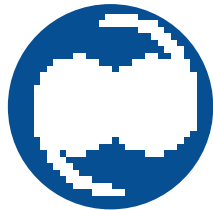


## CANNABIS MEDICINA PROIBITA

**La **scienza** dice che i medicinali a base di cannabis possono aiutare contro gli effetti di malattie terribili. L'**ideologia** proibizionista dice che la cannabis è una droga pericolosa, da combattere con la violenza del potere. La **burocrazia** rende un finto omaggio alla scienza, ma poi fa il suo peggio per servire il potere, tenendo i pazienti lontani dai farmaci. Per fortuna qualcosa nel mondo sta cambiando. Per fortuna si può fare qualcosa affinché si cambi anche da noi in Italia.**



Mentre il Regime prepara la legge contro il Testamento Biologico, l'Associazione Coscioni chiede, attraverso una petizione al Parlamento italiano, che nelle scelte relative alla fine della vita sia rispettato il diritto all'autodeterminazione di ciascun individuo, per abbattere il fenomeno dell'eutanasia clandestina, il riconoscimento legale del testamento biologico e la legalizzazione o depenalizzazione dell'eutanasia e del suicidio assistito.

## GENNAIO

**Contro il regime, per l'eutanasia**



L'Associazione Coscioni con le varie cellule in diversi Comuni d'Italia, come Modena, Pavia, Napoli, Ravenna, Lecco, Roma e tanti altri, organizza fiaccolate, sit-in, manifestazioni, dibattiti pubblici per la libertà di Eluana Englaro e per il rispetto del suo desiderio di esser lasciata morire, denunciando l'atteggiamento fortemente clericale e illiberale del governo. Sabato 14 febbraio al Teatro Eliseo gremito l'Associazione Luca Coscioni organizza con Left e l'editore Luca Bonaccorsi un grande convegno dal titolo: "Verità e menzogne su Coscioni, Welby, Englaro".

## FEBBRAIO

**Tutti uniti per Eluana**



Per il registro del testamento biologico in ogni città la petizione al tuo comune a tre anni dalla lotta di Piergiorgio Welby. Il 19 e il 20 dicembre l'Associazione Luca Coscioni e Radicali Italiani promuovono in tutti i comuni d'Italia il registro del testamento biologico, proprio nei giorni in cui tre anni fa il co-Presidente dell'Associazione Luca Coscioni e militante radicale Piergiorgio Welby moriva dopo 88 giorni di lotta, per l'autodeterminazione della persona, per l'eutanasia, per il testamento biologico.

## DICEMBRE

**in memoria di Welby**



Maria Antonietta Farina Coscioni, co-presidente dell'Associazione Coscioni, intraprende uno sciopero della fame di 19 giorni insieme a dei malati di SLA sardi che denunciano di essere costretti a vivere in una situazione al limite della disperazione, senza una assistenza adeguata. Una lotta nonviolenta e gandhiana, sostenuta da oltre 400 cittadini, tra cui parlamentari di entrambi gli schieramenti, finalizzata anche a rendere noto l'effettivo utilizzo dei finanziamenti stanziati per i "comunicatori"; rendere operativa l'approvazione del nuovo Nomenclatore.

## NOVEMBRE

**Sciopero della fame assistenza Sla**



"Dal corpo dei malati al cuore della politica: contro l'illusione riformista, la candidatura radicale" è il titolo del congresso conclusosi a Udine il 17 del mese alla presenza di Marco Cappato, Rita Bernardini, Emma Bonino, Antonella Casu, Gilberto Corbellini, Marco Pannella, Valter Vecellio, Silvio Viale, scienziati come Margherita Hack e personalità del mondo della politica, come Debora Serracchiani e Carlo Pegorer. Il congresso partito il 17 settembre si tiene per un mese interamente online.

## OTTOBRE

**Il Congresso online**



Dal 1 al 6 settembre si tiene a Salerno la seconda edizione della "Scuola Estiva Luca Coscioni", un'occasione per confrontarsi sui temi dell'attualità politica, sulle campagne a favore della libertà della ricerca scientifica e dell'autodeterminazione. Nell'ambito della Scuola Estiva si tiene il primo congresso di Agorà digitale.

A Roma prende il via la campagna "No escort - Disabili sul Bus senza accompagnatori": obiettivo della campagna il rientro nella legalità del trasporto pubblico per i disabili.

## SETTEMBRE

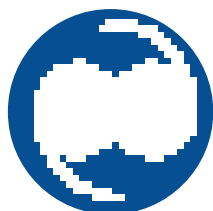
**Scuola Estiva Luca Coscioni**

# Il nostro

## Dove finiscono i vostri soldi

Quanto e come spendiamo i soldi delle vostre iscrizioni e dei vostri contributi. Questo ci interessa farvi conoscere perché sia, al di là della relazione al congresso, un momento in cui ci si possa confrontare anche visivamente e in modo immediato sulle cose fatte e su come sono andate. Questo quadro rappresenta graficamente e sommariamente la destinazione dei fondi raccolti nel 2009, un anno in cui abbiamo raccolto 1838 iscrizioni (più 48 ancora parziali) e 1002 contributi per un totale di autofinanziamento di 250854 euro.

Le iniziative sul testamento biologico, sulla raccolta e scansione di ciascun biotestamento inviato all'associazione da migliaia di cittadini o sulla manifestazione davanti al Senato (immagine che ha fatto il giro di Italia e che ripubblichiamo in questa storia del 2009), il sostegno sul ricorso al Tar dei ricercatori di cellule staminali supportato dalla raccolta fondi degli scienziati, ciascuna azione è potuta letteralmente vivere grazie al centesimo di euro in più o in meno raccolto da ciascun militante e grazie alla generosità dei nostri iscritti e contribuenti. (Rocco Berardo)



Dal 5 al 7 del mese l'Associazione Coscioni, presso il Parlamento europeo a Bruxelles, organizza il Secondo incontro del Congresso Mondiale per la Libertà di Ricerca Scientifica. Donne e uomini di scienza, politici intervengono sulla libertà di ricerca nel mondo. Intanto in Parlamento i Senatori Radicali Donatella Poretta e Marco Perduca assieme a Rocco Berardo, presentano alla stampa l'iniziativa di ostruzionismo partecipativo "Senatore per due ore" per l'emendamento-web dei cittadini. Saranno 2500 gli emendamenti proposti.

**MARZO**

**Congresso Mondiale**



Sono 8.200 le firme di cittadini romani raccolte in due mesi dalla Cellula Coscioni iniziativa Popolare Disabili Roma per chiedere al Comune di deliberare in consiglio l'istituzione di un registro per il testamento biologico. Gli otto pacchi con le firme sono stati portati in Campidoglio con Mina Welby e Beppino Englaro. Intanto la legge 40 è colpita! La Corte Costituzionale emette una sentenza che consente di decidere quanti embrioni sono necessari, l'indagine preimpianto e ai pazienti portatori di malattie trasmissibili di accedere alle tecniche.

**APRILE**

**Legge 40 colpita**

0009

<b>96.283</b>	Agenda Coscioni
<b>8.562</b>	Spedizioni di lettere varie
<b>2.130</b>	Progetto Scolar-mente
<b>10.192</b>	Campagna 5xMille
<b>17.545</b>	Scuola Estiva Luca Coscioni
<b>3.216</b>	Iniziative sulla disabilità
<b>40.660</b>	Congresso Mondiale
<b>2.844</b>	Gestione Sito Internet
<b>7.528</b>	VII Congresso Udine/Online
<b>5.100</b>	Fondo Spese Legali ricerca
<b>43.754</b>	collaborazioni
<b>10.512</b>	servizi, attrezzature, altro
<b>3.651</b>	Iniziative Varie
	Pillola del giorno dopo
	Campagna Testamento Biologico

**Totale 250.854 €**



In occasione del trentunesimo anno dell'anniversario di applicazione della legge sull'aborto, gli studenti Luca Coscioni organizzano un tavolo di informazione sulla salute sessuale all'uscita di scuola; sono distribuiti gratuitamente dei preservativi e raccolte delle firme per la richiesta dell'abolizione dell'obbligo della ricetta medica per la pillola del giorno dopo. La manifestazione si inserisce all'interno di una serie di iniziative dell'Associazione Coscioni sull'informazione sessuale.

**MAGGIO**

**Pillola del giorno dopo: no alla ricetta**



Oltre duemila italiani, esattamente 2053, nei giorni più duri del caso Englaro, mentre il Parlamento si affannava a varare una legge oggi incagliata alla Camera, hanno deciso di scrivere il proprio testamento biologico. Grazie all'iniziativa delle associazioni, "A buon diritto" presieduta da Luigi Manconi, e "Luca Coscioni". Così Repubblica a giugno dà notizia dell'iniziativa che alcuni mesi dopo porterà le due associazioni dal Presidente della Camera Gianfranco Fini per la consegna delle migliaia di dichiarazioni anticipate di volontà.

**GIUGNO**

**2000 Testamenti biologici**



L'Associazione Coscioni crea il fondo "Spese ricorso Cattaneo-Cerbai-Garagna" per contribuire alle spese legali per il ricorso al Consiglio di Stato delle tre ricercatrici italiane in seguito alla bocciatura da parte del Tar del ricorso contro il Bando del ministero del Welfare che destina 8 milioni di euro a progetti di ricerca sulle staminali, escludendo gli studi sulle embrionali. Verranno raccolti circa 8000 euro, con il contributo di decine di ricercatori italiani e stranieri, con la citazione dell'iniziativa su Nature.

**AGOSTO**

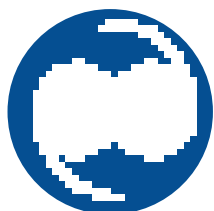
**Raccolta fondi per ricorso ricercatori**



Gli Studenti Luca Coscioni, con Marco Cappato, Piergiorgio Strata e Antonio Paravia, organizzano un sit-in nei pressi di Palazzo Chigi per l'abolizione della "perenzione amministrativa" sui progetti di ricerca scientifica, ovvero di quell'istituto giuridico in base al quale, allo scadere dei tre anni dal finanziamento, i fondi inutilizzati tornano nella casse del Tesoro. A Tito, insieme con i radicali lucani, capeggiati da Maurizio Bolognetti, manifestazione contro le eco-mafie e i veleni industriali e politici della Basilicata.

**LUGLIO**

**Ricerca e perenzione**



LE LUNGHE ATTESE DEI MALATI

## Il proibizionismo sulle cure

L'introduzione dei cannabinoidi nel nostro paese è ancora lontana dall'effettiva attuazione. I malati per accedere a queste cure sono costretti a una corsa a ostacoli. Il nostro soccorso civile al servizio del diritto alla libertà di cura

CLAUDIA STERZI

### Situazione attuale

Nel 2007, con il decreto ministeriale del 18 aprile, sono stati inseriti nella Tabella II, sezione B delle sostanze stupefacenti e psicotrope utilizzabili come farmaci, due principi attivi derivati dalla cannabis, uno naturale, il delta 9 tetra idro cannabinolo, e uno sintetico, il nabilone. Ciononostante, a distanza di due anni, l'affermazione contenuta nel sito del Ministero della salute: "L'introduzione dei cannabinoidi nella Tabella II, sezione B delle sostanze stupefacenti e psicotrope rende possibile utilizzarli nella terapia farmacologica (terapia del dolore, sclerosi multipla)" è ben lontana dall'effettiva attuazione.

### Reale accesso ai farmaci

I malati che intendono curarsi con i farmaci cannabinoidi incontrano una serie di difficoltà, aldilà dell'apparente semplicità della procedura, che iniziano con la ricerca di un medico informato, continuano con lunghe attese di mesi e si concludono con forniture non continue e costosissime. L'incoerenza regna sovrana, e se a Roma, per esempio, o a Bolzano, è possibile ottenere farmaci cannabinoidi gratuitamente, in altre città riesce difficile anche trovare un medico che sia sufficientemente informato e possa prescriberli. A seconda della zona e della ASL di appartenenza le difficoltà, le procedure e i prezzi variano; la disinformazione della classe medica e dei farmacisti è pressoché totale. Il Ministero della Sanità non ha dimostrato fino ad ora alcun interesse alla vicenda, eppure l'efficacia dei farmaci cannabinoidi nella terapia di gravi patologie è dimostrata. Anche se il principio attivo è ormai nella Tabella B, manca ad oggi il riconoscimento dell'AIFA per i farmaci preparati con tali principi, non esiste una ditta italiana che si faccia carico della produzione e registrazione di un farmaco italiano, e solo poche ditte riescono ad importare la materia prima, cioè le infiorescenze della canapa, come preparato galenico.

### Terapia del dolore

Fra gli usi dei farmaci cannabinoidi, di grande rilevanza è il ruolo svolto nelle terapie del dolore e delle cure palliative. I cannabinoidi hanno dimostrato in molti studi un'efficacia paragonabile a quella dei cosiddetti "oppiacei minori" ed un'azione



sinergica con gli oppioidi, rispetto ai quali minori sono gli effetti collaterali, e totale la mancanza di mortalità. Purtroppo l'Italia anche in questo è molto arretrata rispetto ad altri paesi europei, sia sul versante della terapia del dolore in generale, sia su quello specifico dei farmaci cannabinoidi.

### In Europa

In ben altro modo si muovono altri paesi europei. In Olanda, dal 2003, lo stesso Ministero della Salute ha istituito un ufficio, il Bureau voor Medicinale Cannabis, che segue la coltivazione e la produzione della cannabis, commercializzandola ed esportandola sotto il nome di Bedrocan e altri. In Austria, nel 2008, il Parlamento ha approvato un regolamento sull'uso della cannabis medica, e apposite agenzie hanno il permesso di coltivare la pianta a scopi medici; come riportato nell'intervento del presidente dell'Associazione Sclerosi Multipla Alto Adige, in Austria, a Monaco, una clinica da 106 posti letto coltiva e produce i farmaci cannabinoidi. Molti sono i Governi che si sono pronunciati a favore dell'uso medico di cannabinoidi, per esempio quello inglese, tedesco, svizzero, belga, e, appunto, olandese e austriaco. In Italia il Centro Sperimentale di Rovigo, dove lavora il Dottor Giampaolo Grassi, è costretto a di-

struggere ogni anno chili di principio attivo non potendolo utilizzare. Per i malati che cercano di sfuggire alle trappole burocratiche ed economiche dell'approvvigi-

“  
È meno grave comprare una dose di cannabis al mercato nero, finanziando il narcotraffico, che coltivarla a casa propria.”

giamento legale coltivandosi qualche pianta di canapa nell'orto o sul balcone, la legge italiana non riconosce alcuna attenuante. Il possesso anche di una sola pianta, per quanto logicamente comparabile con il possesso per uso personale,

non perseguibile penalmente, costituisce un reato penale; paradossalmente è meno grave comprare una dose di cannabis al mercato nero, finanziando così il narcotraffico, che coltivarla a casa propria.

### Soccorso civile

Un problema, dunque, di burocrazia, di distribuzione, di informazione. Un problema che appare ideologico, visto che nessun altro farmaco incontra le stesse difficoltà di approvvigionamento; la demonizzazione e la criminalizzazione della pianta di canapa, iniziata negli anni '50 (mentre fino ad allora l'Italia era il secondo produttore mondiale), ha prodotto, fra disinformazione e anatemi, fra le altre, anche la conseguenza di rendere impossibile un diritto costituzionale, quale quello della libertà di cura e di terapia. E' urgente, in attesa di una normalizzazione del commercio, che dovrà comunque avvenire, costituire una rete d'informazione e di sponibilità tra medici, farmacisti e pazienti, che renda possibile la prescrizione e l'uso, dove sia opportuno, dei farmaci cannabinoidi.

*Claudia Sterzi è militante radicale, segretaria dell'Associazione Radicale Antiproibizionista*

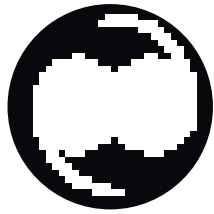
PERCHÉ UN  
NUMERO  
SULLA CANNABIS  
TERAPEUTICA?

MARGO CAPPATO

Perché uno speciale di Agenda Coscioni sulla cannabis terapeutica? Primo, perché siamo un'associazione radicale per la libertà di ricerca scientifica e per la libertà terapeutica, che è libertà per il paziente ma anche per il medico. Secondo, perché l'associazione è intitolata a un uomo che ha fatto della sua condizione di immobilità quasi totale, immobilità addirittura della parola, un elemento di forza per la sua battaglia politica. Luca Coscioni parlava attraverso un computer, e con la sua lotta politica ha trascinato decine di premi Nobel di tutto il mondo nella battaglia a favore della ricerca sulle cellule staminali embrionali. Purtroppo, e questo è un punto importante, la sua battaglia è stata conosciuta solo nel momento in cui Luca è morto.

E cosa voglio dire? Voglio dire che su questi temi nessuno potrebbe sostenere un confronto televisivo (quand'anche ci fosse) su posizioni diverse dalle nostre contro Pino Cucci che dice che la sua vita dipende da questo o quel farmaco; né a Porta a Porta, né a Ballarò, né ad Annozero. Nessuno potrebbe sostenere una posizione avversa alla nostra. Gasparri si è rifiutato, ed infatti i confronti veri non si fanno perché la vera resistenza è burocratica e non politica. Questa è una lotta che si potrà fare solo passando attraverso il volto ed il corpo dei malati, portati essi stessi nel cuore della politica. Per questo la lotta radicale sulla libertà di scienza e conoscenza e sulla legalità dell'informazione portata avanti dai radicali, battaglia che è anche vostra, come è di tutti.

Personalmente vi assicuro come segretario dell'associazione che siamo disposti ad assumerci responsabilità, in vostro aiuto, analoghe a quelle che ci assumemmo con il Cisl nel caso di rischi giudiziari e disobbedienze civili su questo tema.



INTERVISTA A FRANCESCO CRESTANI

# Primo: formare i medici

In un'intervista rilasciata alla trasmissione di Radio Radicale "Il Maratoneta", Francesco Crestani fa il punto sulle terapie del dolore in Italia e il difficile iter del ddl sulle cure palliative

FRANCESCO CRESTANI

## A che punto siamo riguardo al tema delle terapie del dolore e delle cure palliative?

Premetto che come medico non mi interessa il problema dell'antiproibizionismo, io sono un anestesista che ogni giorno usa la morfina e non è che ogni volta che impiego la morfina mi pongo il problema tra antiproibizionismo o meno. La stessa cosa vale per la cannabis: a me interessa avere una sostanza che sia farmacologicamente attiva e che possa dare una risposta ai miei pazienti. Esiste un sistema endocannabinoidale e questo lo si sa da relativamente poco tempo, da circa 18 anni. Il nostro corpo produce delle sostanze che svolgono un'azione simile a quelle contenute nella cannabis e queste hanno una serie di reazioni fisiologiche nell'intervento di vari tipi di patologie. È intuitivo che modulando questo effetto cannabinoidale con altre sostanze si può intervenire su alcune patologie, una di queste è la patologia del dolore che interessa vari campi della medicina e delle cure palliative ed è dimostrato che i cannabinoidi hanno una via specifica di cura del dolore. Io l'ho voluto riassumere in questo articolo che è uscito di recente e che è stato inviato a tutti i soci della Società italiana delle cure palliative, il che è un notevole passo avanti per l'informazione della classe medica.

## Cosa si può fare secondo lei, dal punto di vista di un medico, per rendere più efficace la legislazione e l'inserimento nella tabella di queste sostanze terapeutiche?

In primis, bisogna divulgare a medici, terapisti del dolore, anestesisti queste conoscenze che ormai sono acquisite e che si stanno dimostrando sempre più importanti. Si è appena concluso un congresso a Padova ed una sessione era proprio sugli endocannabinoidi, ma si fa fatica forse per la difficoltà di ottenere il farmaco e quindi i medici preferiscono rivolgersi verso qualcosa di più semplice.

## In cosa consiste questa difficoltà? Cosa deve fare il paziente e cosa deve fare il medico?

La procedura è un po' complessa. Questi farmaci devono essere importati dall'estero. Una procedura complicata e burocratica. Alcuni pazienti possono ottenere il farmaco gratuitamente altri invece, anche se affetti da malat-

tie invalidanti, sono costretti a pagare diverse centinaia di euro solo per le spese di importazione.

## Quali sono le patologie per cui è più semplice richiedere il farmaco?



I farmaci cannabinoidi devono essere importati dall'estero. Una procedura complicata e burocratica che costa cara: quello che incide sul costo del farmaco sono le spese di importazione, più che il farmaco stesso.



Ci sono patologie per cui all'estero questi farmaci sono già registrati: sclerosi multipla, epilessia e terapie del dolore, poi la sindrome da deperimento nell'Aids, nausea e vomito dopo la chemioterapia e poi c'è il dolore neuropatico e da cancro.

