattie cronico-degenerative, finora inguaribili?**

L’applicazione terapeutica della ricerca sulle cellule staminali è di notevole interesse e potrebbe condurre a una vera e propria rivoluzione in medicina, superiore persino a quella rappresentata dagli antibiotici.

Dei 30 milioni di malati cronici stimati nel nostro Paese, 10 milioni (se si comprendono anche quelli con patologie cardiovascolari) potrebbero essere curati con le cellule staminali.

C’è ormai una sufficiente mole di dati per sostenere che grazie a tali ricerche i sistemi sanitari potranno offrire ai cittadini

nuovi ed efficaci trattamenti per una notevole serie di patologie degenerative.

Le cellule staminali, siano esse embrionali, fetali, da sangue del cordone ombelicale, o adulte, rappresentano un'importante alternativa ai trapianti di organo. La possibilità di espandere in vitro queste cellule fino a quantità elevatissime, se non proprio illimitate, potranno risolvere i due limiti fondamentali dell'attuale tecnologia dei trapianti: la scarsità di organi e la necessità dell'immunosoppressione cronica.

*Da ciò derivano due importanti condizioni per l'uso clinico routinario delle cellule staminali: **la quantità** di esse e la loro **compatibilità** col ricevente. Quanto al problema della compatibilità con il sistema immune del ricevente, soltanto cellule staminali derivate dal paziente stesso risolverebbero completamente questo problema.*

2) Con quali probabilità e quali tempi?

A questa domanda la Commissione non è in grado di fare una previsione sufficientemente certa, e fa suo il criterio di massima cautela, presente nei documenti nazionali e internazionali in materia, circa il tempo in cui questi trattamenti potranno entrare nella pratica clinica.

3) Quali saranno le principali patologie curabili con le cellule staminali?

Dalla letteratura scientifica internazionale emerge la grande potenzialità per lo sviluppo di terapie utili al trattamento di un ampio ventaglio di patologie.

Alcune di esse vengono già utilizzate nella pratica clinica.

Vedi “Appendice A” e “Appendice B”

- 4) Quale tra le cinque sorgenti classiche (da feti abortiti, da cordone ombelicale, da midollo osseo, da cellule adulte riprogrammate, da embrioni) può avere più possibilità di successo in termini di ricerca a fini terapeutici? Quale tecnica è accettabile eticamente? La Commissione ha analizzato tutte queste sorgenti, esprimendo su ciascuna di esse un parere sia scientifico sia etico. Eccole in breve sintesi.

STAMINALI FETALI

PARERE SCIENTIFICO

Sono derivate da aborti (spontanei o volontari). Si tratta pertanto di materiale cadaverico ed il suo utilizzo equivale a quello di organi da cadaveri. Dal punto di vista biologico, le cellule staminali fetali possiedono caratteristiche intermedie tra quelle embrionali e quelle adulte: sono generalmente pluripotenti e deputate all'accrescimento peri-natale dei tessuti. I pochi studi disponibili non permettono di trarre conclusioni definitive sulle loro capacità di crescita, differenziamento ed integrazione funzionale nei vari tessuti.

PARERE ETICO

La ricerca sulle cellule staminali da feti abortiti non solleva problemi morali purché si escluda un rapporto di causalità tra prelievo di cellule ed aborto.

DA CORDONE OMBELICALE

PARERE SCIENTIFICO

Suscitano grande interesse, soprattutto perché sarebbe in teoria possibile creare una banca di cellule autologhe per ogni neonato all'atto della nascita e utilizzabili anche dopo anni. Si tratta al momento di una ipotesi futuribile.

Ad oggi le cellule staminali ombelicali sono state considerate capaci di dare origine soltanto a cellule del sangue ma non di altri tessuti.

PARERE ETICO

La ricerca sulle cellule staminali prelevate da sangue di cordone ombelicale non solleva problemi morali insormontabili. Su questo punto c'è consenso unanime all'interno della Commissione.

STAMINALI ADULTE

PARERE SCIENTIFICO

Provvedono al mantenimento dei tessuti in condizioni fisiologiche ed alla loro riparazione in seguito ad un danno; questa capacità però non è illimitata.