## Dal punto di vista dei costi rispetto alle medicine omologhe utilizzate per lenire le sofferenze, comunque potrebbe essere un risparmio per lo Stato se si cominciasse a produrlo direttamente in Italia?

Di sicuro. La materia prima ha un costo esiguo. Quello che incide sul costo del farmaco sono le spese di importazione, più che il farmaco stesso.

## Si potrebbe in futuro, anche con la collaborazione con l'Associazione Coscioni, tentare di individuare per ciascuna regione medici che sanno utilizzare questi farmaci e sappiano come

## Marijuana, farmaco miracolo al pari della penicillina

Parte dell'intervista a cura di Grazia Zuffa, al professor Grinspoon pubblicata su "Viaggio nella Canapa" Fuori Luogo, quaderno 2. Questo volume raccoglie gli articoli e le interviste di Lester Grinspoon, pubblicati su Fuoriluogo dal 1998 ad oggi, insieme ad alcuni scritti inediti in Italia. Lester Grinspoon, psichiatra, Professore emerito alla Harvard Medical School è autore di numerosi e fondamentali scritti sulle droghe: in Italia sono stati pubblicati nel 1995 Marijuana, la medicina proibita (coautore James B. Bakalar); nel 1996 Marijuana.

### Professor Grinspoon, ci sono ancora dei dubbi sull'utilità terapeutica della canapa?

Dal punto di vista scientifico no. Se i governanti riacquistassero la ragione, sarebbe considerata un farmaco miracolo come la penicillina. Perché al pari della penicillina è poco costosa (tolta la "tassa" della proibizione), è utile per molti disturbi e malattie, ed è innocua. Del resto è stata prescritta dai medici dalla metà del XIX secolo fino agli inizi del Novecento, e non si è mai registrato, e sottolineo mai, un caso di morte per l'uso di questa sostanza.

### Ma il recente rapporto dell'Istituto di Medicina dell'Accademia Nazionale delle Scienze non raccomanda ulteriori ricerche, soprattutto per trovare modalità di assunzione meno dannose del fumo?

Il rapporto ha esagerato i rischi del fumo e non ha valorizzato la vastissima documentazione di casi clinici, che testimoniano l'ampiezza delle applicazioni terapeutiche della canapa e la bassissima tossicità.

### Tutti i referendum fin qui promossi sono stati approvati, dunque sembra che la maggioranza dei cittadini sia convinta dell'utilità terapeutica della canapa.

#### reperirli?

È ovvio che ci sono personaggi che sono più pratici e che hanno già studiato le modalità, però c'è il rischio di creare una figura di medico che curi con la cannabis. L'ideale sarebbe far sì che ogni medico di neurologia faccia riferimento a questo tipo di problematico e procedere a seconda del paziente con questo tipo di terapie.

#### Quindi secondo te forse è più

#### utile reperire delle strutture specializzate...

Cosa dobbiamo aspettarci riguardo al ddl sulle cure palliative? Come organizzeresti il fronte di lotta e di diffusione scientifica?

Il progetto che sta andando avanti nel suo iter prevede un paragrafo sui farmaci cannabinoidi che semplificherebbe un po' l'impostazione. Questo paragrafo è stato inserito in seguito ad un'ope-



Tutti i sondaggi dicono che dal 65 all'85% degli americani sono a favore. Anche i medici, che sono stati agenti e vittime dell'ideologia proibizionista, stanno mutando atteggiamento.

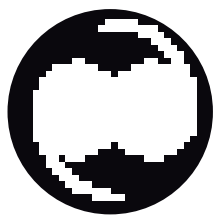
### Non c'è il rischio di "medicalizzare" la canapa?

Le industrie difficilmente produrranno questi farmaci, perché sono più costosi della canapa, anche se illegale. L'anno scorso 700.000 americani sono stati arrestati per l'uso di marijuana.

### Perché le industrie dovrebbero entrare in questa competizione che le vede perdersi in partenza?

I derivati sintetici sono meno efficaci della pianta naturale. Già oggi esiste il Marinol, il THC sintetico, ma molti malati preferiscono fumare la marijuana perché funziona meglio e costa meno. L'unico modo per venire davvero incontro alle esigenze dei pazienti è di legalizzare la marijuana per qualsiasi uso.

Francesco Crestani è Presidente del Consiglio direttivo dell'Associazione Cannabis Terapeutica



CANNABIS E SISTEMA SANITARIO

# Quando la cura costa cara

L'esperienza di Pino Cucci, malato di sclerosi, e quella di altri che come lui lottano per avere la cannabis ad un costo meno alto. A settembre finalmente ha ricevuto la prima importazione di cannabis terapeutica fornita dalla sua Asl

**PINO CUCCI**

Faccio parte dell'Associazione Pazienti Impazienti Cannabis (Pic), che si è costituita nel 2001 e registrata al Ministero della Salute. Molti di questi Pazienti Impazienti Cannabis sono malati di sclerosi multipla, ma ci sono anche malati di epilessia, glaucoma, Aids, fibromialgia. Purtroppo non tutte le Asl passano la cannabis a loro spese. All'inizio era soltanto la Roma A, poi si è aggiunto Crotone, Bolzano, e ultimamente si è aggiunta la Roma G. La Roma B paga l'importazione ma non il farmaco. I farmaci del Ministero della salute olandese costano circa 6 euro al grammo e per l'importazione nelle farmacie italiane, con i vari passaggi, arriva a costare al paziente 40 euro al grammo. Ed è un prezzo che non ci possiamo permettere. In occasione delle prime due importazioni che ho fatto, nel lontano 2007, ho pagato 400 euro per 20 grammi, poi 600 euro per 60 grammi, perché ho visto che la parte delle spese d'importazione era maggiore del costo del farmaco. Il farmaco costava 90 euro e il costo dell'importazione era 330 euro. Siamo riusciti a convincere il direttore della mia Asl a pagarla perché non prendo altri farmaci che si usano per la sclerosi multipla come l'interferone, il Tisabry, tutti i farmaci costosissimi, più di 1.000 euro al mese. Mi è sufficiente, a me come ad altri pazienti circa 450 euro al mese per avere la mia fornitura, parlo soltanto del farmaco, non delle spese d'importazione. Se una stessa Asl ha più pazienti, che importano, si coordinano e possono fare un'unica importazione. C'è un'altra signora nella mia Asl, Elena, è una signora che ha sessanta anni, ha pure lei la sclerosi multipla, e cammina con un solo bastone. Io purtroppo mi sono rovinato perché ero seguito da un ospedale, camminavo con un bastone, mi hanno fatto il mitoxantrone; dopo due infusioni, ho avuto due ricadute, e mi sono messo in sedia a rotelle. Non avevo ricadute da due anni. Infatti sono in causa con quest'ospedale.

La risonanza magnetica della dottoressa Elena ha rilevato che è aumentato di un centimetro la materia bianca, cioè la materia grigia che si perde diventa materia bianca. E in pratica è stato quel periodo in cui non ha avuto possibilità di fumare. Lei fuma addirittura tre grammi al giorno e riesce con queste dosi tranquillamente a camminare con un solo bastone, anzi può lasciare il bastone e farsi un giro intorno a se stessa. Mentre gli altri pazienti non possono averla, devono pagarsela e non tutti hanno i soldi necessari. C'è in

quest'aula Fabrizio; è un malato di fibromialgia, non può permettersi l'importazione perché non ha un lavoro stabile. La sua Asl non vuole pagare il farmaco, e per legge non deve farlo. Come deve fare? Inizia a coltivarla. Coltivare una piantina di cannabis è la cosa più semplice di questo mondo. Il problema è che ormai conoscono dove abita nel senso che a luglio-agosto si presentano a casa trovano delle piantine magari alte 10 cm e finisce sotto processo. Ha accumulato una serie di sei processi. Il 29 settembre e il 1° ottobre avrà due udienze. I processi si cumulano e per le leggi che ci sono adesso, rischia dai sei ai venti anni solo perché voleva curarsi con la marijuana, cosa assurda.

“

**Quando mi viene il prurito irrefrenabile, sintomo della sclerosi, non posso assumere il biscotto perché fa effetto un'ora e mezza dopo. Con una canna 5 minuti e passa tutto.**

”

Altro problema che sorge a procurarsi la marijuana sul mercato nero è che se non vai a finire in galera, comunque non sai cosa ci mettono dentro. Il dottore ha fatto vedere che chi, come me, è immunodepresso perché ha preso per anni degli immunodepressori o immunosoppressori, potrebbe avere problemi con la cannabis coltivata da chissà chi, con quali strumenti, e appesantita anche con delle fibre di vetro per farle avere più peso. Quindi non è consigliabile curarsi con la cannabis di cui non si conosce l'origine. Fabrizio ha qualche problema con la legge, ma non è il solo. Molte persone, poiché qui in Italia, appunto c'è uno splendido sole che fa crescere la marijuana con niente, se la coltivano. Con Google faccio delle ricerche su Marijuana e cannabis terapeutica. Sulla cannabis

terapeutica mi arriva un'e-mail ogni due giorni. Per la marijuana mi arriva una e-mail ogni giorno con venti giornali che hanno parlato di sequestri di marijuana. Ogni giorno almeno venti persone vengono arrestate per coltivazione di marijuana. Probabilmente tra queste venti persone c'è qualcuno che se la coltiva per bisogno. Quindi ci troviamo nella condizione assurda che per la cannabis è assodato che fa bene, non ci rende tossicodipendenti, nel senso che io i primi 3-4 mesi l'ho fumata, poi ho scoperto che si poteva cucinarla e quindi ho iniziato a farci i biscotti. Io se la sera dimentico il biscotto, non spasio per averlo. C'è mia moglie che me lo ricorda: 'Pino ti sei preso il biscotto?'. Non si ha l'assuefazione il farmaco continua a funzionare nel tempo. Io dal 2001 al 2009 sono otto anni che mi curo con la cannabis. Quest'estate non ne avevo più, ne avevo pochissima sostanza ed ho di-

luito nel tempo quello che avevo. Le gambe si sono irrigidite perché al cessare del farmaco purtroppo la malattia si riprende e la spasticità è tornata. A settembre finalmente ho ricevuto la prima importazione pagata dalla asl e quindi ho potuto ricominciare ad assumere cannabis e infatti adesso le gambe posso piegarle senza problemi. Prima dovevo prendere la gamba con due mani e tirarla a me. Per mettere un calzino o una scarpa, non riuscivo ad accavallare le gambe. Adesso che ho ricominciato a prendere la cannabis questo problema è sparito. La cannabis mi è utile non solo per le gambe, ma anche per l'incontinenza nel senso che, il muscolo detrusore che è quello che contiene la vescica, non si rilassa senza cannabis. Quindi quando vado al bagno non riesco a svuotarmi completamente e il problema si ripresenta dopo due ore e dato che ho solo un minuto di

autonomia, capirete che è un problema se sto guidando magari su un raccordo autostradale e mi viene e con un minuto di autonomia e devo fermare la macchina a farla. Io adesso vi sto parlando senza un pannolino o cose del genere perché sono andato due ore fa e per almeno 5-6 ore non ho problemi. Perché? Perché adesso ho ricominciato ad assumere la cannabis. C'è un sintomo della sclerosi che non tutti hanno per fortuna: il prurito irrefrenabile. Quando mi viene e parte sempre su questa mano (la destra) e arriva fino a tutto il braccio ed è un prurito che dura per 3/4 d'ora. In questo caso il biscotto non lo posso assumere perché fa effetto un'ora e mezza dopo. Quindi cosa faccio? Ho sempre con me una canna: cinque minuti e passa tutto.

*Pino Cucci: Malato di sclerosi, membro dell'Associazione Pazienti Impazienti Cannabis (Pic)*

## Arrestato per una terapia

**ALBERTO SCIOLARI**

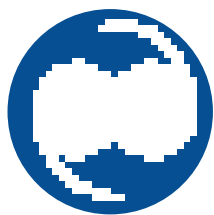
Chi ha detto che i consumatori non subiscono conseguenze penali? Per sette volte in otto anni, Fabrizio Pellegrini ha verificato sulla propria pelle la falsità di questa affermazione. Fabrizio Pellegrini, malato di artrite reumatoide in cura con la cannabis, lunedì 30 giugno 2008 è stato di nuovo arrestato e da quella sera si trova in carcere. Era il settimo anno che si coltivava qualche piantina in casa, ed è stato il settimo anno di lapidazione a mezzo stampa. Bollato criminale senza mai un'accusa di spaccio, nonostante la continua attenzione delle forze dell'ordine locali. Per sette volte negli ultimi otto anni la pubblica autorità ha perquisito la sua abitazione, ogni anno sequestrando qualche pianta di cannabis e una piccola quantità di erba già essiccata. Quest'anno hanno scelto la sera del suo quarantesimo compleanno per andarlo a trovare, sequestrargli le solite piantine e portarlo direttamente in carcere. Perché tante attenzioni? Eppure Fabrizio è una risorsa per la sua comunità: diplomato al conservatorio in pianoforte è anche pittore di talento che ha esposto in diverse mostre. Queste capacità però gli permettono appena di sopravvivere, Chieti non è una metropoli e le spese sono tante, specie con tanti processi che ti scandiscono la vita. Ovviamente è sempre in bolletta; non sopporta la burocrazia con le sue liste d'attesa, per esempio all'ospedale, e la limitazione al suo diritto alla salute. Fabrizio infatti è malato: soffre di fibromialgia e artrite reumatoide. Questo quadro clinico non gli permette di lavorare ed è nettamente peggiorato col comparire d'allergie varie e d'uno stato ansioso; è impaziente al confronto con persone che non comprende e che non lo comprendono. Fabrizio ha sempre sostenuto di usare la cannabis perché su di lui contrasta il dolore e la rigidità delle articolazioni, anche se in aula di tribunale l'hanno guardato come un marziano. Così scriveva nel 2005: "Sono disoccupato, ho 37 an-

ni e nonostante il diploma di pianoforte il lavoro è un problema molto serio per un soggetto affetto da sindrome neuro-vegetativa con patologia reumatica all'apparato muscolo-scheletrico. La cattiva luce in cui mi hanno messo i media locali per via della mia medicina sono un ostacolo alle possibilità di integrazione..."

Da luglio 2006 il suo medico ha richiesto la terapia col Bedrocan (cannabis medicinale importata dall'Olanda). La procedura, basata sul D.M.11-2-97, si era rivelata lunga e complessa, essendo stati Fabrizio ed il suo medico i primi (e tuttora gli unici) a consegnare il modulo di richiesta d'importazione per cannabinoidi alla Asl di Chieti, città che anche culturalmente non è certo una metropoli. Alla fine, arrivata alla Asl l'autorizzazione del ministero italiano per l'importazione della sua medicina, la stessa chiedeva il pagamento anticipato del costo totale della pratica, quasi mille euro per un mese.

La maggior parte delle Asl italiane fanno lo stesso (solo alcune forniscono il farmaco al paziente senza spese, con evidente disparità di trattamento anche all'interno della stessa città), ma quella di Chieti si era impegnata verbalmente a far fronte alla spesa, dopo lettere e richieste in tal senso da parte di Fabrizio. Il quale non capiva proprio perché ad alcuni malati era consentito di curarsi senza spese mentre lui, cittadino residente in Italia come gli altri, avrebbe dovuto rinunciare alla terapia, alla salute ed al lavoro solo perché il suo reddito non gli permetteva di pagare il conto alla Asl. Oppure curarsi rischiando la galera.

Da luglio 2006 il suo medico ha richiesto la terapia col Bedrocan (cannabis medicinale importata dall'Olanda). La procedura, basata sul D.M.11-2-97, si era rivelata lunga e complessa, essendo stati Fabrizio ed il suo medico i primi (e tuttora gli unici) a consegnare il modulo di richiesta d'importazione per cannabinoidi alla Asl di Chieti, città che anche culturalmente non è certo una metropoli. Alla fine, arrivata alla Asl l'autorizzazione del ministero italiano per l'importazione della sua medicina, la stessa chiedeva il pagamento anticipato del costo totale della pratica, quasi mille euro per un mese.



FARMACI E DIRITTO

# La soluzione olandese

Secondo la legislazione italiana i derivati naturali della canapa non possono essere impiegati per scopi farmacologici, Grassi ci spiega la scelta dell'Olanda e le prospettive italiane per l'applicazione di un modello simile

**GIAMPAOLO GRASSI**

La canapa è conosciuta da più di duemila anni, anche prima di Cristo, in Cina e in India per cure e per piacere. Ancora adesso viene usata per estratti e componenti farmacologici. È stata eliminata dalla farmacopea da diverso tempo. Erano ventotto in America, ma nel '61 è stata indicata come pianta da categoria prima, cioè ad alto potenziale di abuso e non è più stata impiegata per scopi medici. Questo è stato accompagnato da una propaganda assurda da parte del governo americano. Nei testi ufficiali, infatti, si descrivevano gli aspetti negativi della pianta, però certe affermazioni non erano fondate su dati certi. Forse è arrivato il momento di reintrodurla? Se lo chiedono gli olandesi.

La più usata in campo farmaceutico e oggetto di studio è il tetraidrocannabinolo. Sessantasei sono i tipi identificati e si questi se ne conosce la sintesi e si sa come

vengono sviluppati dalla molecola di base. Nella pianta ce ne sono 400 e più di sostanze, ne vengono scoperte di nuove quotidianamente e settimanalmente. I più interessanti sono i cannabinoidi, esclusivi della cannabis, e i terpeni che agiscono analogamente a questi ultimi. Il primo ad essere usato per scopi terapeutici, autorizzato dalla Federal Drug Administration è il marinol, che è un prodotto sintetico, un escamotage che molte aziende farmaceutiche adottano per proteggere il loro prodotto. In pratica, copiano ciò che esiste in natura e lo riproducono in maniera sintetica. In



questo modo, possono garantire i loro investimenti per almeno una ventina di anni. L'effetto collaterale, però, è che non viene supportata dall'azione di modu-

lazione di altre sostanze, cosa che avviene nella canapa. Dalla canapa è estraibile la stessa sostanza. In Italia con l'attuale legislazione, la sostanza estraibile dalla pianta non può essere impiegata così come è per scopi terapeutici. Affinché ciò sia possibile, devono essere rispettati dei parametri: la standardizzazione e le norme sanitarie, ovvero non devono esserci contaminazioni. Contaminanti, pesticidi e metalli pesanti potrebbero avere un riscontro drammatico nel contatto con malati terminali. Quindi, è difficile far rientrare la canapa in questi parametri. Questo però è successo per l'oppio, perché sono stati effettuati accurati studi e ricerche.



**Le aziende farmaceutiche copiano ciò che esiste in natura e lo riproducono in maniera sintetica, in questo modo, possono garantire i loro investimenti per almeno una ventina di anni.**



La via olandese è scaturita sette, otto anni fa e consiste da una parte dai pazienti che richiedono la produzione di materia prima, che viene passata ad una azienda che la trasforma da sostanza naturale a prodotto farmaceutico.

Questa sostanza vegetale deve passare diverse analisi e test di valutazioni per essere collocata nella categoria dei farmaci; se non c'è questo passaggio intermedio non può essere commercializzata. Perché questo procedimento funzionasse, c'è stato un intervento significativo da parte dei medici generici. Da noi questo non si è mai verificato. Farmalyse ha fatto un'analisi qualitativa sul prodotto. Il tutto supportato dall'Università di Leiden che ha impiegato nei propri laboratori strumenti ad alto livello tecnologico.

Lavoro per un ente pubblico, ma qui da noi mancano sviluppo e vendita. Ci sono aziende, ricercatori e università che potrebbero fare ricerche sui cannabinoidi anche in Italia. Noi abbiamo dalla nostra, proprio per le difficoltà che abbiamo avuto, il fatto che ci siamo concentrati sulla canapa agricola e non sulla canapa da droga. Ci siamo, quindi, concentrati sui cannabinoidi per uso non psicotropo: cannabidiolo, cannabigerolo, che si stanno dimostrando interessanti per le loro qualità terapeutiche superiori quasi al Thc. Il sativex è costituito per il 50 per cento da Thc e per il restante 50 dal Cbd, il che rende più efficace e fruibile questo farmaco.

Possiamo offrire un'alternativa realistica, però ritengo che bisogna mantenere una distinzione tra uso ricreativo e uso farmacologico. Seguendo la strada del prodotto medicinale, possiamo raccogliere più consensi. Sarà meno probabile incorrere in ostacoli di tipo politico. Bisogna fare molta informazione e promozione limpida.

È necessario, in quest'ottica, instaurare una maggiore collaborazione con le strutture olandesi. Il governo e i dipartimenti coinvolti dal Ministero della Salute potrebbero almeno cercare soluzioni per oltrepassare gli ostacoli. Concludo evidenziando che con un prodotto naturale si avrebbe un abbattimento dei costi. Allo stato attuale delle cose per ogni dose di marinol il costo è di 27 euro, per i fiori di canapa 0,5 centesimi, per il té solo 0,25 centesimi, infine per il sativex 7 euro a dose.