Ad oggi, il loro isolamento e la loro coltivazione estensiva, eccezion fatta per le cellule staminali cutanee e mesenchimali, sono al momento limitate ai roditori. L'utilizzo clinico di tali cellule è strettamente legato alla possibilità pratica di espanderle in vitro in modo efficiente. Ad oggi questo è estremamente difficile e, in concomitanza con possibili fenomeni di senescenza, potrebbe rappresentare un limite all'effettiva fattibilità di questo approccio. Sperimentazioni terapeutiche con cellule staminali adulte hanno in alcuni casi ottenuto risultati modesti dal punto di vista dell'efficacia clinica.

PARERE ETICO

La ricerca sulle cellule staminali adulte non solleva problemi morali insormontabili. Su questo punto c'è consenso unanime all'interno della Commissione.

EMBRIONALI ETEROLOGHE

PARERE SCIENTIFICO

Derivano dalla regione interna dell'embrione prima del suo impianto nell'utero. Dotate di elevata capacità proliferativa, sono in grado di dare origine a tutti i tipi cellulari presenti nell'organismo risultando ideali per la terapia delle patologie umane. Alcune sperimentazioni hanno permesso di dire che, isolate da blastocisti e cresciute in vitro, queste cellule man-

tengono inalterate le proprietà di plasticità e totipotenza per alcuni anni. Ciò consente, a partire da poche decine di cellule, di ottenerne centinaia di milioni con le stesse caratteristiche e potenzialità.

Cellule staminali embrionali possono essere isolate da embrioni congelati, prodotti in eccesso rispetto alle necessità della fecondazione in vitro. In linea di principio ognuno di questi embrioni potrebbe dare origine ad un nuovo individuo. In pratica, però, questo non è possibile, non fosse altro che per la proporzione tra l'abbondanza di embrioni congelati e il numero di donne interessate ad averli impiantati nel proprio utero. Ne consegue che questi embrioni non hanno la possibilità concreta di divenire individui.

Importantissimo e inesplorato è l'aspetto riguardante la "scadenza", per usare un termine brutale, di questi embrioni.

PARERE ETICO. PREMESSA

Oggi un programma di ricerca che contempi la sperimentazione sulle cellule staminali derivate da embrioni umani appare a molti necessario. Sulla liceità morale della sperimentazione sugli embrioni umani esistono tre posizioni e ciascuna trova il suo fondamento in differenti concezioni etiche, filosoficamente e/o religiosamente fondate, ad ognuna delle quali questa Commissione riconosce piena legittimità. La soluzione della controversia sulla sperimentazione degli embrioni umani varia a seconda della posizione assunta sulla questione dell'embrione.

Alcuni affermano che l'embrione è un essere umano a partire dal momento della fecondazione; altri che nelle prime fasi dello sviluppo l'embrione non sia una persona; altri ancora che non è possibile risolvere la controversia in materia ma ritengono che l'embrione umano non sia una mera "cosa" utilizzabile a piacimento e che meriti una tutela crescente proporzionata al suo sviluppo. La Commissione è ben consapevole che il

semplice fatto che una data soluzione raccolga un vasto consenso, non la rende “più giusta” rispetto alle altre, né equivale ad una delegittimazione delle altre posizioni.

La Commissione, infatti, prende atto che esiste un valore unanimemente condiviso da tutte le posizioni sopra accennate: il rispetto dovuto alla vita umana. Anche se poi ci si può dividere sui modi concreti di manifestare tale rispetto nelle circostanze reali della vita.

PARERE ETICO MINORITARIO

Espresso da sette membri della Commissione (Cardinale Ersilio Tonini, Adriano Bompiani, Bruno Dallapiccola, Domenico Di Virgilio, Enrico Garaci, Luigi Lorenzetti, Girolamo Sirchia). L'embrione è un essere umano con potenzialità di sviluppo (non un essere umano potenziale), pertanto, come ogni altro essere umano, ha diritto alla vita. Le diverse argomentazioni a favore della sperimentazione degli embrioni cosiddetti sovrannumerari (“il sacrificio di questi embrioni è proporzionato ai vantaggi sperati”; “un male minore rispetto a quello peggiore della loro distruzione”; “una giusta soluzione del conflitto tra diritto alla vita di questo embrione e il diritto del malato a essere curato”), si fondano su una visione strumentale dell'embrione umano, al quale non si riconosce ancora il titolo di soggetto. Inoltre, il dilemma “l'embrione o viene usato o viene distrutto” corrisponde ad accettare, in etica, l'insostenibile equiparazione tra “uccidere” e “lasciar morire”. Le argomentazioni che proibiscono moralmente di creare embrioni per la sperimentazione, valgono anche per la proibizione di quelli già esistenti.

PARERE ETICO MAGGIORITARIO

Di tutti gli altri membri della Commissione, diciotto su venticinque.

In Italia, nei vari laboratori che attuano la fecondazione in vitro, esiste un elevato numero di embrioni sovrannumerari che, per varie ragioni, non sono più destinati all'impianto.

*Mettere a disposizione questi embrioni per ricerche dalle quali possono derivare notevole benefici per l'umanità non rappresenta una concezione strumentale dell'embrione, né un atto di mancanza di rispetto nei confronti della vita umana, specialmente se si considera che l'alternativa è di lasciare che questi embrioni periscano. A fronte dell'inevitabile destino riservato a una parte degli embrioni crioconservati e non più impiantabili, la Commissione ritiene che la bilancia penda a favore della destinazione di tali embrioni agli scopi di una ricerca suscettibile di salvare la vita di milioni di esseri umani. Tale soluzione si ispira al **principio di beneficjalità**, che, sia pure con differenti accentuazioni, è un tratto comune alle principali dottrine morali ed è fonte dei doveri di responsabilità che noi abbiamo nei confronti delle persone che soffrono.*

TRASFERIMENTO NUCLEARE PER LA PRODUZIONE DI CELLULE STAMINALI AUTOLOGHE (TNSA)

PARERE SCIENTIFICO

La produzione in vitro di cellule staminali del malato stesso (autologhe) può essere ottenuta con la riprogrammazione del nucleo di cellule somatiche (mature) prelevate dal paziente e trasferite all'interno di una cellula uovo precedentemente enucleata, cioè svuotata del suo nucleo (Metodo TNSA).

Il processo per cui il nucleo di una cellula già formata, una volta posto nel citoplasma (il liquido in cui si trova il nucleo di una cellula) dell'ovocita riacquista le capacità di cellula staminale, riproducendone altre uguali, non è molto diverso da quello usato nel caso in cui cellule sane prelevate dal corpo di un paziente adulto vengono indotte a moltiplicarsi in vitro, stimolate da "fattori di crescita". Conoscendo i meccanismi del processo di riprogrammazione del nucleo di una cellula matura non si dovrà ricorrere agli ovociti di donna.

Un ovocita ricostituito con il nucleo di una cellula adulta,

ma privo del suo nucleo, non è assolutamente uno zigote (ossia una cellula formata dall'unione di due gameti, quello maschile e quello femminile) da cui può avere origine un embrione. Quella che si forma è, invece, una cellula comun-que in grado di generare cellule staminali con la qualità, per giunta, di avere le stesse caratteristiche genetiche del paziente, il che non le farebbe rigettare qualora venissero impianta-te in un suo organo. Esse infatti posseggono lo stesso genoma nucleare del donatore della cellula somatica e sono immuno-logicamente compatibili per autotrapianto. Nel caso di malattie genetiche, queste cellule potrebbero essere 'curate' in vitro prima del trapianto.

PARERE ETICO

La Commissione è concorde sulla tecnica del trasferimento nucleare (TNSA).

CONCLUSIONI DEL "RAPPORTO DULBECCO"

Delle diverse sorgenti di cellule staminali la Commissione indica nel "Rapporto Dulbecco" la via innovativa e del tutto originale del trasferimento cellulare (TNSA) quale metodo che garantisce efficacia scientifica e liceità etica. Ecco in sintesi il parere sulle tre principali sorgenti di cellule staminali.