*Giampaolo Grassi: Primo ricercatore del CRA-CIN dell'Istituto Sperimentale Coltivazioni Industriali*

Alla successiva richiesta presentata dal medico alla Asl per tre mesi di Bedrocan, non c'è stato nulla da fare: quasi 2000 euro anticipati o niente. Con un'assoluzione e tre condanne in primo grado ma già definitive, poter portare in aula il farmaco ottenuto con regolare autorizzazione avrebbe potuto aiutarlo non poco negli altri procedimenti.

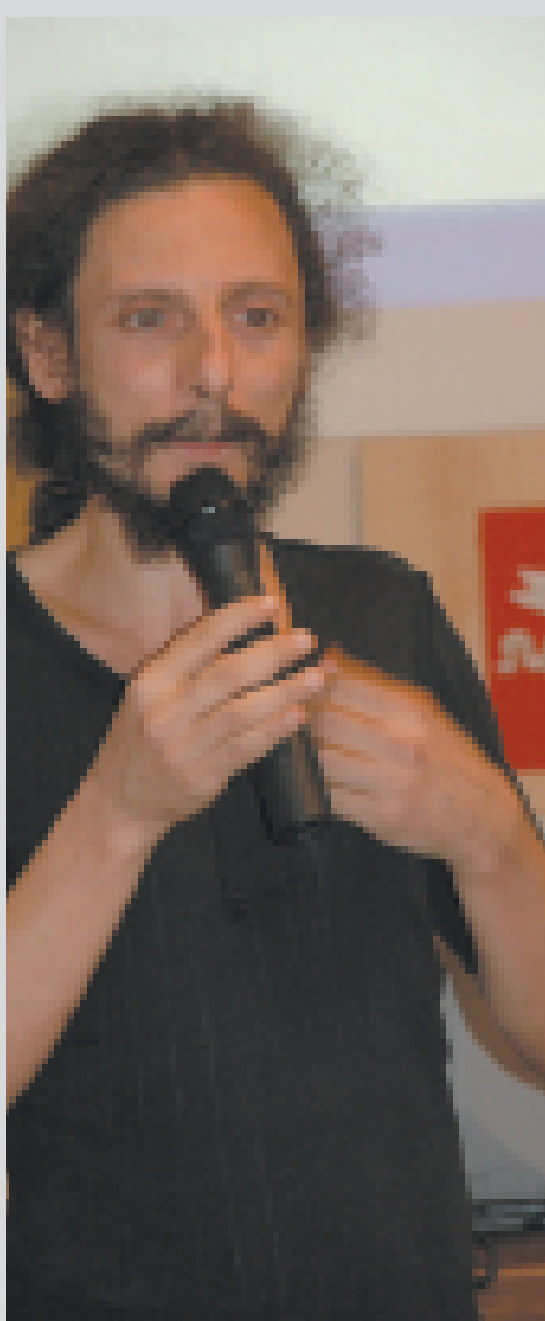
Lunedì 28 luglio 2008 c'è stata l'udienza al tribunale della libertà de L'Aquila, dopo istanza di riesame delle misure cautelari. Fabrizio è di nuovo a casa, anche se agli arresti domiciliari e ringrazia tutti. Ha subito ripreso Bach da dove lo aveva lasciato, preparandosi al pianoforte per un eventuale concerto, con le finestre spalancate alla brezza.

Venerdì 8 agosto 2008 il Gip Valente di Chieti ha revocato anche gli arresti domiciliari e disposto la liberazione, anche se con la motivazione che, con il carcere, F. sarebbe diventato inaffidabile per gli assuntori di stupefacenti della zona, e non potrebbe quindi spacciare.

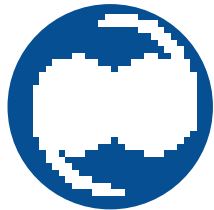
Il 29 settembre ed il 1 ottobre 2009 Fabrizio ha avuto due udienze per due procedimenti diversi, sempre coltivazione e detenzione di cannabis.

Dalle analisi risulta un quantitativo di THC irrisorio, e la difesa ha presentato due perizie e consulenze. Dopo le audizioni, due volte nella stessa mattinata, dei testimoni di accusa (agenti PS, i quali su specifica domanda hanno dichiarato che a loro non risultava alcuna attività di spaccio da parte dell'imputato) e difesa (il medico curante, il farmacista Asl, la presidente del Pic), entrambe le udienze sono state rinviate entrambe al maggio 2010, in quanto alcuni testimoni a difesa, dato lo scarsissimo preavviso, non avevano potuto essere presenti.

Ora che Fabrizio è fuori dal carcere il primo obiettivo minimo è raggiunto, anche se in modo provvisorio e precario. Ma, dobbiamo ancora riuscire ad evitare che venga seppellito irrimediabilmente e definitivamente da una valanga di condanne, sempre per lo stesso unico reiterato crimine senza vittime.



Nella foto:  
Fabrizio Pellegrino



INTERVISTA AD ANDREA TRISCIUOGLIO

# Cannabinoidi, serve una bussola per la legalità

La storia di un'attivista testardo che sceglie di far rispettare il suo diritto alla salute e ricorre alla cannabis terapeutica. Per poi diventare punto di riferimento per decine di malati

MARGO VALERIO LO PRETE

Roma. Da sette anni attivista e dirigente dell'Associazione Luca Coscioni, da quattro anni malato di sclerosi multipla, Andrea Trisciuglio da qualche mese è divenuto un punto di riferimento per decine di cittadini malati che tentano di orientarsi nel caotico mondo italiano della cannabis terapeutica. "Non sono un medico e non mi improvviso tale - dice subito Andrea ad Agenda Coscioni - a chi mi contatta mi limito a raccontare la mia storia, spiegando come in Italia sia possibile superare burocrazia e ignoranza per vedersi riconosciuto il diritto alla salute". Oggi trentunenne, inizia il suo racconto da quella che definisce una "tragica causalità": "Il 20 settembre 2006 si spense Luca Coscioni, malato di sclerosi laterale amiotrofica, e soprattutto leader dell'associazione per la libertà di ricerca scientifica cui ero - e sono ancora - iscritto. Lo stesso giorno mi fu diagnosticata la sclerosi multipla, un morbo che colpisce il sistema nervoso centrale". E' allora che Andrea inizia a girare mezza Italia per consultare quanti più medici possibili: "Non mi bastava il parere del medico di Foggia e presto non mi bastarono nemmeno i medici con cui parlai. Iniziai a informarmi su Internet. Non perché pensassi di saperne di più dei profes-



sionisti, ma perché intendevo capire come si curava il paziente al di fuori dei confini dell'Italia".

## Il tabù della cannabis terapeutica

Da qui la scoperta che in altri paesi si utilizzano regolarmente, per contrastare alcuni effetti sintomatici della malattia, i cannabinoidi, ovvero farmaci contenenti principi attivi come Thc (tetraidrocannabinolo) e Cbd (cannabidiolo). Un esempio? "Un sintomo caratteristico della sclerosi - ricorda Andrea - è la rigidità del corpo. Progressivamente si diventa rigidi come pietre". "Ipertono", lo chiamano i medici. "Il Lioresal che mi era stato prescritto, sul mio corpo aveva l'effetto dell'acqua fresca. Con il Bedrocan (che contiene Thc e Cbd) gli spasmi delle mani si sono calmati, e così anche i dolori lancinanti alle ginocchia". Così Andrea ha potuto rimettere la carrozzella in garage, senza bisogno di alcun viaggio a Lourdes, ma semplicemente im-

portando un farmaco dall'Olanda. Semplice, no? Solo che per arrivare all'importazione ci sono voluti anni. Perché innanzitutto il nostro paese, per via di un retaggio proibizionista, non produce questi farmaci; poi perché è altamente improbabile trovare un medico abbastanza informato che prenda anche in considerazione di sottoscriverli. "Sono venuto a conoscenza di questa situazione grazie a due gruppi, ricorda Trisciuglio, 'Pazienti Impazienti Cannabis' e 'Associazione Cannabis Terapeutica', e mi sono reso conto che solo in Alto Adige si procedeva regolarmente all'importazione di cannabinoidi, nonostante la legge fosse chiarissima: l'importazione è lecita, così come l'utilizzazione". Ma alla Asl di Foggia evidentemente non la pensavano così: "Visto l'inadeguato livello di informazione, per mesi non ho trovato un medico che volesse prescrivere il farmaco; nessuno che volesse azzardarsi a fare qualcosa di diverso rispetto a quanto aveva fatto fino a quel momento. Addirittura mi hanno mandato nelle Asl di paesi

vicini, per poi magari finire in farmacie territoriali che, a prescrizione avvenuta, si riservavano nuovamente il diritto di veto sull'importazione". Va avanti così per mesi, a discutere con medici, direttori sanitari, presidi farmaceutici, uffici patrimonio e gli immancabili comitati etici: "Alla fine ho personalmente convinto il direttore della Asl di Foggia con un ragionamento di tipo economico: perché continuare a spendere 3.000 euro al mese per la mia flebo di Tysabri, quando con 140 euro di Bedrocan si potevano ottenere risultati migliori?". Con il consenso strappato alla struttura ospedaliera - che si è impegnata a importare il farmaco e sostenere le spese - Andrea ottiene una prima vittoria: "Ho un figlio di otto mesi e mezzo, iniziavo a stancarmi di stare dietro ai medici per consigliarli sul loro mestiere", scherza.

## Da caso pietoso a caso pericoloso

Ma prima ancora che un paziente, Andrea è un cittadino dalla lunga militanza coscioniana e radicale, convinto che il diritto - se c'è - non debba restare un privilegio per pochi. Dopo aver reso pubblica attraverso i media la sua

battaglia personale, presto inizia ad aggregare informazioni dai malati che lo contattano da tutta Italia: "In pochi mesi saranno stati 50. Mi scrivono anche da Piemonte, Lombardia e Liguria". A loro racconta la sua storia, tutt'al più li aiuta a scaricare moduli e scrivere lettere. Se invece sono abbastanza fortunati da trovarsi in Puglia, gli dà appuntamento per essere ricevuti dal Presidente della Regione, Nichi Vendola: "Alla fine non ci ha incontrato - sottolinea il Consigliere generale dell'Associazione Coscioni - ma noi ci siamo autoconvocati (assieme a Giuseppe Simone e ai mariti di due donne malate, Libera Starace e Annamaria Perasi) e siamo andati a parlare col Dirigente dell'Assistenza Farmaceutica per la Regione Puglia, il dr. Leoci: abbiamo sollecitato un piano straordinario d'azione regionale per rendere effettivamente esercitabile, attraverso l'informazione capillare ai medici e alle strutture sanitarie (farmacie in primis), un diritto che rimane finora sulla carta, quello di poter utilizzare la cannabis terapeutica". Ora, promette Andrea, non sarà più il solo "a tenere il fiato sul collo delle istituzioni".

## Solo per le farmacie Un altro canale di accesso

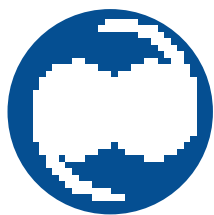
Attualmente attraverso ARTHA (divisione di FIDIA FARMACEUTICI s.p.a. - SOLMAG e si occupa di distribuzione di materie prime per uso galenico alle farmacie) è possibile importare come materia prima le infiorescenze femminili essiccate di Cannabis Sativa, in tre varietà con tre diversi contenuti di THC standardizzati, corrispondenti a tre specialità medicinali in commercio (Bedrocan, Bedrobinol, Bediol). ARTHA quindi consente di avere accesso a prodotti contenenti THC acquistandoli direttamente in Italia, senza avviare per ogni paziente una procedura di importazione. L'accesso alla terapia con cannabinoidi, se pur più semplice, resta vincolata ad alcune difficoltà: la procedura di importazione per la materia prima richiede comunque un tempo di rilascio dei permessi da parte dei ministeri Italiano ed estero di almeno 6 settimane. Attualmente non è possibile prevedere uno stock a magazzino da parte dell'importatore a causa della ridotta validità del prodotto e dell'imprevedibilità dell'evoluzione del mercato. ARTHA è autorizzata alla distribuzione di Cannabis Flos solo verso le farmacie (territoriali o ospedaliere) che allestiscono preparazioni galeniche: non è possibile cedere la materia prima a enti di ricerca o strutture prive di farmacia interna [www.arthagalenici.com](http://www.arthagalenici.com)



Se il diritto c'è non deve essere un privilegio per pochi. Ho messo la carrozzella in garage importando un farmaco dall'Olanda.







IL NOSTRO "SOCCORSO CIVILE"

# Come procurarsi i farmaci

La coltivazione della canapa ricevette un vero colpo di grazia a seguito del Marijuana Tax Act, dato 1937, dove la si mise al bando negli USA e poi di riflesso in gran parte del resto del mondo (la famosa casa editoriale/cartaria Hearst, la maggior sostenitrice tramite i suoi quotidiani della campagna anti cannabis, aveva appena effettuato enormi investimenti sulla carta da albero). A seguito delle politiche proibizioniste messe in atto a partire da quella data, anche l'uso terapeutico ha conosciuto decenni di oscurantismo, in Italia fino al 2007, anno nel quale, con decreto del 18 aprile, due dei principi attivi presenti nella pianta, il Delta-9-tetraidrocannabinolo ed il Trans-delta-9-tetraidrocannabinolo (Dronabinol) sono stati iscritti nella tabella II, sezione B, delle tabelle contenenti l'indicazione delle sostanze stupefacenti e psicotrope e relative composizioni medicinali, considerato che "costituiscono principi attivi di medicinali utilizzati come

adiuvanti nella terapia del dolore, anche al fine di contenere i dosaggi dei farmaci oppiacei, ed inoltre si sono rivelati efficaci nel trattamento di patologie neurodegenerative quali la sclerosi multipla". Con questo inserimento si è aperto, e ancora non si è chiuso, un periodo di teorico accesso ai farmaci cannabinoidi. Teorico perché le procedure per importarlo, alla prova dei fatti, si sono rivelate complicate e costose, e resta ancora vietata, con pene che vanno dai 2 ai 20 anni, la coltivazione. L'Associazione Luca Coscioni, insieme ad altre, conduce una battaglia politica perché il libero accesso ai farmaci cannabinoidi sia reso effettivo, sia attraverso un accesso immediato e gratuito ai farmaci, sia attraverso la regolamentazione dell'"autocoltivazione", cioè della coltivazione ai fini esclusivi di utilizzo terapeutico da parte del paziente-coltivatore.

Nonostante dal punto di vista formale l'uso terapeutico dei derivati della cannabis sia autorizzato dal Testo Unico sulle sostanze stupefacenti (DPR 309/90), in Italia a tutt'oggi non esistono fonti legali di approvvigionamento di tali sostanze. Esistono al momento sul mercato estero due cannabinoidi sintetici, il dronabinol (registrato come Marinol® in USA, ma prodotto anche in Germania) e il nabilone (Cesamet®), entrambi approvati per il trattamento della nausea e del vomito nelle chemioterapie antitumorali e nell'anoressia in malati di AIDS. Dal 1 settembre 2003 sono disponibili nelle farmacie olandesi due specialità medicinali a base di infiorescenze di Cannabis Sativa, il Bedrocan® e il Bedrobinol®. Dal 20 giugno 2005 infine è disponibile nelle farmacie canadesi il Sativex®, estratto naturale a contenuto standardizzato di THC e CBD, registrato per il trattamento del dolore neuropatico nella sclerosi multipla. Per ordinare all'estero tali specialità medicinali, occorre seguire la procedura richiesta dall'art. 2 del D.M. 11-2-1997. Importazione di specialità medicinali registrate all'estero: [www.medicalcannabis.it/documenti/decreto.rtf](http://www.medicalcannabis.it/documenti/decreto.rtf)

## In concreto l'iter da seguire è questo:

il Medico curante deve compilare la richiesta di importazione sulla base dell'articolo 2 sopra citato (cliccare qui per un fac-simile), allegando il consenso informato del paziente. Tale richiesta va inoltrata, attraverso una farmacia ospedaliera o altra farmacia della ASL territoriale di competenza, al Ministero della Salute - Ufficio Centrale Stupefacenti, che dovrà rilasciare un "nulla osta" ai sensi dell'art. 3 del D.M. 11 febbraio 1997 sopra citato. Ottenuta l'autorizzazione, la farmacia dovrà contattare direttamente la ditta estera ed ordinare il farmaco prescritto. Le ditte estere produttrici di specialità medicinali a base di derivati della cannabis sono nell'infografica qui sotto.

**Sativex®**  
www.gwpharm.com  
Bayer Inc. Public Policy & Communications  
77 Belfield Road Toronto, Ontario M9W 1G6  
Tel: 001 416 248 0771  
Email: [contactbayer@bayer.com](mailto:contactbayer@bayer.com)

Per la importazione in Europa:  
IDIS Limited  
Tel: +44 (0) 1932 824 168  
email: [distribution@idispharma.com](mailto:distribution@idispharma.com)  
contact person: Kate Parry

**Cesamet® (Nabilone)**  
www.camb-labs.com  
Cambridge Laboratories Ltd  
Deltic House, Kingfisher Way,  
Silverlink Business Park, Wallsend,  
Tyne & Wear, NE28 9NX.  
UNITED KINGDOM  
Tel: +44.191.296.9300  
Fax: +44.191.296.9368  
email: [marketing@camb-labs.co](mailto:marketing@camb-labs.co)

**Dronabinol**  
www.thc-pharm.de  
Christian Steup  
tel. 0049.69.65.30.2222  
e-mail: [steup@thc-pharm.de](mailto:steup@thc-pharm.de)

**Marinol® (dronabinol):**  
www.marinol.com  
Solvay Pharmaceuticals, Inc.  
901 Sawyer Road Marietta,  
GA 30062 U.S.A.  
tel. 1-800-241-1643

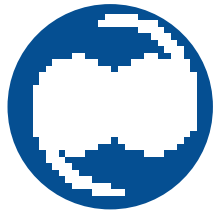
**Bedrocan® e Bedrobinol®**  
www.cannabisbureau.nl  
Ministero della Salute olandese  
Bureau voor Medicinale Cannabis Postbus  
16114 2500 BC Den Haag  
Telefono: 070 - 340 5113  
Fax: 070 - 340 7426  
email: [info@cannabisbureau.nl](mailto:info@cannabisbureau.nl)

DERIVATI SINTETICI

INFLORESCENZE DI CANNABIS SATIVA

ESTRATTI NATURALI A CONTENUTO STANDARDIZZATO DI THC E CBD

Per quanto riguarda l'onere della spesa di acquisto del farmaco l'art. 5 del D.M. 11.2.1997 sopra citato dice: "L'onere della spesa per l'acquisto dei medicinali di cui all'art.1 non deve essere imputato ai fondi attribuiti dallo Stato alle regioni e province autonome per l'assistenza farmaceutica, tranne il caso in cui l'acquisto medesimo venga richiesto da una struttura ospedaliera per l'impiego in ambito ospedaliero. In quest'ultimo caso, fatti salvi i vincoli di bilancio e quelli eventualmente posti dalla normativa regionale, l'azienda ospedaliera potrà far gravare la relativa spesa nel proprio bilancio al pari dei farmaci in commercio in Italia e degli altri beni necessari per lo svolgimento delle prestazioni di assistenza sanitaria.



INTERVISTA A GUIDO BLUMIR

# L'Italia, proibizionista per inerzia

Spiega l'esperto che mentre in Italia si deve ancora combattere per importare i farmaci cannabinoidi, negli Usa il pragmatismo spinge a superare il proibizionismo

GUIDO BLUMIR

«Quella della cannabis terapeutica è una questione pluridecennale – esordisce Guido Blumir, sociologo ed esperto delle questioni legate agli stupefacenti – nel senso che 35 anni fa il dottor Micuriya pubblicò “Marijuana: medical papers, 1839-1972”, uno straordinario libro di 1.000 pagine sulle esperienze di tutto il mondo, sia recenti – ovvero con metodi scientifici moderni –, sia passate – con farmacopee che andavano dall'India all'Italia già in tutto l'800, quando c'erano conoscenze empiriche che consentivano alla farmacopea italiana di considerare la cannabis come sostanza di uso terapeutico”.

**Eppure la situazione, in Italia, oggi resta al palo.**

In realtà nel 2001 il dott. Yasha Reibman, allora Consigliere regionale radicale, fece approvare in Lombardia – con il voto di una maggioranza trasversale – una mozione nella quale si diceva che bisognava assolutamente studiare questo problema e fare qualcosa. Fu la prima cosa a muoversi, poi in questi ultimi tre anni Bolzano è stata la prima amministrazione a passare all'azione, somministrando can-

nabinoidi tramite il sistema sanitario. Due anni anche la Regione Marche ha aperto a un percorso simile, anche se non so con quale reale applicazione. L'idea resta quella di fornire gratuitamente – ai pazienti che ne hanno bisogno – questa sostanza. Vorrei far notare che entrambe le amministrazioni hanno fatto tutto usando le attuali leggi. Uno spiraglio insomma c'è, ma c'è anche la cattiva volontà di Asl e Regioni.

**E ovviamente c'è anche un problema di volontà politica.**

E' un problema atroce. C'entra molto la politica, ma un altro problema grosso è l'ignoranza. Chi non fa, chi resta nell'inerzia, ignora le cose. Facciamo un esempio: il metadone, sostanzialmente, è una cosa simile all'eroina, è un narcotico che fa parte della stessa classe e delle stesse tabelle in tutto il mondo, però viene somministrato – dopo decenni di discussioni – in tutta Italia, come strumento terapeutico di mantenimento per chi ha una dipendenza da eroina. Come è avvenuto per il metadone, così dovrebbe avvenire per una sostanza come la cannabis che tra l'altro, a determinate condizioni, è di una maggiore sicurezza. Con una sostanza pura,

somministrata nelle condizioni giuste, nelle dosi consigliate e all'interno di un piano che prevede tempi, modi e controlli i risultati, la porta è aperta. Tra poco ci sono le elezioni regionali; se i radicali decideranno di presentarsi, questa è quella è una di quelle cose preziose che la paziente e brillante tenacia radicale di proposta può smuovere a livello delle amministrazioni locali.

**Quali sono i campi di applicazione dei farmaci derivati da cannabis?**

E' chiarissima da anni, soprattutto in altri Paesi, l'utilità per i pazienti malati di tumore sottoposti a cure chemioterapiche, per i quali la cannabis è particolarmente preziosa per stimolare l'appetito, che spesso va perso con la chemioterapia. In questo senso si pronunciò anche il premio Nobel Rita Levi Montalcini, e nella comunità scientifica internazionale è una cosa assodata. Poi ci sono altre terapie importanti per le patologie legate alla sclerosi multipla: lì è molto importante perché non ci sono alternative, nel senso che in molti pazienti altri farmaci comunemente non funzionano. Oggi però solo alcuni pazienti italiani riescono ad ottenere questi far-

maci, dopo aver superato pratiche complicatissime, perché queste sostanze vengono importate. E anche questa è un'assurdità, nel senso che non si vede perché non debbano essere prodotte in Italia.

**Dove peraltro si era avanti nella coltivazione industriale della canapa.**

Eravamo al secondo posto nel mondo come coltivazione della canapa negli anni 50; tutto cominciò a saltare con la legge stupefacenti del '54. L'Italia potrebbe crescere una canapa naturale biologica di qualità mediamente buona, senza complicate procedure in serra o illuminazioni speciali, quindi a costo basso. Potremmo anche esportarla, con vantaggi economici per tutti.

**Diamo uno sguardo agli Stati Uniti d'America, patria del proibizionismo per molti anni...**

E' vero, il proibizionismo ha trionfato a lungo Oltreoceano, ma quella è stata anche la patria delle ricerche scientifiche sulla cannabis terapeutica, delle analisi scientifiche ed economiche sul proibizionismo stesso. Inoltre da molti anni in California,

soprattutto grazie alla Corte Suprema di quello Stato, si è affermata – in nome del diritto alla salute – la possibilità per i pazienti di procurarsi, tramite coltivazione personale o tramite dei punti specializzati di vendita, quelle sostanze. Washington, attraverso la Dea, ha fatto da sempre una grande battaglia contro questa realtà, mettendo in contrasto la legge federale con i regolamenti locali. Ora, con l'Amministrazione Obama, pare che questa tendenza sia cambiata. E così le amministrazioni locali ampliano queste iniziative, arrivando a discutere anche se non convenga tassare persino la cannabis per usi non terapeutici, magari per aiutare a risanare le finanze locali. Il pragmatismo sta spingendo gli Americani a valutare se liberarsi del proibizionismo.

**@pprofondisci**

L'audio dell'intervista, realizzata in forma originaria da Alessandro Caforio per Radio Radicale, la trovi qui: [www.radioradicale.it/scheda/292068](http://www.radioradicale.it/scheda/292068)

*Guido Blumir: Sociologo, Presidente del Comitato Scientifico “Libertà e Droga”, è uno dei maggiori esperti del problema degli stupefacenti.*

L'INTERVENTO

## Il mio sì “Pdl” per la cannabis palliativa

Maurizio Saia, senatore del Popolo della libertà, racconta il suo modo di vedere le questioni etiche. Vicino a Fini, un'altra voce della corrente liberale di destra

TINA SANTORO

«Vengo da un'esperienza ultratrentennale nella destra, sono di estrazione cattolica. Cosa ci faccio qui?». Così si introduce il Senatore della maggioranza, Maurizio Saia, al Convegno tenutosi a Firenze il 26 settembre scorso sulla libertà di accesso ai farmaci cannabinoidi da parte dei malati. Una storia particolare la sua, caratterizzata da un confronto diretto con la malattia che lo ha portato ad essere favorevole all'introduzione in Italia di una legge sulle cure palliative.

«Ho riflettuto molto sulla mia posizione – aggiunge il Senatore – e devo ringraziare molto mio fratello che probabilmente è di destra, più di quanto non lo sia io. La sua vicenda familiare, però, mi ha permesso di avere oggi posizioni a favore dell'impiego di cannabinoidi per uso terapeutico» (il fra-

tello Roberto Saia, è medico e chirurgo, ndr). La sensazione che ha il Senatore, affrontando questo argomento, è che spesso a prevalere siano le posizioni di parte, di quell'ambiente cattolico fermo su opinioni, ormai, di retroguardia. Prosegue aggiungendo che in politica a volte ci si dimentica di vivere emotivamente – più che ideologicamente – certe questioni, una di queste è appunto quella delle terapie del dolore per malati terminali. «Io sono stato uno dei quattro che ha votato contro il ddl Calabrò sul testamento biologico e mi rendo conto che dominano, nel mio partito come in altri, i condizionamenti ideologici. Ciò può accadere se non si sono vissute situazioni personali». Questa sua visione laica della politica, il Senatore Saia la conferma aggiungendo che in temi come il testamento biologico e la cannabis terapeutica lo Stato non può

scegliere al posto del paziente e dei suoi familiari.

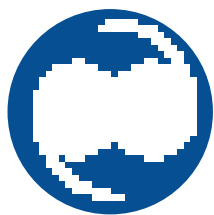
Riguardo al disegno di legge sulle cure palliative che dopo l'approvazione alla Camera, arriverà presto al Senato, Maurizio Saia è fermo sul suo punto di vista: «il disegno di legge ci farà uscire dal vuoto normativo in cui versa questo Paese, ma è necessario non creare equivoci che risulterebbero un ostacolo alla sua approvazione, cioè bisogna distinguere la cannabis per uso ricreativo da quella per uso farmacologico». Per le terapie del dolore con i cannabinoidi, sarà d'obbligo, secondo il Saia, salvaguardare l'esperienza che con fatica si

è acquisita in questi anni e stabilire specializzazioni post-mediche specifiche. «Questi sono punti che dovranno essere definiti: in futuro – precisa – i farmaci cannabinoidi dovrebbero essere dati gratuitamente ai malati terminali». Attraverso il provvedimento anticrisi, sono stati stanziati 50 milioni di euro in più per queste cure che andranno alle regioni, che qualora non adempissero al loro compito verrebbero sanzionate, fino al commissariamento.

«Il nostro è un Paese strano – conclude Maurizio Saia – dove lo Stato è debole con i più forti e forte con i più deboli». Un approccio sbagliato, secondo lui, che è deviante rispetto all'obiettivo che dovrebbe perseguire, ovvero: «fare qualsiasi cosa per alleviare le sofferenze della gente». In materia di terapie del dolore e cure palliative, più che mai.

### Maurizio Saia

*Padovano d'origine, laureato in Giurisprudenza a Bologna. È in politica da circa trent'anni, è stato due volte consigliere di quartiere e cinque volte consigliere comunale. Attualmente Senatore della Repubblica nella circoscrizione Veneto dopo avere ricoperto, nella Legislatura precedente, il ruolo di Parlamentare alla Camera dei Deputati. È tra i primi fondatori nel 1994 di Alleanza Nazionale per il quale è stato commissario e presidente provinciale, oggi componente della Direzione Nazionale del Partito. Fratello del medico e chirurgo, Roberto Saia, si è avvicinato ai temi del testamento biologico e delle terapie del dolore anche per l'esperienza personale della moglie del fratello, colpita da aneurisma e da carcinoma alla mammella, in cura con il farmaco Sativex.*



INTERVISTA A PAUL FLYNN

# Se la scienza deve essere allineata, non è più scienza.

Deputato laburista inglese racconta che le dimissioni del professor Les King, dopo quelle di David Nutt, rappresentano anche in Gran Bretagna una situazione difficile per la voce della scienza.

IL FATTO

## Si dimette lo scienziato colpevole di aver constatato una semplice verità

Se non si può dire che l'alcol è più pericoloso dell'ecstasy

David Nutt è professore medicina, nell'unità di psicofarmacologia, all'università di Bristol ed ha una cattedra anche all'Imperial College di Londra.

Era il principale consigliere del governo, nello specifico del Ministro della salute Alan Johnson, e presidente dell'Advisory Council on the Misuse of Drugs, un organo incaricato di fornire al governo l'assistenza di tecnici ed esperti del settore.

Il 30 ottobre, è stato invitato a dimettersi dopo aver dichiarato che ecstasy e LSD sono meno pericolosi dell'alcol. Johnson ha detto di rispettare ma non condividere le idee del professor Nutt e, soprattutto di aver bisogno di un consigliere e non di un attivista contro le politiche del governo sulla droga. Pochi giorni dopo la decisione del governo di licenziare il professore, metà direttivo dell'ACMD si è dimesso in segno di supporto.

Alan Johnson è stato con Brown uno dei principali artefici della riclassificazione della cannabis, facendola passare dalla classe C a B, dove A contiene le sostanze più pericolose.

### Questa è la lettera del ministro Johnson

Professor Nutt è certamente uno scienziato rispettabile le cui opinioni sulla politica sulla droga sono ben conosciute. In quanto mio principale consigliere il suo compito era quello di fornirmi dei consigli. Sta al governo poi formulare la linea politica. Il professore non è stato licenziato a causa delle sue idee, che rispetto ma da cui dissento. E' stato licenziato perché non può essere simultaneamente consigliere del governo e attivista contro le politiche da esso decise. Questo è un principio compreso e in uso da molto tempo.

A proposito dei suoi commenti sul fatto che l'andare a cavallo è più pericoloso dell'ecstasy, si tratta ovviamente di una considerazione politica, non scientifica. Nel mio collegio non sono molti i bambini che rischiano di cadere da cavallo. Ce ne sono migliaia che rischiano di essere risucchiati nel mondo disperato della dipendenza da droga.

MATTEO ANGIOLI

**Flynn, sembra che la situazione si stia deteriorando ulteriormente, dopo la riclassificazione della cannabis voluta da Brown. Qual è la sua opinione?**

E' una decisione fuori dall'ordinario quella presa dal ministro della sanità. E' senza fondamento, speculativa, è ideologica, è scienza vuota. Significa che il parlamento e ogni membro futuro di un advisory comitato deve acconsentire a farsi imbavagliare su temi sui quali dovrebbero fornire la loro conoscenza e essere impediti di diffondere prove scientifiche se sono in conflitto con i pregiudizi del governo del momento. Siamo ai tempi di Galileo.

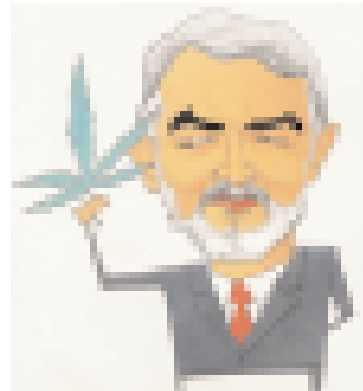
**Nel suo blog infatti lei si chiede «chi accetterà d'ora in poi un lavoro da consigliere non retribuito che impedisce la libera espressione di verità scientifiche?», significa che l'ACMD (Advisory Council on the Misuse of Drugs) e simili istituti perderanno valore al punto da diventare completamente inutili?**

Ho appena fatto due dichiarazioni in un dibattito qua alla Camera dei Comuni e non ho potuto fare altro oggi a causa di altri impegni. Contesteremo comunque l'esito. E' davvero un altro passo indietro, sulla strada della politica senza prove. Invece delle scelte coraggiose fatte da altri paesi, come per esempio il Portogallo, puntando sulla riduzione del danno, abbiamo peggiorato il problema.

**Pensa di unirsi, assieme ad altri laburisti che la pensano come lei, ai liberali?**

Il liberali sono gli unici ad avere una posizione sensata. Ce ne sono alcuni anche nel nostro partito, ma siamo troppo pochi e la nostra voce è molto più debole rispetto a quella dei laburisti e dei conservatori che ovviamente sono molto soddisfatti.

**Cosa si attende ora?**



Di certo sarà difficile che altri possano aspirare a mettere la loro conoscenza a disposizione di un istituto che è costretto ad

operare nelle condizioni di oggi.

**Il Labour Party dunque sembra schierarsi compatto dietro al suo ministro Alan Johnson. Saprebbe dirmi all'incirca di quanti deputati stiamo parlando?**

Non conosco la cifra esatta ma temo si tratti della grande maggioranza, direi 1 su 5. E' tutto molto deprimente.

**Bisognerebbe che il Nonviolent Radical Party venisse in vostro soccorso.**

Sì, ne abbiamo bisogno.

**Il nostro Consiglio Generale si è tenuto dal 20 al 22 novembre, le invierò il testo della mozione finale.**

Sì grazie, mi farebbe piacere.

*Paul Flynn, Deputato laburista gallese eletto nel collegio di Newport West fin dal 1987, noto per non aver mai accettato incarichi ministeriali. Nel 1996 ha vinto il premio "Deputato dell'anno".*

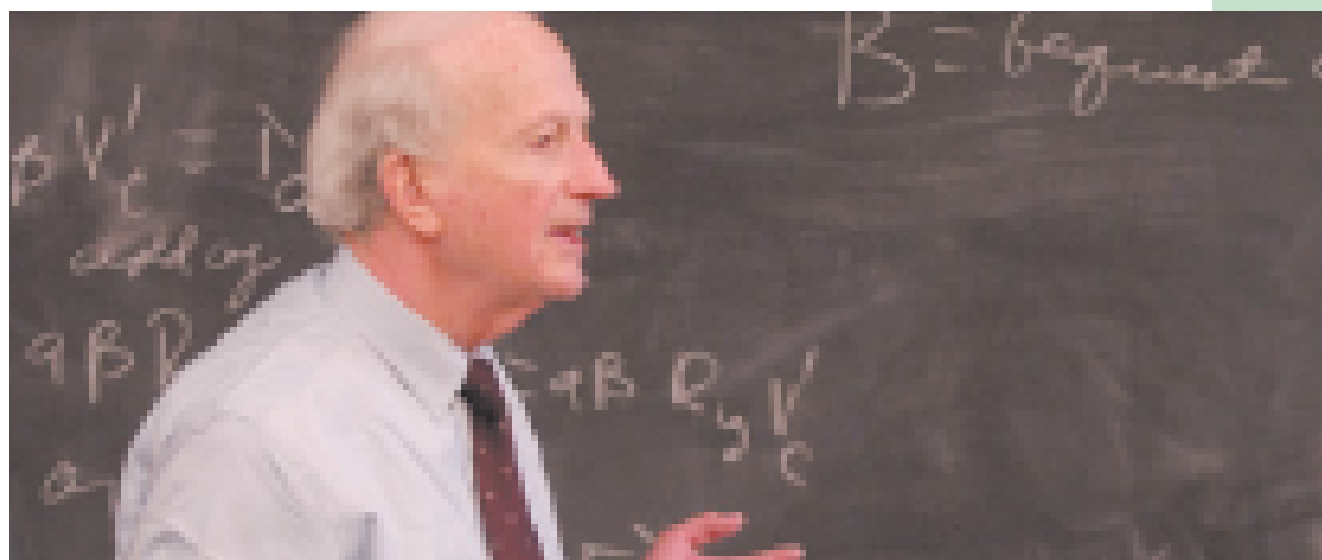
Il premio Nobel Gary Becker:

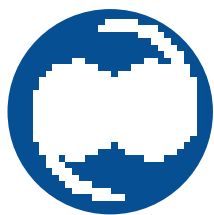
## L'antiproibizionismo fallisce, è ora di legalizzare le droghe

VALENTINA STELLA

“C'è solo un modo per ridurre il consumo di droghe: legalizzarle”. Così il professor Gary Becker, premio Nobel per l'Economia nel 1992, in un'intervista pubblicata su l'Unità. L'allievo di Milton Friedman torna a ribadire che negli ultimi 35 anni la politica antiproibizionista ha fallito totalmente: si è speso troppo e non si è ottenuto nulla se non aver ingrassato le tasche della criminalità organizzata. Nonostante un rapporto Onu indichi come il consumo di cocai-

na, eroina e marijuana inizi a diminuire, il professor Becker sottolinea che è un risultato deludente visto che “ogni anno gli Stati Uniti destinano 40 miliardi di dollari per combattere la diffusione delle droghe. Se a tutto questo aggiungiamo i costi per la società e lo Stato - poliziotti, tribunali, carceri - il costo arriva a 100 miliardi di dollari ogni anno”. E non dimentichiamo che sono in aumento le droghe sintetiche. Dunque la proposta del premio nobel consiste nella legalizzazione delle droghe ma con alcuni limiti: vietata la vendita ai minori e controlli di qualità ai produttori. Sconsigliato ovviamente l'aumento dell'uso perché si dovrebbero applicare tasse molto alte.





## RU486: UNA VITTORIA RADICALE



a cura di: Andrea Carapellucci,  
Giulio Manfredi, Nathalie Pisano.

prefazione di Silvio Viale  
postfazione di Emma Bonino



ASSOCIAZIONE RADICALE  
ADELAIDE AGLIETTA

A cura di Andrea Carapellucci, Giulio Manfredi e Nathalie Pisano. Prefazione di Silvio Viale, postfazione di Emma Bonino. Pubblicato dall'Associazione radicale Adelaide Aglietta. Ottobre 2009. Pp. 90.

*La pubblicazione militante di questo "millelire" è un riassunto ragionato, nel quale si ripercorre quasi un decennio di iniziative animate da un gruppo di compagni e dirigenti politici radicali che, con il dottor Silvio Viale, hanno ideato e condotto una battaglia politica che sta portando all'introduzione anche in Italia dell'aborto farmacologico. Con 22 anni di ritardo sull'Europa e con almeno 10 di ritardo sulle prime iniziative in Italia, l'AIFA - l'Agenzia Italiana del farmaco - è giunta ad autorizzare un utilizzo già pienamente ricompreso nell'articolo 15 della legge 194 del 1978. Dalla prefazione di Silvio Viale: "È una vittoria, poiché, quali saranno i dispetti, i capricci e gli ostacoli che ministri, assessori, direttori sanitari o primari potranno inventarsi, il mifepristone - vero nome della RU486 - è ora finalmente un farmaco disponibile nelle farmacie degli ospedali. È una vittoria, anche se la vicenda non è ancora conclusa e la battaglia continua, e sarà certamente di lunga durata"; "La storia della RU486 nel nostro paese è un capitolo di vergogna politica, non solo per il fronte anti-abortista, ottusamente antiscientifico e illiberale, ma anche e soprattutto per chi per tanti anni ha fatto finta di niente, fino a farsi tirare per la giacchetta. E', però, anche una storia di medici di grande coscienza, perbene e valorosi, che hanno impugnato subito la bandiera e l'hanno tenuta alta."*

Il dito nell'occhio

abba

## La Lega propone di inserire la croce nella bandiera

*Si tratta solo di scegliere tra la croce dei Savoia,  
quella di Lorena, la celtica oppure l'uncinata.*



# Ma dove son

**MIRELLA PARACHINI**

La vicenda dell'immissione in Italia della RU486 - la pillola abortiva - come tecnica alternativa all'aborto chirurgico, rappresenta l'ennesima rappresentazione dell'incapacità di questo paese di due cose: la prima, di prendersi sul serio. La seconda di adeguarsi all'evoluzione della scienza medica quando si entra nella sfera dell'autodeterminazione delle persone e in questo caso di un paziente particolarmente "incapace": la donna che vuole interrompere una gravidanza! Perché intendiamoci, non è che in Italia sia vietato abortire. Quello per cui i politici nostrani si stanno tanto agitando è che questo avvenga solo con la modalità stabilita da loro, nella assoluta indifferenza delle indicazioni che vengono fornite dagli organi tecnici, internazionali e italiani, chiamati ad intervenire.