TRASFERIMENTO CELLULARE (TNSA) La novità del Rapporto Dulbecco, che supera brillantemente le questioni etiche sollevate dal Rapporto Donaldson (adottato dalla Gran Bretagna), consiste nell'utilizzo della tecnica di trasferimento nucleare (TNSA: inserimento di un nucleo di cellula adulta prelevata dal paziente in un ovocita privato del proprio nucleo) al fine di ottenere, escludendo la formazione dell'embrione, cellule staminali da differenziare, fin dall'inizio, verso le linee cellulari e tissutali desiderate.

Per l'immediato futuro si prevede di essere in grado di utilizzare, al posto degli ovociti di donna, citoplasmi artificiali e/o animali. È questa la proposta davvero innovativa che esce dalla Commissione e quella che si può definire fin d'ora "Progetto Dulbecco per le cellule staminali".

CELLULE EMBRIONALI Rispetto ai dati scientifici attualmente disponibili si può sostenere che la condizione della "quantità" è certamente soddisfatta dalle cellule staminali di provenienza embrionale (pressoché illimitata capacità di autorigenerazione). Questo stesso tipo di linee cellulari soddisferebbe anche la condizione della "compatibilità", a patto di utilizzare la tecnica del trasferimento nucleare da cellula somatica del ricevente.

CELLULE ADULTE Le cellule staminali di origine adulta non soddisfano il criterio della "quantità" nella misura delle embrionali, mentre possono soddisfare quello della "compatibilità" qualora vengano utilizzate quelle del paziente stesso. Ma qui si pongono problemi, anche temporali, che rendono difficilmente perseguibile tale processo sul piano clinico per tutte le patologie.

RACCOMANDAZIONI

La Commissione, fermo restando il quesito etico che permane per alcune delle modalità di ottenimento delle cellule staminali embrionali umane (e che si auspica possa venire superato con il progredire delle scoperte e la messa a punto di tecnologie più avanzate), è dell'opinione che sia necessario effettuare sempre maggiori ricerche su tutte le sorgenti di cellule staminali per poter comprendere quali di esse possano dare le risposte più efficaci alle esigenze terapeutiche per le diverse patologie.

APPENDICE A

TERAPIE POSSIBILI IN FUTURO CON CELLULE STAMINALI

Grande è il potenziale terapeutico delle cellule staminali, tanto che dei 30 milioni di malati cronici stimati nel nostro Paese, 10 milioni (se si comprendono anche quelli con patologie cardiovascolari) potrebbero essere curati con le staminali.

Sarebbe possibile usarle, infatti, per:

- ricostruire il midollo spinale danneggiato da traumi fisici, dando così una speranza ai paraplegici di riacquistare le facoltà motorie perse;
- le malattie degenerative del sistema nervoso quali l'Alzheimer, il morbo di Parkinson, la malattia di Huntington e la sclerosi laterale amiotrofica;
- le malattie muscolo scheletriche (displasia ossea, malattie progressive delle giunzioni ossee, osteogenesi imperfetta e miopatie primitive);
- le malattie infiammatorie di natura sistemica attraverso la sostituzione delle cellule delle ghiandole salivari non più funzionanti dei malati;
- le malattie degenerative della retina, della cornea e dell'apparato uditivo, i cui tessuti sono stati danneggiati per cause genetiche e traumatiche;
- ricostruire il tessuto cardiaco danneggiato da un infarto acuto del miocardio;
- riparare i vasi sanguigni distrutti da patologie progressive quali l'arteriosclerosi e l'ipertensione;
- terapia cellulare sostitutiva contro malattie metaboliche tipo lisosomiali, dovute all'accumulo nei lisosomi (particelle cellulari) di sostanze non degradate.

Le cellule staminali sono in grado, inoltre, di accettare e tollerare, molto meglio delle cellule mature, geni introdotti dall'e-

sterno con tecniche d'ingegneria genetica mirate a sostituire geni difettosi o mutati. Potrebbero, quindi, essere usate come vettori cellulari per la terapia genica, rappresentando, in questo ambito, la soluzione ottimale. Un singolo trasferimento di gene, infatti, renderebbe disponibili cellule "corrette" del sangue, della pelle, del fegato e, perfino, del cervello, in quantità molto rilevanti.