Poiché qui sta il dato caricaturale, la farsa, i tecnici vengono pure chiamati e auditi, salvo poi non tenere in alcun conto quello che hanno raccomandato. E' quello

che è accaduto con l'indagine sulla RU 486 istituita in seno alla Commissione Igiene e Sanità del Senato che qualche giorno fa ha concluso ieri il suo iter.

Ma ricapitoliamo: nel 2007, quasi venti anni dopo l'immissione della RU486 in Francia e successivamente in quasi tutti i Paesi europei e in molti altri Paesi del mondo, viene avanzata dalla casa produttrice la richiesta di commercializzazione del farmaco nel nostro paese, con una "banale" procedura di mutuo riconoscimento prevista dalla normativa europea.

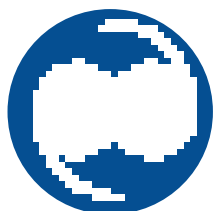
La direttiva Europea 2001/83, relativa all'immissione in commercio dei prodotti medicinali, impone che, dopo l'approvazione di un farmaco da parte di uno Stato membro, gli altri Paesi europei possano solo regolamentarne l'uso all'interno delle proprie leggi nazionali e definirne il prezzo ("mutuo riconoscimento").

Nel caso particolare di un farmaco abortivo le modalità di utilizzo devono essere dettate dalla legge nazionale che regola l'interruzione volontaria di gravidanza.

Dopo due anni per espletare gli

adempimenti previsti, lo scorso 30 Luglio l'AIFA (l'Agenzia Italiana del Farmaco) dà finalmente mandato al Direttore Generale Prof. Guido Rasi per la pubblicazione in Gazzetta Ufficiale dell'autorizzazione all'immissione in commercio del Farmaco Mifegyne (Mifepristone). Nel comunicato l'AIFA dichiara di essere pervenuta a tale deliberazione "basandosi sia sull'efficacia del farmaco, sia nel rispetto dell'obiettivo della tutela della donna".

Ma il 2 settembre, il presidente dei senatori del Pdl Maurizio Gasparri da Frascati dichiara: "L'inchiesta del settimanale 'Tempi' (sic!) conferma la necessità di un'indagine conoscitiva parlamentare. Anche chi difende più di noi la legge 194 deve preoccuparsi del rispetto di questa legge anche riguardo la RU 486". Con il consenso unanime dei gruppi parlamentari al Senato, viene pertanto avviata l'indagine sulla RU 486 in seno alla Commissione Igiene e Sanità con il preciso mandato, chiarito espressamente nel titolo, non solo di valutare la coerenza delle procedure con la legge 194,



# no le donne?

ma ancora una volta i dati epidemiologici, "anche in relazione agli studi internazionali sul rapporto rischio/benefici". Ma non era già stato fatto dall'AIFA? E prima di loro dagli esperti e i tecnici dei 21 Paesi europei dell'EMA (l'Agenzia Europea del Farmaco)? E indovinate quali, tra gli altri, sono i tecnici consultati dalla commissione di indagine al Senato? Il Presidente e il Direttore dell'AIFA! E cosa dice il Direttore dell'AIFA ai senatori? "Quanto alle competenze dell'AIFA, il Professor Rasi ha sottolineato che l'Agenzia ha un perimetro di azione ben preciso e assai limitato, azione che si esplica nella definizione del regime di dispensazione e dei limiti di somministrazione dei farmaci in base a criteri che tengono unicamente conto dei benefici e dei rischi". Giustamente, come a dire: le modalità di utilizzo non sono affar nostro. Alè! Palla al centro. La Commissione la prende al balzo e dice: "Non può essere quindi solo l'organo tecnico a disciplinare la congruità normativa, bensì in primo luogo l'autorità competente, con particolare riferimento al Go-

verno" e propone dunque "di sospendere tale procedura per chiedere ed acquisire il parere del Ministro competente in materia, consentendo, ove si ritenga necessario, di riavviare la procedura dall'inizio". Palla dunque al ministro Sacconi, che commentando la decisione della commissione dice "la delibera già adottata dall'Aifa secondo quella procedura è nulla perché serve il parere del governo preventivo rispetto all'espressione della delibera dell'Aifa". Capito? Anni e anni per sentirsi dire "l'indagine parlamentare è stata molto utile, ha chiarito perfettamente sia i profili di competenza sia i punti critici sul piano della sicurezza" (Roccella). E per rimandare il tutto, con buona pace delle pazienti italiane, uniche al mondo con una legge che riconosce loro la possibilità di interrompere la gravidanza ma solo con il metodo chirurgico. In attesa di un'approvazione che comporterà che l'intera procedura abortiva, nelle sue diverse fasi, sia effettuata in regime di ricovero ordinario, contro ogni evidenza non solo scientifica ma anche pra-

tica, già collaudata nel nostro stesso paese dove il farmaco è stato utilizzato sulla base della formula dell'importazione diretta, in applicazione della cosiddetta legge Di Bella, n. 94 del 1998, che consente di utilizzare per singoli pazienti farmaci non ancora registrati in Italia.

Ma non è ancora finita. Fate attenzione all'ultimo paragrafo della relazione della Commissione: "Rispetto ai dubbi sui decessi a seguito di assunzione di RU486 o delle prostaglandine associate, e di fronte alle difficoltà di disporre di dati certi, si auspica una richiesta di arbitrato che riapra la discussione di merito sul rapporto rischi/benefici e ponga in essere una nuova istruttoria e deliberazione dell'EMA". Palla all'EMA? E' proprio così, non è uno scherzo. Ma dove sono le donne?

Mirella Parachini: Presidente Fia-pac (federazione Internazionale degli operatori di aborto e contraccezione), direzione Associazione Luca Coscioni.

## Viale: Non si strumentalizzi la morte della ragazza nomade

"Episodi come questo dimostrano che l'aborto clandestino continua ad esistere e questa donna non sarebbe morta se si fosse rivolta ai servizi". Così il ginecologo torinese ed esponente radicale Silvio Viale, noto per le sue battaglie a favore della RU486, è intervenuto sulla morte della nomade romena, avvenuta il 2 dicembre, che sarebbe seguita ad un'assunzione massiccia di Cytotec. "Occorre garantire - ha proseguito Viale - un maggiore accesso ai servizi senza atteggiamenti giudicanti, poiché le continue polemiche antiabortiste creano timore e diffidenza. Occorre offrire l'aborto farmacologico nei nostri ospedali e mi auguro che nessuno voglia strumentalizzi la questione del Cytotec". "Per quanto è noto, - spiega - la morte di questa donna è probabilmente dovuta a una rara complicazione asmatica e non al meccanismo abortivo. Una eventuale emorragia avrebbe potuto indurre la donna a cercare assistenza, ma non causarne la morte". Per quanto riguarda il Cytotec, Viale sottolinea: "di non usarlo e di rivolgersi ai servizi, ma so che in molte parti d'Italia ciò non è facile, per cui non mi stupisce che alcune donne preferiscano o siano costrette a prendere questa scorciatoia. In questi casi occorre spiegare e sapere che si devono usare dosi basse e prolungate perché l'effetto abortivo si verifica in molte ore e spesso in giorni, evitando l'errore di aumentare la quantità e ravvicinare le dosi."

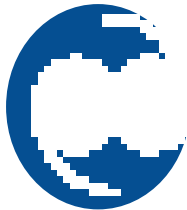
## UNA BRUTTA PARTITA

L'Agenzia del farmaco, (Aifa) ha confermato la propria delibera del 30 luglio scorso che autorizza l'arrivo in Italia della pillola Ru486: "è pienamente coerente con l'esigenza di garantire che il percorso abortivo avvenga in ambito ospedaliero". Così si è infatti espresso il 2 dicembre scorso il Consiglio di Amministrazione dell'Agenzia riunito per esaminare la compatibilità della delibera di autorizzazione della pillola abortiva Ru486 con le richieste del ministro Maurizio Sacconi sulla compatibilità con il regime di ricovero.

Il provvedimento, spiega l'Aifa, infatti, "oltre a definire il regime di dispensazione in esclusivo ambito ospedaliero specifica che in particolare deve essere garantito il ricovero in una delle strutture sanitarie individuate dall'art 8 della Legge 194/78 dal momento dell'assunzione del farmaco fino alla verifica dell'espulsione del prodotto del concepimento" e questo in sintonia con quanto richiamato dal Ministro sulla necessità che l'aborto avvenga in ambito ospedaliero, in strutture sanitarie abilitate, con medici del servizio ostetrico ginecologico e sotto la sorveglianza del personale sanitario cui è demandata la corretta informazione sul trattamento, sui farmaci da associare, sulle metodiche alternative disponibili e sui possibili rischi del metodo.

## L'AUTORIZZAZIONE

Il percorso dell'autorizzazione alla pillola RU 486 in Italia inizia nel novembre del 2007, quando la Exelgyn, la ditta farmaceutica francese che produce il farmaco, ha fatto richiesta di registrazione in Italia attraverso la procedura di mutuo riconoscimento (si può avviare quando un farmaco è già stato approvato da un'autorità competente di uno degli stati dell'Unione Europea). Nel febbraio del 2008 è arrivato il parere favorevole del Comitato tecnico scientifico dell'Aifa, passaggio che però non comporta automaticamente la disponibilità del medicinale sul mercato. L'azienda produttrice del medicinale deve infatti inviare all'Aifa domanda di commercializzazione e di definizione del prezzo ai fini della rimborsabilità. A giugno 2009 la Commissione prezzi dell'Aifa ha determinato il costo delle confezioni.



IL FILM DI PEDRO ALMODOVAR

## Il "fumetto" d'alta classe di Almodovar

Storia di un regista che, diventato cieco, ritrova la propria serenità nella ricostruzione del film che non vide

GIANFRANCO CERONE

Cosa intendiamo dire quando diciamo che un film è "un fumetto"? Probabilmente che la storia ridonda di passioni d'amore smodate, di delitti e di disgrazie; in una misura così concentrata e ricorrente, e con una tale esasperazione dei sentimenti, da suscitare il nostro scetticismo. Possiamo dire allora che l'ultimo film di Almodovar sia un "fumetto"? Se consideriamo soltanto i fatti, troviamo fra l'altro: un regista di cinema diventato cieco in seguito a un misterioso incidente automobilistico; un produttore pateticamente innamorato della giovane attrice del suo film, al punto che, in un accesso di gelosia, la getta per le scale della sua villa; un aspirante cineasta voyeur, probabilmente innamorato del regista, a sua volta perdutamente innamorato dell'attrice; e poi intrighi e congiure, paternità misconosciute e agnizioni improvvisate. E a fronte di un intrigo così complesso, come capita, lo spessore psicologico dei personaggi è ridotto. Si obietterà che una materia narrativa ribollente - o, in senso deterioro, romanzesca - non è nuova in Almodovar.

Ma in altri casi, nelle sue prove

migliori, era filtrata da una sottile ironia; l'autore stesso faceva intendere di non riuscire a credere fino in fondo a ciò che raccontava; mentre al centro della sua tela tanto macchinosa, si stagliava un fatto o un personaggio vivo e reale. Come, per esempio, l'infermiere di "Parla con lei": un uomo di mezz'età affetto da infantilismo; sensibile e gentile, ma anche rassegnato a restare un eterno bambino, salvo una crisi di disperazione conclusiva: quello che si dice, un personaggio "a tutto tondo". Negli "Abbracci spezzati", Almodovar invece si sforza di tenere un tono serio; di convincerci dell'incredibile. E al centro della tela, c'è uno stereotipo: la "donna fatale"; la donna che grazie al proprio fascino irresistibile, seduce tutti gli uomini che le passano accanto, per poi ingannarli o, senza volerlo, trascinarli in disgrazia. Insomma: più che un personaggio reale, un mito femminile, nel quale all'idealizzazione si accompagna almeno un'ombra di misoginia. Ma beninteso: se gli "Abbracci spezzati" è un fumetto, è un fumetto di alta classe, sontuosamente diretto, con attori impeccabili, e un impiego ammaliante e fantasioso, di colori, di musiche, di costumi e di scenografie.

E poi, un po' alla periferia del

film, si può ritrovare almeno un momento di verità: il rapporto d'amicizia, di confidenza, fra il regista diventato cieco, che ha ritrovato la propria serenità grazie a un rigoroso sistema di difesa dal mondo esterno; e un ragazzo, un DJ, che con la sua freschezza e il suo entusiasmo per il cinema, finisce per risvegliare un po' la sua vitalità. E c'è anche una scena da antologia. E' tratta dal film girato tempo prima da quel regista. Protagonista è una signora, assessore alle Politiche Sociali, che confida golosamente a una sua amica di aver scoperto che il suo amante di una notte era uno spacciatore; il quale (brivido di eccitazione!), prima di essere arrestato, le ha lasciato in casa una valigia piena di cocaina. E' un dialogo, e anzi quasi un monologo, eseguito a perfezione, che ricorda l'Almodovar di commedie come "Donne sull'orlo di una crisi di nervi". L'assessore si ripromette di spacciare la cocaina ai suoi colleghi, che, come è noto, ne fanno in tanti larghissimo consumo.

**@pprofondisci**

Per leggere tutte le recensioni di Agenda Coscioni vai su:

[www.lucacoscioni.it/tag/cinema](http://www.lucacoscioni.it/tag/cinema)



## Sacconi, è civile il Paese dove per "evacuare" devo chiedere a mia madre?

SEVERINO MINGRONI\*

[s.mingroni@agendacoscioni.it](mailto:s.mingroni@agendacoscioni.it)



Già ieri mattina volevo cominciare a scrivere questo intervento, ma tra la posta ho trovato una email del lockedin maltese Manuel. Mi chiedeva se avevo notizie di Francesca, la ormai neolaureata infermiera professionale.

Di conseguenza, ho passato la mattinata nel rispondergli che Francesca ha preso 107 su 110, ed è super felicissima! I suoi professori si sono complimentati con lei per la sua tesi su "L'assistenza infermieristica nella Locked-in Syndrome" (che si può leggere su internet all'indirizzo [win.casoli.info/severino-mingroni/tesi\\_locked\\_in.doc](http://win.casoli.info/severino-mingroni/tesi_locked_in.doc)), ma hanno chiesto come è riuscita a parlare con te e con me: beata l'ignoranza dei... professori. Poi le hanno pure chiesto

quanti anni avevamo. E lei, che non lo sapeva, ha tirato ad indovinare: 43 e 45. Non so quanti anni hai tu - forse veramente 43?-, ma io sono nato il 31 maggio 1959: quindi ho più di 50 anni.

Torniamo a noi: dopo il pranzo delle 12 circa, nell'ordine ho fatto terapia e clistere, ambedue a letto! Sì, di lunedì e di venerdì, alle 14 circa sono già a letto. Tuttavia, sono quasi felice perché, in questi due giorni, per compressive tre ore, la mia terapeuta Daniela, mi mobilizza benissimo soprattutto le gambe. Poi, aspetto mia madre - e la rumena Veronica, nostra volontaria... particolare a ore - che, alle 18,30 di solito, prima di cenare a letto imboccato dalla giunonica Veronica - sempre gratis... per GHE PENSI MI -, mi fa evacuare come evacuano i malati con lesione spinale: me lo disse anni fa un infermiere professionale di Torino dopo aver letto il mio primo libro pdf. Nella attesa che io possa tornare al computer dopo 19 ore, guardicchio la televisione terrestre dei normodotati (che squallore: meglio i miei film porno al pc, che anche il mio unico occhio buono vuole la sua parte) ma soprattutto fantastico e sogno Radicali, ADUC e Rainews24.

Egregio Ministro Sacconi ed egregio Viceministro Fazio, ma vi sembra degno di un Paese civile-normale che a farmi evacuare sia mia madre 75enne, e non un infermiere dello ospedale della mia piccolissima cittadina di residenza -Casoli di Chieti-? E che io abbia volontarie particolari... gratis per il parlamento? Già, dimenticavo: le vostre disabili gravissime sono le Eluana Englaro che vengono assassinate dai partigiani della morte. Signore e Signori

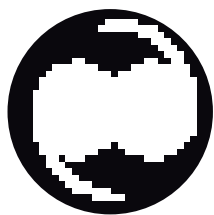
parlamentari soprattutto, sentite questa intervista del quasi mio concittadino Nicolino Di Domenica che abita a 20 Km da me, e ditemi se i disabili siamo noi o le Eluana Englaro.

Nel 2006, un medico mi disse che io ero solo un caso pietoso e che era una "radicalata" candidarmi. Caro dottore, io mi candiderei ancora perché, mi sa che troppi casi pietosi MENTALI sono già nel nostro parlamento e nella mia Regione: che bello sarebbe se anche nel mio Abruzzo nel 2010 si votasse perché, così, il presidente onorario dell'ARA (Ass. Radicale Abruzzese) si candiderebbe subito.

Carissima Maria Antonietta, come vedi pure noi lockedin vogliamo l'assistenza domiciliare qualificata e a carico del SSN, e non solo noi lockedin e affetti da SLA. Comunque tranquilla perché, tra breve, rinvoverò l'iscrizione alla Luca Coscioni con 100 euro. E solo 25 alla ADUC per... colpa della mia ARA!

Vi consiglio caldamente di leggere la tesi di Francesca, anche perché, da pag 24, ci siamo Manuel e io: due lockedin con gli attributi, a differenza di certi nostri parlamentari. Ho finito questo mio ennesimo post grazie al Dio-Computer.

\* Severino è locked-in  
e Consigliere generale dell'Associazione



FECONDAZIONE ASSISTITA

# Ostruzionismo governativo sulla fecondazione

Due commissioni istituite dal Governo tentano di frenare l'evoluzione necessaria della legge 40 dopo le sentenze prima del Tar e poi della Consulta.

**FILomena GALLO**

Molte volte riceviamo via email attraverso il sito dell'Associazione Luca Coscioni, richieste di coppie che chiedono informazioni su come è cambiata la legge sulla procreazione medicalmente assistita in Italia e cosa realmente è stato determinato in termini di applicazione delle tecniche di fecondazione. Due sono i cambiamenti significativi ottenuti sia nell'interpretazione che nella vera e propria cancellazione di una parte della legge per effetto della dichiarazione d'incostituzionalità della stessa. Il primo significativo cambiamento si è avuto con la decisione del Tribunale Amministrativo Regionale del Lazio, il 21 gennaio 2008, che ha annullato le Linee Guida integrative della legge 40 nella parte contenuta nelle Misure di Tutela dell'embrione laddove si statuisce che ogni indagine relativa allo stato di salute degli embrioni creati in vitro dovrà essere di "tipo osservazionale". Le Linee Guida sono un atto di rango normativo inferiore alla legge 40, non possono contenere divieti non previsti nella norma. Altri Tribunali Civili in passato per alcune coppie che avevano chiesto un provvedimento d'urgenza, avevano ordinato su tale presupposto l'esecuzione dell'indagine di preimpianto sull'embrione perché prevista dalla legge 40 che prevede che la coppia può chiedere di conoscere lo stato di salute dell'embrione, e che possono essere effettuate indagini cliniche con finalità diagnostiche sull'embrione. A seguito della decisione del TAR Lazio, che invece ha il potere di annullare le Linee Guida si è determinato che dal 2008 tutte le coppie che chiedono in Italia di conoscere lo stato di salute dell'embrione e hanno i requisiti per accedere alla procreazione assistita, possono accedere alla diagnosi preimpianto.

L'11 aprile 2008, dunque, l'ex-Ministro della Salute Livia Turco ha emanato le nuove Linee Guida, conformi alla sentenza del TAR Lazio, poiché non è presente nessuna previsione specifica d'indagine diagnostica sull'embrione. Queste presentano una novità rilevante, perché potranno accedere alle tecniche di fecondazione assistita anche le coppie fertili ma portatrici di malattie virali e infezioni trasmissibili sessualmente come l'HIV, HBV, HCV, ritenendo "che l'elevato rischio di infezione per la madre o per il feto costituisce di fatto, in termini obiettivi, una

causa ostativa della procreazione, imponendo l'adozione di precauzione che si traducono, necessariamente in una condizione d'infertilità[...]".

Il secondo cambiamento rilevante in ordine di tempo, è dovuto alla sentenza 151 del 2009 della Corte Costituzionale che emette una sentenza d'incostituzionalità di alcune parti della legge cancellandole e avendo tale sentenza, inoltre, un effetto interpretativo e additivo della norma.

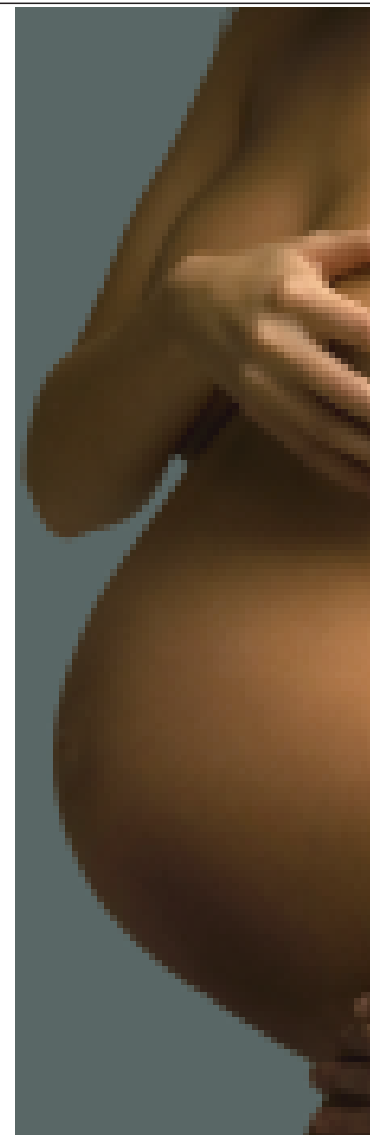
La Corte rileva che "la previsione adoperata dal legislatore nella legge 40 che prevede la creazione di un numero di embrioni non superiore a tre, in assenza di ogni considerazione delle condizioni soggettive della donna [...] si pone, in definitiva, in contrasto con l'art. 3 Cost., riguardato sotto il duplice profilo del principio di ragionevolezza e di quello di uguaglianza, in quanto il legislatore riserva il medesimo trattamento a situazioni dissimili; nonché con l'art. 32 Cost., per il pregiudizio alla salute della donna - ed eventualmente, come si è visto, del feto - ad esso connesso".

Nella legge il principio secondo cui le tecniche di produzione non devono creare un numero di embrioni superiore a quello strettamente necessario, è oggi applicabile con la forza di accertamenti demandati, nella fattispecie concreta, al medico, ma è esclusa tassativamente la previsione dell'obbligo di un unico e contemporaneo impianto e del numero massimo di embrioni da impiantare. In virtù della citata sentenza non esiste più l'obbligo di contemporaneo impianto di tutti gli embrioni prodotti, non esiste più il limite dei tre embrioni producibili ma il medico valuterà caso per caso il numero necessario di embrioni per superare lo stato di infertilità o sterilità, ed in ultimo è aperta una deroga al divieto di crioconservazione poiché il medico per la tutela della salute della donna e dell'embrione potrà crioconservare.

Successivamente a questi due passaggi che hanno determinato una legge scientificamente più accettabile nell'applicazione rispettosa dei diritti di tutti i soggetti coinvolti nelle tecniche di procreazione assistita, assistiamo ad un tentativo ostinato da parte del legislatore per evitare che la nuova legge 40/04 trovi applicazione nei centri di PMA. Sono state nominate due commissioni Ministeriali che dovranno decidere del destino degli embrioni abbandonati e le

modalità per il rispetto delle norme che trasformano i centri di fecondazione assistita in istituti dei tessuti. Per la seconda commissione abbiamo assistito al passaggio di competenze esclusive per legge 40 in materia di embrioni e cellule riproduttive, dall'Iss organismo tecnico scientifico del Ministero al Centro nazionale trapianti e Centro Nazionale Sangue due organismi di diretta dipendenza del Ministero salute, tutto ciò anche in violazione del Dlgs 191/07 che rispettava le competenze previste. Per la prima commissione, il legislatore non riesce a seguire l'esempio di Obama per la ricerca scientifica, e non solo non destina fondi per la ricerca sulle staminali embrionali ma non utilizza neppure per la ricerca gli embrioni non idonei per una gravidanza. La spiegazione a tale chiusura non ha basi scientifiche ma solo religiose. Eppure nel mondo cattolico assistiamo a dichiarazioni come quelle di

Giorgio Lambertenghi Delilieri, presidente dei Medici cattolici di Milano, che sostiene la donazione alla ricerca degli embrioni congelati e apprezza le aperture di Obama al riguardo; c'è Elisa Nicolosi della Mangiagalli di Milano che è orgogliosa dei 250 bambini che con la fecondazione assistita ogni anno nascono nel suo ospedale; c'è don Luigi Verzé, fondatore del San Raffaele, che proclama che «nulla e nessuno può fermare la ricerca»; c'è Elena Cattaneo che lavorando sulle staminali embrionali dice che «più guardo queste cellule più si rafforza la mia fede che il dono della vita vada speso per ridurre le sofferenze». La situazione è riassunta da don Virginio Colmegna, direttore della Casa della Carità di Milano: «Non c'è nessun dogma da consegnare sulle verità morali, c'è una grande ricerca». Solo il legislatore ormai rimane sordo alle richieste della società e al rispetto dei diritti dei propri cittadini.



Filomena Gallo è presidente dell'Associazione Amica Cicogna e vice segretaria dell'Associazione Luca Coscioni

## COMITATO PROMOTORE REFERENDUM LEGGE 40

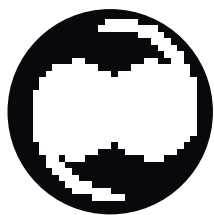
### Il residuo di cassa referendaria... alla Coscioni!

**LANFRANCO TURCI**

Nelle settimane scorse, esauriti tutti gli obblighi statutari, ci siamo chiesti insieme al Sen. Antonio Del Pennino, presidente del Comitato, come destinare i fondi residui della campagna referendaria sulla legge 40, relativa alla procreazione assistita. Si trattava di circa 11000 euro, cifra in sé non eccezionale, ma preziosa e estremamente significativa, se pensiamo alle ansie vissute in quegli anni, non solo al momento della raccolta delle firme, ma anche quotidianamente per assicurarci un minimo di fondi necessari a effettuare una campagna di comunicazione dignitosa, di fronte ai mezzi imponenti di cui disponevano i nostri avversari. Ebbene come formichine, bussando a tutte le porte, ce la facemmo, riuscendo anche a realizzare un piccolo residuo attivo. I contributi arrivarono da tante parti: da privati, da parlamentari e anche - lo voglio segnalare - dai partiti di sinistra e in particolare dai DS. Ci fu inoltre il lavoro prezioso del vice tesoriere Francesco Pultrone che pazientemente recuperò i surplus di versamenti IVA pagati ai nostri fornitori, dopo che una norma in itinere riportò l'IVA per i referendum dal 20% all'aliquota del 4% come per le campagne elettorali. Io continuo a pensare che quella del referendum sulla legge 40 sia stata una grande battaglia di civiltà degna di essere combattuta e non sia stata vana, come dimostra la ulteriore maturazione dell'opinione pubblica sui temi dei diritti civili e i risultati parziali, ma significativi, ottenuti

successivamente in sede giurisdizionale. I denari residui andavano dunque destinati per contribuire a dare continuità a quella battaglia. Perciò non abbiamo avuto dubbi che i due soggetti più meritevoli fossero l'Associazione Luca Coscioni e il Gruppo dei ricercatori italiani sulle cellule staminali embrionali. Parlare del prezioso lavoro dell'Associazione sulla sua Agenda mi parrebbe francamente superfluo, se non per sottolineare che il mio apprezzamento è rimasto intatto, anche dopo il fallimento del progetto politico della Rosa nel pugno. Circa i ricercatori, di cui voglio ricordare il prezioso contributo che ci diedero anche durante la campagna referendaria, esponendosi al boicottaggio del governo nella ripartizione dei fondi per la ricerca, abbiamo particolarmente apprezzato l'impegno continuativo a dare conto dei progressi della loro ricerca e i convegni annuali che organizzano con l'associazione milanese Politeia. Da qui la decisione di destinare 5500 euro a ognuna delle due associazioni nella convinzione di compiere un atto in piena coerenza con quanto tutti insieme abbiamo fatto nei due anni della campagna referendaria. Naturalmente questa scelta ha avuto l'approvazione esplicita o implicita di tutti i membri del vecchio Comitato direttivo del Comitato referendario, per quanti siamo riusciti a contattare direttamente e per gli altri che abbiamo informato via email.

\*già parlamentare DS e Rosa nel pugno, tesoriere del Comitato referendum legge 40



AGORÀ DIGITALE

# Internet non è un giocattolo

Su Agenda Coscioni sbarca la lotta per i Diritti Civili di nuova generazione

**LUCA NICOTRA**

Niente appuntamenti fissi. Io i lettori di Agenda Coscioni, così come quelli del quotidiano ecologista Terra, a cui Agenda da qualche mese si accompagna, me li immagino con le maniche rabboccate. A rubare una decina di minuti per leggere queste pagine nei momenti di pausa, cercando di aggiornarsi e migliorare la loro comprensione sui processi che ad esempio investono le università, i centri di ricerca, le istituzioni o le realtà locali. Attenti ad individuare motori e strumenti che consentano lo sviluppo di una società laica. O magari ecologista. Cercando di capire

come attivarsi in prima persona. Ci vuole determinazione per ritagliare di mese in mese qualche ora del proprio tempo per tutto ciò, sforzandosi di rimanere concentrati su un progetto. Ecco, mi auguro che questo spazio affidato alla neonata associazione radicale Agorà Digitale possa convincere questa resistenza di "cittadinanza attiva" che nuove lotte sono necessarie. Lotte per i diritti civili di nuova generazione. Per nuovi spazi di democrazia che diano man forte ad altri sempre più compressi ed asfissianti. Intendiamoci, è possibile legittimamente decidere di non collegarsi ad Internet, disinteressandosi alla sua evoluzione o di co-

me, nel bene e nel male, stia cambiando nel profondo la società. Però bisogna essere consci di quanta parte della vostra epoca rinunciate a conoscere, e difendersi dall'idea che in fondo Internet è un giocattolo e le cose vere accadono altrove. Sarebbe un grande errore. Nel 2010 non occuparsi di Internet vuol dire, per un individuo, ipotecare la capacità di essere presente nella società, di accedere alle fonti di informazione, di comunicare, elaborare, organizzare, costruire. Di risparmiare tempo, e di impiegare il tempo risparmiato, non solo vagando tra gli aggiornamenti e le foto degli amici, ma per far crescere progetti come Wikipedia, i blog, il software libero per citare solo alcuni dei trionfi della Rete. O addirittura, sentite un po', per fare

politica. Perché ormai anche su questo versante Internet ha mostrato di poter essere innovatore, contribuendo a successi tanto diversi tra loro come quello del Partito Pirata del 7,1% alle Europee, o di Barack Obama alle scorse presidenziali americane. Forse potrà non piacere, ma Internet è una nuova piazza in cui avvengono quotidianamente manifestazioni e in cui si forma una parte della cultura nel paese. Diversa, per alcuni meno affascinante del mondo che prevedeva prevalentemente striscioni e slogan urlati in un megafono, ma ugualmente vera. E non scendere a manifestare, anche a difesa della piazza stessa, deve essere una scelta consapevole.

*\*Luca Nicotra è Segretario dell'Associazione radicale Agorà Digitale*

**PER ENTRARE  
IN @ZIONE**

[www.agoradigitale.org](http://www.agoradigitale.org)

Qui puoi trovare quotidianamente aggiornamenti sulle attività dell'associazione, registrarti per entrare nella rete dei militanti ed infine iscriverti all'associazione. Costa solo 20 euro.

QUI EUROPA

## La condivisione della conoscenza

Nei giorni del Pacchetto Telecom, i liberali approvano risoluzione radicale pro file-sharing

L'evento europeo dell'ultimo mese nell'ambito delle libertà digitali è certamente l'approvazione di un complesso sistema di provvedimenti che cercano di uniformare lo sviluppo dei sistemi di telecomunicazioni nei diversi Stati Membri, il famoso Pacchetto Telecom. Frutto di una lunga serie di compromessi e trattative, esso introduce numerosi principi fondamentali a difesa della rete. Sancisce ad esempio che "I provvedimenti adottati dagli Stati membri devono rispettare i diritti e le libertà fondamentali delle persone fisiche, garantiti dalla convenzione europea per la salvaguardia dei diritti dell'uomo", "nel rispetto del principio della presunzione d'innocenza e del diritto alla privacy" e a seguito di "un controllo giurisdizionale efficace e tempestivo". Il voto del Parlamento europeo è un passo nella giusta direzione e sancisce l'illegalità di proposte di controllo poliziesco di internet o di disconnessione degli utenti per reati connessi al file sharing senza l'intervento dell'autorità giudiziaria, come invece previsto dalla legge francese Hadopi. Durante le prime due letture del testo al Parlamento europeo, grazie all'impegno di Marco Cappato, abbiamo, come radicali, contribuito a bloccare il tentativo di militarizzazione di internet e chiesto a più riprese un'attenzione europea verso le libertà digitali. E proprio nei giorni dell'approvazione del Pacchetto Telecom il Partito dei Liberali e Democratici europei (ELDR) ha approvato la risoluzione proposta dai Radicali italiani sulle libertà digitali che chiede tra l'altro un impegno per "l'adozione dei formati aperti e del software libero come buona pratica per garantire l'indipendenza delle istituzioni, la trasparenza e l'accessibilità di tutti i cittadini agli atti pubblici, oltre a garantire significativi risparmi per le pubbliche amministrazioni". La risoluzione invita i partiti Liberali di tutta Europa ad "aprire un dibattito sulla possibilità di legalizzare il file sharing delle opere coperte da copyright attraverso l'adozione di licenze collettive estese" e ribadisce che "l'accesso a internet deve essere salvaguardato come un diritto umano fondamentale come quelli riguardanti la comunicazione e il diritto di espressione".



QUI ITALIA

## La libertà è senza fili

Per liberare internet senza fili ci appelliamo al governo, ma pronti anche alla disobbedienza civile

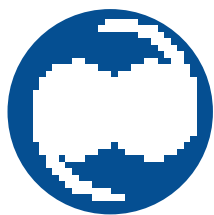
Tra pochi giorni, il 31 dicembre, scade il decreto Pisanu, che prevede la schedatura di tutte le comunicazioni su Internet e dei dati personali di coloro che accedono alla rete dai luoghi pubblici, con modalità tali da non avere eguali in alcun Paese democratico. Il decreto fu approvato sull'onda della paura generata di attentati terroristici negli USA e in Europa, e da allora ininterrottamente prorogato, cancellando il diritto dei cittadini alla riservatezza dei dati personali. Come associazione radicale "Agorà digitale" abbiamo da tempo deciso di mobilitarci per impedire che sia prorogata una norma così lesiva dei diritti fondamentali dei cittadini, alla qua-

le non corrisponde alcuna reale giustificazione in termini di sicurezza. Siamo consapevoli che già in passato questa richiesta da parte del mondo della rete è giunta ai Governi che si sono succeduti dopo l'approvazione del decreto. Ma prima il governo Prodi e poi quello Berlusconi si sono dimostrati sordi. Per far sentire la nostra voce in queste settimane siamo stati tra i firmatari dell'iniziativa della Carta dei Cento per il libero Wi-Fi (trovate maggiori informazioni su [www.agoradigitale.org](http://www.agoradigitale.org)) che nell'appellarsi al governo e alla maggioranza affinché tale norma non sia prorogata, ricorda come proprio a causa delle incredibili restrizioni imposte dal

decreto Pisanu l'Italia si trova agli ultimi posti in Europa per diffusione dei punti di accesso wifi, nei bar, nelle scuole, nelle stazioni e nei luoghi pubblici in generale.

Ma proprio in questi giorni Agorà Digitale e il Partito radicale stanno organizzando nuove iniziative, incluse alcune azioni di disobbedienza civile, che possano servire ad alzare il livello di attenzione rispetto a tali norme liberticide. Ciascuno di voi può entrare in azione visitando il sito [www.agoradigitale.org](http://www.agoradigitale.org). Per dire NO allo Stato di polizia in rete, è necessario mobilitarsi subito per impedire il rinnovo del decreto Pisanu.





GIORNATA MONDIALE CONTRO AIDS

# Yes, we condom

Gli Studenti Coscioni hanno aderito alla campagna della lega italiana per la lotta all'aids

Il primo dicembre, in occasione della giornata mondiale della lotta contro l'AIDS, gli Studenti Luca Coscioni hanno aderito alla campagna "Yes We Condom" lanciata dalla Lega Italiana per la lotta contro l'AIDS. Gli SC hanno distribuito materiale informativo e preservativi all'uscita degli studenti del Liceo Classico Giulio Cesare e davanti alla Facoltà di Economia dell'Università Tor Vergata a Roma. "La prevenzione

è un diritto. La campagna della Lila merita grande attenzione perché i dati sono sconcertanti – afferma Annalisa Chirico, segretaria degli Studenti Luca Coscioni e membro del Comitato nazionale di Radicali Italiani – Non solo il contagio da Hiv è in aumento, ma nel contempo si registra il fallimento delle campagne di sensibilizzazione. I comportamenti a rischio sono in crescita, il preservativo è ancora troppo

poco usato e i casi di diagnosi di AIDS nelle coppie eterosessuali sono passati dal 25% a oltre il 45% nel giro di dieci anni".

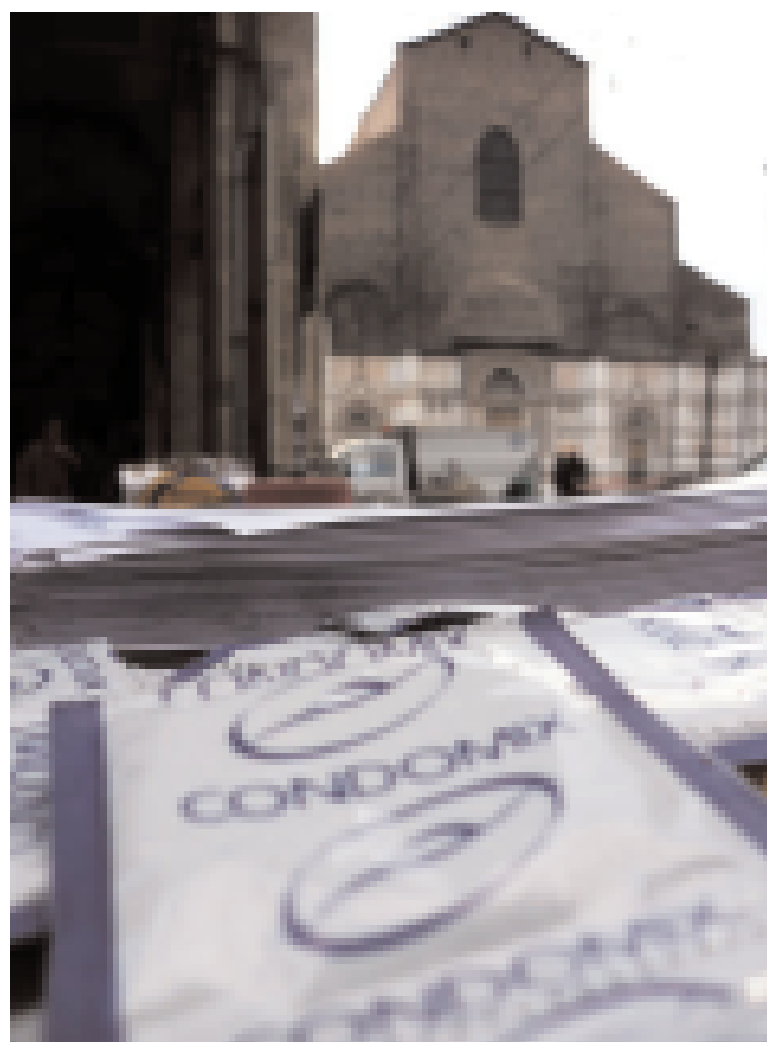
"Non vogliamo fare i piccoli anticlericali. Sappiamo che al Papa non piace il preservativo... questo non fa più notizia. Quello che ci importa, invece, è il diritto alla salute delle persone. In assenza di campagne mirate di informazione sessuale già nelle scuole, l'Italia si conferma fanalino di coda dell'Europa quanto a uso del preservativo. Tabù e disinformazione relegano i giovani a percorsi paraclandestini di autoapprendimento sessuale con conseguenze gravissime per la salute. L'unica vera politica antiabortista è la prevenzione. Sarebbe ora che anche Sacconi se ne convincesse...".