APPENDICE B

TERAPIE GIÀ IN USO CON CELLULE STAMINALI

La ricerca sulle cellule staminali ad uso terapeutico ha già dimostrato una grande potenzialità terapeutica. Ecco alcuni esempi:

– **CELLULE STAMINALI PRESENTI NEL SANGUE DEL CORDONE OMBELICALE**

Sono in grado di dare origine solo a cellule del sangue e per questo utilizzate, nei bambini, per la cura delle leucemie. I trapianti allogenici (la cui componente genetica è diversa da quella del paziente) di cellule staminali ematopoietiche prelevate dal sangue di cordone ombelicale donato da un estraneo, fino al 1998, sono stati 17.800. Questo trapianto è alternativo a quello di midollo osseo o a quello delle cellule staminali prelevate da sangue periferico. Le sue indicazioni cliniche sono sovrapponibili a quelle previste per il trapianto di cellule staminali di altre sorgenti.

– **CELLULE STAMINALI DA MIDOLLO OSSEO (EMATOPOIETICHE)**

L'autotrapianto di cellule staminali ematopoietiche (cioè da midollo osseo) è in grado di far riprendere la formazione delle varie componenti del sangue distrutte a seguito della somministrazione, ad alte dosi, di chemioterapia e radioterapia. È usato contro vari tumori tra cui quello alla mam-

mella, il neuroblastoma, il microcitoma, il carcinoma ovarico, oltre ai linfomi di Hodgkin e non-Hodgkin, diversi tipi di leucemie (linfatica e mieloide, acuta e cronica) e la talassemia.

– **CELLULE STAMINALI CUTANEE**

Coltivate ed espanse in vitro, vengono usate per coprire permanentemente lesioni estese della cute e della mucosa. Tali lesioni possono essere dovute per lo più a bruciateure e fistole diabetiche o all'epidermolisi bollosa. È auspicabile l'impiego di queste cellule anche per altri tipi di patologie cutanee, quale terapia genica, per esempio, contro le neoplasie e le infezioni cutanee.

Bibliografia e link

Demetrio Neri, *La bioetica in laboratorio. Cellule staminali, clonazione e salute umana*, Laterza, 2001

Anna Meldolesi, *Organismi Geneticamente Manipolati. Storia di un dibattito truccato*, Einaudi, 2001

Giuseppe Lanzavecchia e Massimo Negrotti, *In difesa della scienza. Etica della razionalità e senso comune*, Libri Scheiwiller, 2002

Giovanni Sabato, *L'officina della vita. Cellule staminali, medicina rigenerativa, trapianti: come si ripara (e si riparerà) il corpo umano*, Garzanti Libri, 2002

Christopher Reeve, *Sempre io*, Ponte alle Grazie, 1999

Il sito di Luca Coscioni
<http://www.lucacoscioni.it>

Il sito di Radicali Italiani
<http://www.radicali.it>

Il Notiziario Cellule Staminali dell'Aduc: notizie da tutto il mondo, documenti, legislazioni degli altri Paesi e molti link
<http://staminali.aduc.it>

Il sito della Fondazione Cristopher Reeve per la ricerca sulla paralisi
<http://www.christopherreeve.org>

Il sito della Fondazione dell'attore Michael J. Fox per la ricerca sul morbo di Parkinson
<http://www.michaeljfox.org>

Tutte le notizie sulle cellule staminali nel mondo
<http://www.stemcellresearchnews.com>

Il Rapporto della Royal Society, la prestigiosa accademia britannica, sulle cellule staminali
<http://www.royalsoc.ac.uk/policy/stemcells.htm>

Mammeonline per la Procreazione Assistita
<http://www.mammeonline.net/pma>

Portale di Bioetica
<http://www.portaledibioetica.it>

Zadig Agenzia di Giornalismo scientifico
<http://www.zadig.it>

Il sito del commissario europeo per la ricerca
http://www.europa.eu.int/comm/commissioners/busquin/index_it.htm

Il sito del gruppo di esperti ad alto livello in biomedicina
<http://www.europa.eu.int/comm/research/quality-of-life/genetics/en/13.html>