## Ti serve la pillola? Aspetta 4 giorni!

Di seguito la testimonianza di M. P., Studente Coscioni di Milano. Ecco cosa gli è accaduto oggi

Stamattina io e la mia ragazza abbiamo avuto un rapporto. La mia ragazza alla fine si è ritratta di scatto, e il preservativo si è srotolato ed è rimasto dentro. Chiamo il consultorio di Largo Volontari del Sangue 1 alle ore 11.45: "Oggi siamo aperti fino alle 12, domani è sabato e siamo chiusi, dopodomani è domenica e siamo chiusi, se ne parla per lunedì pomeriggio. Ah no, è vero, lunedì è festa. Facciamo martedì sera, però deve fissare un appuntamento". Rapporto avuto alle 11 di venerdì mattina, appuntamento al consultorio non prima di martedì alle 18. Ovvero l'appuntamento dopo 103 ore dal rapporto. E questo ovviamente è il tempo minimo, cioè l'orario dell'appuntamento: poi bisognerebbe contare che per una visita medica passano sempre quelle due/tre orette, poi bisogna uscire e cercare la farmacia, senza contare che sarebbe ormai stata sera. La cosa che mi ha stupito è stato l'atteggiamento della dottoressa che mi ha risposto al telefono: parlava come se avesse un senso logico fissare un appuntamento per una pillola del giorno dopo 4 giorni e mezzo dopo il rapporto, e se io cercavo di farle capire l'assurdità della cosa fingeva di non capire, come se fosse una cosa normale.

Dopo siamo andati in un altro consultorio e lì non ci sono stati problemi, solo una lunga attesa (3 ore e mezza), l'aver dovuto rimbalzare tra un medico e un altro e l'aver dovuto fare una visita ginecologica senza motivo nonostante la mia ragazza non volesse. Ma questi non sono problemi legati al caso specifico (la pillola del giorno dopo), ma problemi generali della sanità italiana. Il punto è che tutti i medici che abbiamo incontrato, prima ancora di sapere la versione dei fatti, partivano con il rimprovero: "Ma perché non avete usato il preservativo?".



@pprofondisci

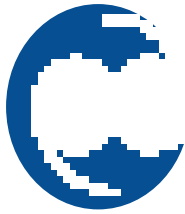
Per il 2010 l'iscrizione all'Associazione Luca Coscioni sotto i 25 anni è di 20 euro. Modalità di iscrizione in ultima pagina. La Cellula degli Studenti Luca Coscioni è attiva sul sito [www.studentiscoscioni.it](http://www.studentiscoscioni.it)

## A tre anni dalla lotta di Welby:

# MOBILITAZIONE!

Per il registro del testamento biologico in ogni città la petizione al tuo comune a tre anni dalla lotta di Piergiorgio Welby. Il 19 e il 20 dicembre l'Associazione Luca Coscioni e Radicali Italiani promuovono in tutti i comuni d'Italia il registro del testamento biologico, proprio nei giorni in cui tre anni fa il co-Presidente dell'Associazione Luca Coscioni e militante radicale Piergiorgio Welby moriva dopo 88 giorni di lotta, per l'autodeterminazione della persona, per l'eutanasia, per il testamento biologico.





LA LOTTA NON VIOLENTA

# Noi non ci fermiamo

La rivolta gandhiana iniziata con i malati di SLA continua con le iniziative radicali

## 4 novembre

Salvatore Usala, Giorgio Pinna e Mauro Serra, tre malati di sclerosi laterale amiotrofica (sla), avviano uno sciopero della fame per attirare l'attenzione delle autorità sulle carenze dell'assistenza domiciliare ai malati.

## 8 novembre

Maria Antonietta Farina Coscioni si reca a Cagliari per visitare uno dei malati in lotta. Contemporaneamente intraprende anche lei uno sciopero della fame, sostenuta da quasi 400 cittadini che spontaneamente si sono aggiunti, e tra loro, il collega on. Maurizio Turco, deputato radicale eletto nel Pd. Tra gli altri obiettivi, quello di rendere operativo l'aggiornamento del nomenclatore tariffario e adottare le linee guida cui le Regioni si conformano nell'assicurare un'assistenza domiciliare adeguata per i soggetti malati di Sla.

## 12 novembre

I tre malati di Sla sospendono lo sciopero della fame dopo la notizia che la Consulta ministeriale sulle malattie neuromuscolari si riunirà a Roma in seduta straordinaria, come deciso dal ministro della Salute Ferruccio Fazio, anche per discutere il piano assistenziale elaborato dallo stesso Usala. Maria Antonietta Farina Coscioni partecipa ai lavori della Consulta per le malattie neuromuscolari: "In quella sede - spiega - ho avuto l'amara sorpresa di apprendere che il ministero della Salute, rispondendo a una mia precisa interro-

gazione aveva detto il falso: aveva infatti assicurato che la questione relativa al Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri (DPCM) sui nuovi Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) era già approdata in sede di Conferenza Stato-Regioni. Come ho detto, ho avuto l'amara sorpresa di apprendere che non era vero. Il vice-ministro Ferruccio Fazio ha infatti dichiarato: 'Siamo molto vicini all'invio dei LEA alla Conferenza Stato-Regioni'. Il contrario di quanto era stato assicurato il 20 ottobre scorso. Il Ministero, insomma, ha ammesso di non aver fatto nulla di quanto era sua competenza e dovere, e ha promesso di investire la Conferenza Stato-regioni nei prossimi giorni".

## 19 novembre

Continua l'iniziativa nonviolenta di Maria Antonietta Farina Coscioni, cui si uniscono 44 parlamentari della Repubblica, 5 di loro intraprendendo lo sciopero della fame: Mario Leddi (PD), Mario Pepe (PdL), Niccolò Rinaldi (Italia dei Valori), Domenico Scilipoti (Italia dei Valori), Maurizio Turco (radicale).

## 20 novembre

Maria Antonietta Farina Coscioni, giunta al 12esimo giorno di sciopero della fame, invia una lettera a Silvio Berlusconi per "investire ufficialmente e formalmente il presidente del Consiglio" della questione. I malati, afferma, "attendono da troppo tempo" e si è di fronte a una "inerzia ai limiti dell'indecenza".



## 26 novembre

Manifestazione dell'Associazione Luca Coscioni davanti la Conferenza Stato Regioni che si riunisce per l'ennesima volta senza trovare l'accordo sui LEA che non vengono messi all'ordine del giorno. Maria Antonietta Farina Coscioni sospende lo sciopero della fame giunto al 19esimo giorno. L'iniziativa nonviolenta viene proseguita a staffetta da tutti i suoi colleghi del Pd in Commissione Affari Sociali.

## @pprofondisci

Per le registrazioni audio-video degli interventi in Aula parlamentare e in commissione, visita: [www.marianoniettafarinacoscioni.it](http://www.marianoniettafarinacoscioni.it)



## I MESSAGGI DI SOSTEGNO

### Sulla mia pelle l'indifferenza dello Stato

Appoggio questa iniziativa in quanto lo Stato non dovrebbe abbandonare queste persone ma fornire tutti gli strumenti necessari (comunicatore, terapisti, assistenza, etc.) per rendere meno dura la condizione in cui versano queste persone. Lo Stato non può permettersi di essere contro l'eutanasia se poi non provvede ad assistere coloro che hanno malattie così fortemente invalidanti garantendo a loro una vita dignitosa.  
Ornella Gallarate,  
San Donato Milanese

E' davvero vergognoso che ancora oggi sia negato a questi malati gravissimi un diritto elementare come quello all'assistenza sanitaria in una regione come la mia che ha un elevato tasso d'incidenza di questa malattia che ho avuto l'infausta occasione di conoscere da vicino! Coraggio, non molliamo.  
Daniela Meloni, Alghero (SS)

Sono totalmente solidale con voi e purtroppo ho vissuto sulla mia pelle (mamma è morta di SLA un anno fa circa a 60 anni) la totale indifferenza delle istituzioni alle

esigenze (anche le più basilari nella vita di tutti i giorni) dei malati di questo terribile male. Si lascia tutto sulle spalle della famiglia e chi ha le possibilità può continuare a far vivere al malato una vita dignitosa e senza "troppi stravolgimenti", ma chi le possibilità economiche non le ha è costretto a vedere il proprio caro spegnersi giorno dopo giorno nel più terribile isolamento e nella più cupa sofferenza. Mi riferisco nei dettagli, per chi non fosse consapevole direttamente, a sostegni economici per personale disposto ad affiancare il malato giorno e notte (e non ci si mascheri dietro al cosiddetto assegno di mantenimento perché la cifra corrisposta non copre minimamente le spese da sostenere in questi casi!), a sostegni per una fisioterapia più intensiva (non 2 mezzorette alla settimana), per ausili come il convertitore oculare che trasforma i movimenti degli occhi in lettere e permette al malato di comunicare ancora con il mondo esterno, assistenza infermieristica gratuita per le medicazioni varie (pulizia PEG, assistenza post tracheostomia, cambio cateteri, etc.). Non potrò affiancarvi nello sciopero della fame avendo un bimbo di pochi mesi che allatto a tempo pieno ma comunque vi sono vicino con il cuore.  
Sonia Melfi, Saltara (PU)

Comprendo in pieno ciò che queste famiglie stanno attraversando, io ho mio padre affetto da Sla e di assistenza non se ne parla, noi viviamo con 1000

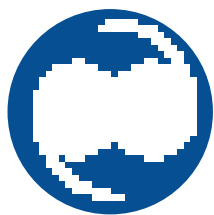
euro al mese e non ci possiamo permettere un'adeguata assistenza, la regione toscana aveva promesso un assegno mensile da erogare ai malati di Sla ma ancora non se ne vede l'ombra...se continua così presto ci uniremo a voi, è una VERGOGNA! Non c'è alcun rispetto per i malati, e noi familiari che siamo allo stremo delle forze. Dobbiamo unirci tutti e farci sentire ora basta con promesse e prese in giro.  
Jennifer Attivati,  
Rapolano terme (Siena)

Mi chiamo Gaetano e vivo a Minturno, provincia di Latina; sono disabile, affetto da distrofia muscolare. Da circa due anni mi batto per l'applicazione della Legge Regionale n.20 del 23 Novembre 2006, rivendicando i miei diritti di disabile e la mia scelta di vita indipendente a casa mia, al di fuori di una struttura RSA, che ritengo incompatibile con una reale vita di relazione. Anch'io, come Salvatore Usala, Giorgio Pinna, Mauro Serra e tanti altri, desidero vivere una vita dignitosa, adeguatamente assistito, perciò intendo sostenere la loro lotta, che è anche la mia. Effettuerò lo sciopero della fame il giorno

11/11/2009. Sono costretto a limitarmi ad un unico giorno, essendo senza un'adeguata assistenza.  
Gaetano Valentino, Minturno

Gentile Maria Antonietta, denunci una situazione sconcertante. È avvilente e umiliante che in un Paese in cui la sottoclasse dei politici si dimena tra questioni di sesso più o meno tollerabili, una intera popolazione soffra per mancanza di assistenza, di vicinanza, per la negazione quotidiana ed ostinata al diritto di vivere, insieme ai propri cari, una vita degna di questo nome. Appoggio incondizionatamente la Tua iniziativa, e spero di poter sostenere meglio e di più l'Associazione.  
Lorenzo Giulianini,  
Reggio Calabria

Puoi trovare gli altri messaggi di sostegno sul sito:  
[www.lucacoscioni.it](http://www.lucacoscioni.it)



INTERVISTA A FLAVIO SORIGA

# La malattia non è sempre depressiva

Io talassemico mi sento fortunato. Si racconta l'autore di "Sardinia Blues"

ANDREA BERGAMINI

Flavio Soriga, trentaquattro anni, è certamente tra i giovani scrittori italiani più promettenti. Anzi, con 'Sardinia Blues' (Bompiani, 2008), sembra aver già ampiamente mantenuto le promesse ed essere entrato di diritto nel gotha della nuova letteratura nazionale. Osannato dalla critica, a lungo nei quartieri alti nella classifica di vendita del 2008, ha convinto per qualità stilistica, ma anche per originalità di esperienze e temi. In particolare, ha colpito la forza divertita e divertente con cui ha affrontato nelle proprie pagine il tema della malattia. Flavio Soriga, infatti, è talassemico e nella sua decennale esperienza di scrittore non ha mai smesso di farvi riferimento, a cominciare dagli esordi con la raccolta di racconti *Diavoli di Nuraiò* (Il Maestrale), vincitore del Premio Italo Calvino nel 2000 fino. Sfrontato, libero, simpatico, di recente, a una giornalista del *Corriere della Sera* che lo intervistava sul suo rapporto con la Talassemia ha dichiarato: "Credo di essere uno degli uomini più fortunati d'Italia, e guardi che sto contando anche Berlusconi!". Lo abbiamo sottratto ai suoi molti impegni - tra gli altri scrive per l'Unità e La Nuova Sardegna - e gli abbiamo rivolto alcune domande.

**Nel tuo romanzo 'Sardinia Blues' uno dei protagonisti è talassemico e si lamenta di come la stampa rappresenta i malati. Cosa non funziona in questa rappresentazione?**

In realtà non funziona niente, ma devo subito dire che la colpa non è della famigerata e presunta superficialità o incapacità dei giornalisti. Mi riferisco in particolare alla talassemia, la malattia che mi riguarda e che spesso racconto nei miei romanzi. Il fatto è che è una malattia che colpisce una percentuale piccola della popolazione, e che è enormemente cambiata nel corso degli anni. Mi spiego meglio: quando sono nato io, non c'era praticamente nessuna possibilità che un talassemico diventasse adulto. E molti giornalisti sono convinti che le cose stiano ancora così. Paradossalmente

si enfatizza la velocità dei progressi scientifico-medici, ma spesso nell'approccio alla malattia degli altri ci appoggiamo alla nostra memoria più antica, alle vaghe conoscenze legate a un momento lontano della nostra vita.

**Pensi che sia un problema solo di scarsa consapevolezza rispetto alle conoscenze scientifiche più recenti? E' davvero solo il problema di un mancato aggiornamento?**

In generale, la gente pensa che un malato cronico conduca una vita sempre sull'orlo della depressione, afflitto per il suo male e incapace di programmare un futuro. Questo succede, ma certo non a tutti. Io, per esempio, incredibilmente, pur avendo visto morire tanti conoscenti talassemici durante la mia adolescenza, non ho mai pensato di essere a rischio della vita. Non so perché non ci pensassi, ma è così. E ti posso dire una cosa?

**Devi!**

Una volta un pubblicitario famoso ha girato uno spot schifoso sulla talassemia, in cui una tipa diceva che da grande avrebbe voluto fare la ballerina, ma non poteva perché era talassemica. A parte che mi sembra una cosa stupida di per sé, perché ci sono cose peggiori nella vita che non poter fare la ballerina. Mio padre non è talassemico, ma non avrebbe mai potuto fare il campione di basket, vista l'altezza. E non per questo si è depresso. Ma, a parte questo, tutto lo spot era pervaso da una tristezza stupida, da una malinconia, da un pietismo mortale e paternalistico. L'ho molto odiato, quello spot.

**Hai ragione, spesso i malati sono descritti esclusivamente come persone infelici e si dimentica che possono anche essere civilmente e politicamente "incazzati"...**

## Bibliografia:

*Diavoli di Nuraiò* (Il Maestrale, 2000)  
*Neropioggia* (Garzanti, 2002)  
*Sardinia Blues* (Bompiani, 2008)  
*L'amore a Londra e in altri luoghi* (Bompiani, 2009)

Certo. Quelli cronici lo sono molto spesso, perché sono malati speciali: conoscono tutto, o molto, della loro malattia, e quindi delle terapie e di quello che dovrebbe essere fatto per loro. Sono esigenti, portati alla protesta, a volte anche in modo esagerato, è chiaro. Sono come i viaggiatori abituali, che imparano a riconoscere la qualità di un albergo dal primo sguardo. Io, quando entro in un ospedale, mediamente capisco subito chi lavora e chi no, chi capisce di medicina e chi è una specie di impiegato della sanità. Detto questo, in Sardegna, quando noi eravamo piccoli, la politica ha dato una grande prova, trovando unità intorno al progetto della costruzione del primo grande ospedale al mondo interamente dedicato alle talassemie. Non è poco. E non so dirti se questo è carattere dei politici sardi rispetto a quelli nazionali. Forse.

**Hai parlato di tirannia dei corpi, tu sei un autore e quindi hai a che fare con i vincoli ma anche con le libertà della creatività. Cosa evoca in te la parola libertà?**

La libertà è il bene più grande che si possa avere. Va conquistata, mantenuta, difesa strenuamente. Non è mai data per sempre, non bisogna illudersi di questo. E' faticosa, dolorosa, pesante. Libertà vuole dire scegliere, e quindi poter sbagliare, anche in modo doloroso. Non è mai una scelta senza conseguenze e non per tutti ha lo stesso valore: per me è tutto, a parte la salute.

**La libertà individuale è spesso collegata ai diritti civili. Un diritto civile di cui si discute moltissimo nel Paese, e più in generale in Occidente, è il diritto alla scelta nell'accogliere la morte. Che idea ti sei fatto in proposito?**

La mia posizione è semplice e per certi versi classica: Sono per il massimo di libertà possibile per

ogni individuo adulto, purché non arrechi danno ad altri. Il resto è superfluo.

**Quali sono le tue principali paure e speranze civili? Che cosa ti aspetti?**

Penso che stiamo vivendo tempi terribili. Penso che non dobbiamo illuderci: gli uomini non sono naturalmente inclini a credere che la democrazia sia il metodo di governo migliore. La nostalgia di un Governo Forte è sempre presente nel popolo. Il tentativo del potere di tenere sotto controllo le libertà è sempre in atto, tutti i poteri: economici, religiosi, politici. Detto questo, credo che la vita oggi in occidente sia la migliore che sia mai stata concessa a un essere umano nella storia. E che lo Stato Italiano sia pieno di servitori onesti e generosi, e che il progresso è

## La talassemia

*La talassemia è una malattia degenerativa che comporta anemia, cioè un difetto di trasporto dell'ossigeno nel sangue. È molto diffusa nelle zone mediterranee come l'Africa, la Spagna meridionale, la Sicilia e la Sardegna dove c'è un tasso di talassemia pari al 12 per cento. In queste ultime due regioni i portatori sani sono oltre 700 mila su una popolazione totale di poco meno di 7 milioni di abitanti.*

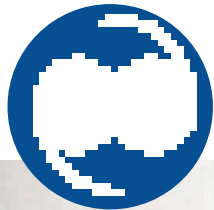
inevitabile, nonostante gli accidenti della cronaca. Credo che dobbiamo avere un grande ottimismo nella volontà, ecco.

## DAL LIBRO

Tratto da 'Sardinia Blues' di Flavio Soriga, Bompiani, 2008

"Ognuno di noi, i malati talassemici del mondo, ha vissuto la sua esistenza in un modo unico e straordinario e vedendo il film o documentario che un giorno realizzerò dovrò realizzare per raccontare questa cosa incredibile che è la mia malattia, ognuno dei malati scuoterà la testa e dirà - No, non è così, che razza di racconto è questo?, che razza di parole sono queste? - come succede a me ogni volta che leggo un articolo che pretenderebbe di raccontare la mia condizione di malato talassemico.

Poveri bambini talassemici, scrivono in questi articoli i giornalisti, Costretti ad una vita di infinite sofferenze, dipendenti da continue trasfusioni e da cure pesantissime, poveri bambini La maledizione che gli mando, quando leggo questi articoli"



## LEONARDO SCIASCIA

### Una contraddizione in nome della vita

“Accettando di essere candidato del Partito Radicale nelle prossime elezioni per il Parlamento nazionale ed europeo, so di contraddirmi rispetto a dichiarazioni che anche recentemente ho fatto sulla mia vocazione e decisione di essere soltanto scrittore. Ma un uomo vivo ha diritto alla contraddizione. Mi piacerebbe anzi che l'epigrafe sulla mia vita fosse semplicemente questa: “Contraddisse e si contraddisse”. Una contraddizione, appunto, in nome della vita, in nome della speranza.

(da “Notizie Radicali” del 27 aprile 1979)

### Perché con i radicali.

“E' stata una decisione improvvisa e sorprendente anche per me. Ero fermamente deciso a non entrare in nessuna competizione elettorale, con nessun partito, con nessuno dei partiti che potevano interessarmi, che sono una ristrettissima area per altro. Poi mi sono incontrato con Pannella, ed è accaduto questo fatto impreveduto della mia accettazione. Ecco, non so se è una spiegazione, ma comunque posso dire quel che pensavo: mentre Pannella mi parlava, io pensavo per esempio a quel dialogo di Pasternak con Stalin, per telefono. Una volta Pasternak aveva chiesto di parlare con Stalin per perorare la causa di Mandelstam, il poeta che era stato arrestato. E una sera suona il telefono. Pasternak va a rispondere, era Stalin. Parlando di Mandelstam, molto duramente da parte di Stalin, e poi a un certo punto Pasternak dice: ‘Vorrei incontrarvi’. ‘E perché?’, domanda Stalin. ‘Ma – dice Pasternak – per parlare della vita e della morte’, ed a questo punto sente il telefono che si chiude. Stalin non voleva parlare della vita e della morte, si capisce. Ecco, io ho pensato che bisognava parlare della vita e della morte in questo paese, e che ne parlassi io come scrittore... e in quel partito, i radicali, che è l'unica cosa che si muove proprio nel senso della vita e contro la morte”.