Comitato nazionale di bioetica
<http://www.governo.it/bioetica>

US National Bioethics Advisory Commission
<http://bioethics.georgetown.edu/nbac>

Indice

IN NOME DI DIO, di José Saramago	pag. 5
SOPRAVVIVERE AL DESERTO, di Umberto Veronesi	7
PERCHÉ QUESTO LIBRO, di Matteo Marchesini	9
IO, LUCA	15
DA CASO UMANO A LEADER POLITICO	27
IL CANDIDATO SENZA VOCE	41
SUPERMAN E I TALEBANI	71
TU, LUCA	153
IL RAPPORTO DELLA COMMISSIONE DULBECCO SULLE CELLULE STAMINALI	165
BIBLIOGRAFIA E LINK	216

Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica

Obiettivi

ORGANI DELL'ASSOCIAZIONE

Presidente

Luca COSCIONI

Presidente onorario

José SARAMAGO

Segretario

Rita BERNARDINI

Tesoriere: Antonello MARZANO.

Vice Tesoriere: Maurizio PROVENZA

Consiglieri generali eletti dal Congresso

Giulio COSSU

Marco CAPPATO

Mirella PARACHINI

Marcello CRIVELLINI

Marcello BARAGHINI

Piergiorgio WELBY

John FISCHETTI

Giulia SIMI

Consiglieri generali nominati dal Presidente dell'Associazione

Bruno TESCARI

Sabrina DI GIULIO

Franco CUCCARO

Diego GALLI

Antonella DENTAMARO SPOLAOR

www.lucacoscioni.it

MOZIONE GENERALE APPROVATA DAL PRIMO CONGRESSO DELL'ASSOCIAZIONE

Il primo Congresso dell'Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica, riunito a Roma il 21 e 22 dicembre presso il Visconti Palace Hotel, vede confermata dalla qualità della partecipazione e degli interventi dei congressisti – iscritti ed invitati, a titolo personale od in rappresentanza della propria associazione – l'assoluta indifferibilità degli obiettivi puntuali e concreti che l'Associazione ha inteso darsi fin dalla sua recente costituzione. Prioritariamente, quello di una resistenza organizzata ad ogni forma di integralismo e di una svolta laica alla politica ed alle leggi che determinano e condizionano la qualità della vita di alcuni milioni di persone malate, in Italia, e di centinaia di milioni, nel mondo.

L'Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica, per il suo primo anno di vita e di attività:

– si candida a rappresentare luogo e occasione di lotta politica organizzata per singoli individui ed associazioni, per malati, medici, scienziati, ricercatori, per quanti sono consapevoli che la battaglia da incardinare non riguarda solo i dieci milioni di persone, che, secondo il Rapporto Dulbecco, “potrebbero essere curati con le cellule staminali”, ma coinvolge il 100% dei cittadini: è battaglia di diritto e di libertà, che, se vinta, non conoscerà sconfitti, ma costituirà risorsa e tesoro anche per chi l'avrà osteggiata; in questo senso, si impegna a costruire forme di collaborazione e di impegno comune con quanti, singoli e associati, in ogni parte del mondo, sentano l'urgenza – come affermato dal Presidente d'onore dell'Associazione, il premio Nobel José Saramago – di mettere a nudo, con una grande “campagna d'informazione a livello internazionale”, quelle “verità” che “alcune entità e ed alcuni poteri tendono ad occultare” dietro il velo del preconcetto e della disinformazione.

– chiede e insieme offre ai parlamentari di ogni appartenenza e schieramento di raggiungere e sostenere i senatori Antonio Del Pennino e Natale D'Amico nella loro puntuale azione di contrasto rispetto a leggi illiberali e oscurantiste, ed a fare immediatamente tesoro della proposta di legge radicale, già depositata alle Camere, in materia di clonazione terapeutica e di fecondazione medicalmente assistita;

– delibera di lanciare e di mettere a disposizione in ogni sede (comunale, provinciale, regionale, nazionale, europea) due progetti:

a) il primo volto a garantire forme autogestite di assistenza personale per coloro cui essa sia necessaria, anche di 24 ore su 24;

b) il secondo volto a restituire il diritto e la libertà di parola, anche attraverso computer e sintetizzatore vocale, a quanti vedono oggi sommarsi alla prigione della malattia quella del silenzio e dell'impossibilità di comunicare.

Il primo Congresso dell'Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica, considerato che il finanziamento comunitario alla ricerca sulle cellule staminali embrionali è stato bloccato da alcuni Governi, tra i quali il Governo italiano;

considerato che la Commissione europea presenterà nella primavera 2003 una relazione sulla ricerca relativa alle cellule staminali embrionali, che costituirà la base di discussione di un seminario interistituzionale sulla bioetica, in base al quale la Commissione presenterà una proposta legislativa (da approvarsi entro dicembre 2003) di ulteriori orientamenti relativi al finanziamento comunitario di progetti di ricerca;

Individua come azione prioritaria dell'iniziativa dell'Associazione a livello europeo quella di sbloccare i finanziamenti comunitari alla ricerca sulle cellule staminali embrionali.

Il Congresso, considerate le dichiarazioni del Ministro della Sanità Girolamo Sirchia, secondo il quale la ricerca scientifica sulle cellule staminali embrionali, compresa la ricerca a fini terapeutici, è da considerarsi “crimine contro l’umanità”, cioè un crimine che è paragonabile a quelli del regime nazista e che rientra nelle tipologie di crimini giudicabili dalla Corte Penale Internazionale;

considerato che le dichiarazioni di Sirchia equivalgono a una messa sotto accusa senza precedenti di tutti quei Paesi, anche membri dell’Unione europea, che hanno legalizzato tale ricerca;

impegna l’Associazione a mobilitare la comunità internazionale - a partire dagli oltre 50 premi Nobel e dalle centinaia di scienziati che sostennero la candidatura di Luca Coscioni alle elezioni politiche italiane del 2001 – per la denuncia politica della presa di posizione del Ministro Sirchia, non smentita in alcun modo dal Governo italiano.

ISCRIVITI ALL'ASSOCIAZIONE!

puoi farlo:

– con Carta di Credito subito, on line, entrando nel sito www.lucacoscioni.it

oppure

– sempre con Carta di Credito telefonando allo 06/6826

oppure

– sul Conto Corrente Postale n. 41025677 intestato a Associazione Luca Coscioni - V. di Torre Argentina, 76 - 00186, Roma
oppure

– con Bonifico Bancario sul conto corrente n. 41025677 intestato a “Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica” ABI 07601 CAB 03200 presso Poste Italiane s.p.a.

oppure

– con Vaglia Ordinario intestato a “Associazione Luca Coscioni”
Via di Torre Argentina, 76
00186, Roma

Le quote:

-
- Socio ordinario almeno 50 €
 - Socio sostenitore almeno 100 €
 - Socio finanziatore almeno 200 €

direttore editoriale **Marcello Baraghini**

<http://www.stampalternativa.it/>

A
V
I
T
A
N
R
E
E
T
L
A
P
A
M
T
S

Contro il comune senso del pudore, contro la morale codificata, controcorrente. Questa collana vuole abbattere i muri editoriali che ancora separano e nascondono coloro che non hanno voce. Siano i muri di un carcere o quelli, ancora più inviolabili e resistenti, della vergogna e del conformismo.

Luca Coscioni

Il maratoneta

progetto grafico **Anyone!**

Nuovi Equilibri

Casella postale 97 - 01100 Viterbo fax 0761.352751

Attenzione! I manoscritti inviati all'editore non si restituiscono.
Non vengono forniti pareri e schede di lettura.
Non si considerano testi inviati per e-mail.

finito di stampare nel mese di ottobre 2003

presso la tipografia **Graffiti**
via Catania 8 (Albano Laziale)

La versione elettronica del volume viene rilasciata sotto la licenza
Creative Commons *Attribuzione-NonCommerciale-Condividi allo
stesso modo*:

http://creativecommons.ieiit.cnr.it/preview/Licenses/by-nc-sa_2.0_it.html

Per scaricare il libro: <http://www.liberacultura.it>