(da “Telegiornale del Giornale di Sicilia” 5 maggio 1979)

### Voglio confondere politica con etica

“Parlando di politica Borges diceva – in un'intervista di quindici anni addietro – che se ne era occupato il meno possibile, tranne che nel periodo della dittatura. Ma quella – aggiungeva – non era politica, era etica. Al contrario, io mi sono sempre occupato di politica; e sempre nel senso etico. Qualcuno dirà che questa è la mia confusione o il mio errore: il voler scambiare la politica con l'etica. Ma sarebbe una ben salutare confusione e un bel felice errore se gli italiani, e specialmente in questo momento, vi cadessero. Io mi sono deciso, improvvisamente a testimoniare questa confusione e questo errore nel modo più esplicito e diretto del far politica; e col partito che, in questo momento, meglio degli altri, e forse unicamente, lo consente”.

(da “Tuttolibri” del 9 maggio 1979)

### No all'indifferenza, no all'ignavia

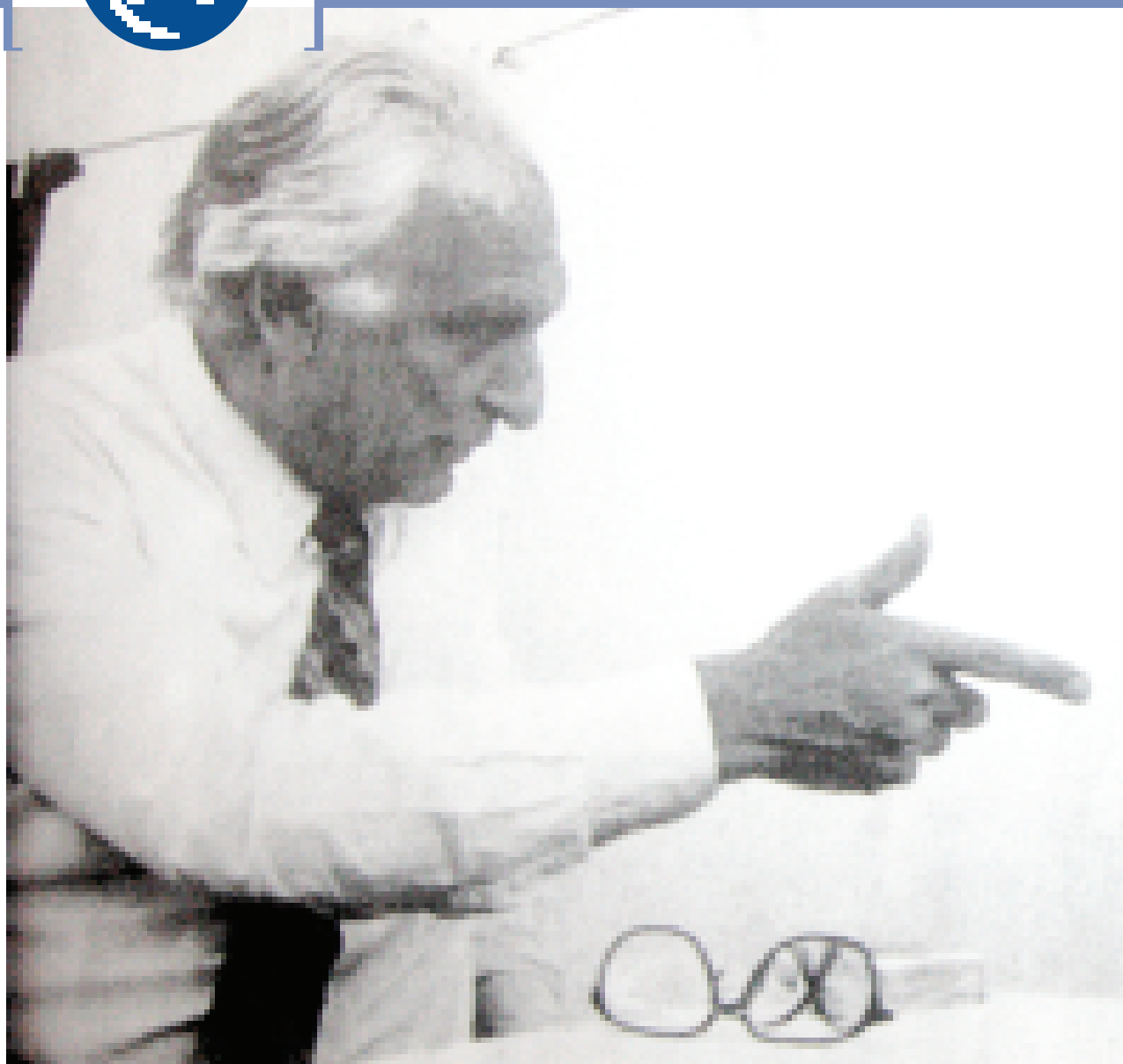
“Per quel che il Partito Radicale nella sua nonviolenza, vuole e tenta di fare e fa, credo si possa usare il verbo rompere in tutta la sua violenza morale e metaforica. Rompere i compromessi e le compromissioni, i giochi delle parti, le mafie, gli intralazzi, i silenzi, le omertà; rompere questa specie di patto tra la stupidità e la violenza che si viene manifestando nelle cose italiane; rompere l'equivalenza tra il potere, la scienza e la morte che sembra stia per stabilirsi nel mondo; rompere le uova nel paniere, se si vuol dirla con linguaggio e immagine più quotidiana, prima che ci preparino la letale frittata; e così via... Come dice il titolo di un libro di Jean Daniel, questa è l'era della rottura – o soltanto l'ora. Non bisogna lasciarla scivolare sulla nostra indifferenza, sulla nostra ignavia”.

(da “Notizie Radicali” del 15 maggio 1979)

### Manzoni, per combattere la mafia

“C'è un rischio. Il rischio è questo: tutti si occupano di mafia. Tranne la polizia. Non si può perdere di vista questo: di mafia si deve occupare anche e soprattutto la polizia. Poi va benissimo che se ne parli a scuola, nelle famiglie, sui giornali e ovunque. L'educazione civica totale si può fare anche attraverso la letteratura italiana. Se il professore, quando arriva ad aprire il capitolo dei “Promessi Sposi” al capitolo dei bravi, si ferma a dire: guardate, questa è la Lombardia del Seicento. La Lombardia di oggi non ha più questi fenomeni, mentre in altre regioni noi li abbiamo. La Lombardia non li ha più perché ha avuto la fortuna di avere il governo austriaco di Maria Teresa; e se spiega in che cosa consisteva il governo di Maria Teresa, l'illuminismo austriaco, allora credo che si avrebbe una nozione della mafia molto più precisa di quella che si può trovare nei testi mafiologhi”.

(a un gruppo di studenti di Lipari che, nel maggio del 1984 lo interrogava sulla mafia)



# Saremo perduti

VALTER VECELLIO

“Bisogna cominciare a contarsi”, come diceva Seneca. Si scoprirà che siamo isolati ma non soli. Non numerosi, ma sufficienti per contrapporre l'“opinione” alle “opinioni correnti”. I lettori di Agenda Coscioni perdoneranno se comincio con un biglietto, del 1982, di Leonardo Sciascia che conservo come una sorta di reliquia “laica”. Queste frasi, vergate con l'inconfondibile scrittura minuta e chiara, sono una sorta di contravveleno che rende più lieve sopportare i tempi che ci tocca vivere. Tempi che anche Sciascia avrebbe trovato insopportabili per l'ostentata, compiaciuta volgarità che li segnano.

Di occasioni per “contarsi”, a Sciascia non ne mancano: la polemica che lo oppose al PCI, l'affaire Moro, la vicenda del rapimento del giudice Giovanni D'Urso; la polemica sul coraggio e la vigliaccheria degli intellettuali, la mafia, il professionismo antimafia, l'impegno a fianco di Enzo Tortora per una giustizia più giusta...

Erano i primi anni Cinquanta quando scrisse su un foglietto i versi di una poesia civile che avevano vaga rispondenza ai fatti che accadevano; e ancor più con l'oggi, se è vero che mafia, camorra e 'ndrangheta, senza lasciare i loro territori d'origine, si sono saldamente insediati praticamente in ogni regione, e da tempo hanno varcato frontiere confini. I versi, dunque:

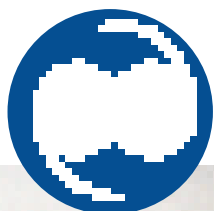
*Il poeta Abu-Hatem, es Segestani  
di Persia o di Sicilia (la questione  
è rimasta in sospeso), scrisse  
lungo elogio della palma: albero  
foggiato dalle mani di Dio  
a immagine dell'uomo, come Adamo  
a immagine di Dio; albero eccelso  
che segue la marcia dell'Islam  
poiché è dono al credente, e in paradiso  
darà ombra dolcissima a fanciulle  
dagli occhi neri e casti  
che nude fluiranno tra le mani  
del credente vero.  
Gli scienziati  
dicono invece che la linea della palma*

*non ha niente a che fare  
con la marcia dell'Islam, e si sposta  
di cinquecento metri ogni anno  
verso il nord.*

*Personalmente,  
non giurerei che la marcia della palma  
non ha niente a che fare con l'Islam,  
né che avanza verso il nord  
solo di cinquecento metri ogni anno.  
Probabilmente, a sbalzi e ad arresti,  
la media della marcia è più celere...*

E' di Sciascia una definizione della mafia da dizionario: “La mafia è un'associazione per delinquere, con fini di arricchimento per i propri associati, che si pone come intermediazione parassitaria, ed imposta con mezzi di violenza, tra la proprietà e il lavoro, tra la produzione e il consumo, tra il cittadino e lo Stato”.

Dovremmo rivolgere un appello al ministro dell'Istruzione perché venga inserita, almeno tra le raccomandate, la lettura de Il Giorno della civetta. Una pagina in particolare andrebbe scolpita anche nei manuali – se ve ne sono – di addestramento per poliziotti, carabinieri, magistrati: quella in cui il capitano Bellodi, è preso da scoramento. Teme che don Mariano Arena, il capo-mafia del paese, possa farla franca, come in effetti accadrà, grazie alle protezioni e alle complicità politiche di cui gode. Così Bellodi cede per un attimo alla tentazione di tradire gli ideali in cui crede e ha combattuto, e pensa che si debbano usare quei metodi al di là e al di sopra della legge che furono la caratteristica del prefetto Cesare Mori durante la dittatura fascista. “Il fine che giustifica i mezzi”, per usare un machiavellismo di bassa lega (messer Nicolò, in verità, questa frase non la disse mai). Ad ogni modo anche a Mori quei mezzi, per quel fine, furono consentiti solo fino a quando colpì i rami bassi della mafia. Quando cercò di arrivare ai rami alti, ai capi già collusi e protetti dal regime, Mori fu fatto senatore, promosso e rimosso. Bellodi vince subito quella tentazione/illusione in cui era precipitato; e svolge un ragionamento che è il nocciolo della questione:



L'onorevole radicale  
Leonardo Sciascia, 20  
anni dopo la sua  
scomparsa.



# senza la verità

*“Qui bisognerebbe sorprendere la gente nel covo dell'inadempienza fiscale, come in America. Ma non soltanto le persone come Mariano Arena; e non soltanto qui in Sicilia. Bisognerebbe, di colpo, piombare sulle banche; mettere mani esperte nella contabilità generalmente a doppio fondo, delle grandi e delle piccole aziende; revisionare i catasti.*

*E tutte quelle volpi, vecchie e nuove, che stanno a spreccare il loro fiuto dietro le idee politiche o le tendenze o gli incontri dei membri più inquieti di quella grande famiglia che è il regime, e dietro i nemici della famiglia, sarebbe meglio si mettessero ad annusare intorno alle ville, le automobili fuori serie, le mogli, le amanti di certi funzionari; e confrontare quei segni di ricchezza agli stipendi, e tirarne il giusto senso. Soltanto così a uomini come don Mariano comincerebbe a mancare il terreno sotto i piedi...”*

Una strategia investigativa, quella degli accertamenti bancari e del controllo dei patrimoni, che nessuno aveva mai tentato, e nessuno tenterà mai seriamente prima di Giovanni Falcone, che lo farà vent'anni dopo. Magari questo suggerimento fosse stato accolto e messo in pratica quando venne dato, nel 1962; forse molte di quelle cronache che poi sono diventate capitoli dell'interminabile libro che si chiama *Tangentopoli*, ce le saremmo risparmiate; e magari lo fosse anche oggi, perché tante ricchezze non corrispondono a guadagni ufficiali, ci sono arrogantemente sbattute sotto gli occhi; e bisognerebbe darne esauriente spiegazione.

E' stato Sciascia ad aprirci gli occhi sulla mafia, con pochi altri: Danilo Dolci, il sociologo triestino che si trasferì in Sicilia, e ci ha regalato *Banditi a Partitico* e *Inchiesta a Palermo*; o uno scrittore che negli ultimi anni della sua vita ha vissuto appartato, ed è morto dimenticato: Michele Pantaleone, l'autore di *Mafia e politica*, *Mafia e droga*, *Antimafia*, *occasione mancata*.

Nel maggio del 1979, intervistato dal quotidiano palermitano *L'Ora*, Sciascia dice che a suo giudizio, “la mafia da fenomeno rurale è diventata fenomeno cittadino e parapolitico; si è trattato di una specie di integrazione nel potere. La mafia non è più apparentemente riconoscibile come un tempo”. In un'altra intervista, questa volta al *Giornale di Sicilia*, nel settem-

bre 1980, sostiene che *“il modo migliore per combattere la mafia è quello di mettere le mani sui conti bancari. Non capisco perché fra l'incostituzionalità del confino e l'incostituzionalità del controllo sui conti bancari, i governi abbiano sempre scelto la prima. Anzi lo capisco benissimo: perché al confino si mandano sempre i soliti stracci, mentre per i conti bancari si sarebbe costretti ad andare più in alto”*.

Mauro De Mauro: dice nulla questo nome? E' stato un coraggioso giornalista de *L'Ora*; ha pagato questo coraggio e la sua indipendenza con la vita, un giorno è uscito di casa e non vi ha fatto più ritorno, neppure il cadavere è stato mai trovato. Il fratello Tullio, il celebre linguista, racconta: *“Sciascia si è sempre esposto in prima persona. Sono stato coinvolto amaramente nel 1970 dalla scomparsa di mio fratello. A Palermo, dove insegnavo, gli amici, i colleghi, gli studenti per strada non mi salutavano. Le persone che frequentavano la mia famiglia si contavano sulla punta delle dita. Leonardo era lì, come in un'altra serie innumerevole di circostanze...”*

Spirito critico, unico antidoto in un mare di retorica che minaccia di travolgerci: questo l'insegnamento che ci ha lasciato. Lo hanno bollato come vigliacco, complice della mafia, nemico dello Stato, paraterrorista, di tutto. Dobbiamo essere lieti, pur nel grande dolore per la sua perdita, di aver condiviso un poco di quel “tutto”, con lui. Ora che non c'è, tutti ne parlano come di un maestro, una guida, un profeta “laico”. Non hanno potuto ingabbiarlo da vivo, vogliono inghiottirlo ora che non è più in grado di difendersi e di difendere il diritto e la dignità umana. Ci sono, per fortuna, i suoi libri. Fino a quando saranno letti, un po' di Leonardo continuerà a vivere con noi, per noi. E lo Sciascia radicale?, dirà qualcuno. Potrei dire che quello che ho cercato di dire finora a tutto tondo è lo Sciascia “radicale”. Ma per chi volesse comunque approfondire, consiglio la lettura di alcuni libri in particolare: *Leonardo Sciascia, elogio dell'eresia*, a cura di Andrea Maori (Edizioni La vita felice); *Leonardo Sciascia, deputato radicale 1979-1983*, a cura di Lanfranco Palazzolo (Kaos edizioni); e, sia consentito, il mio *Saremo perduti senza la verità* (edizioni La vita felice), rifacimento di un ormai introvabile *La palma va a Nord*.

INTERVISTA AD ANDREA CAMILLERI

## Lo scrittore che diceva “non ci sto”

VALTER VECELLIO

Andrea Camilleri, scrittore che non ha bisogno di presentazioni. I suoi libri – quanti ne ha pubblicati, ormai non lo saprà forse neppure lui – si vendono, letteralmente, come il pane, e non solo le inchieste del celebre commissario Montalbano; anzi, forse sono gli altri, quelli di maggior pregio; libri che hanno cadenza quasi mensile, straordinaria vitalità di scrittore che ha il pari, forse, solo con George Simenon; e con Simenon Camilleri si è incrociato, è stato, negli anni in cui ha lavorato in RAI, produttore di famose riduzioni televisive, i polizieschi che hanno per protagonista il commissario Maigret.

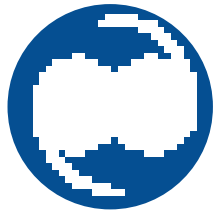
Siciliano di Porto Empedocle, Camilleri conosceva bene Sciascia, ed è recentissimo un suo libretto, *Un onorevole siciliano* (Bompiani, 192 pagine, 12 euro), che raccoglie i testi parlamentari di Sciascia, i brevi interventi alla Camera dei deputati, le interrogazioni, la relazione di minoranza nella sua veste di componente della commissione parlamentare d'inchiesta sul caso Moro, ed è preceduto da una nota che – per una volta – non tradisce, non occulta lo Sciascia politico, quello che fu, che volle e seppe essere.

“Conobbi Sciascia”, racconta Camilleri, “quando ero all'ufficio sperimentazione della RAU. Gli chiesi se poteva stendere la traccia di uno sceneggiato su un delitto di mafia nel quale erano coinvolti politica, finanza e banche”. Un progetto che non andò mai in porto, perché Sciascia non se la sentì: il materiale era troppo. “Poi cominciammo a frequentarci perché dovevo curare la riduzione teatrale de *Il Giorno della civetta*”.

Dovevano essere belle conversazioni, quelle tra Sciascia e Camilleri: “Parlavamo di tutto. Di politica, di Stendhal, del fatto del giorno”. Sciascia ragionava, ricorda Camilleri: “Era di una lucidità intellettuale che pochi hanno avuto in Italia. Quindi andava a finire che le sue conclusioni urtavano ferocemente con le conclusioni ufficiali, che non erano dettate dalla ricerca della verità ma da un accomodamento. E a questo accomodamento Sciascia non ci stava. Si poteva permettere il lusso di dire “non ci sto”, perché così com'era severo verso gli altri, lo era anche verso se stesso”.

In Sciascia, dice Camilleri, c'è sempre stata una costante attenzione alla vita sociale e politica del paese: “Non c'è stato un solo momento in cui Leonardo si sia distratto per contemplare il suo ombelico. Oggi moltissimi non fanno altro che contemplare il proprio ombelico. Lui è sempre stato utile alla società nella quale viveva”.





PIERGIORGIO WELBY

# Ocean Terminal

In anteprima alcuni stralci del romanzo postumo di Piergiorgio Welby, pubblicato in questi giorni da Castelvecchi. Da co-presidente dell'Associazione Coscioni, nel settembre 2006 scrisse al Presidente della Repubblica chiedendo il diritto a una morte opportuna, portando i temi del fine vita nell'agenda politica italiana

## PIERGIORGIO WELBY

Giorgio, il capo reclinato sul poggiatesta della carrozzella ortopedica, fissava, attraverso le palpebre socchiuse, l'azzurro slavato e monotono che filtrava tra i rami rugosi e contorti dei pini. Cercava, come sua abitudine, di catalogare i cieli. Quello di oggi gli richiamava alla memoria certi dipinti di Cézanne, quelli con i pini in primo piano e le pennellate di un cilestrino, ora tenue ora acceso, che si aprono stentatamente la strada tra i mille aghi e i rami. Aveva già potuto ammirare i cieli alla Magritte... quei cieli tanto spaesanti da dare un lieve capogiro, distese piatte con tante piccole nuvolette tutte uguali... schiere di soldatini burrosi disposti per l'attacco. I cieli di Renoir, morbide epifanie di corpi femminili, sensuali, carnosi, cedevoli. Cieli roteanti come galassie impazzite, sulfuree distese corrose da un sole malato che come un cancro li divorava dolorosamente: erano i cieli di Van Gogh, vittime, come lui, di un male incomprensibile. I cieli di Aldo Riso, piatti e luminosi come maioli-

che... quelli ariosi e vibranti, avvolgenti, i più bei cieli che avesse mai visto, i cieli di Sisley. Non aveva mai prestato tanta attenzione al cielo. Questa fissazione maniacale lo accompagnava dal giorno che, mentre una barella lo trasportava velocemente verso l'ambulanza, aveva visto il cielo scorrergli sopra, un sudario opalescente che lentamente si era andato spegnendo lasciandolo a dibattersi in un buio opprimente. La luce era tornata alcuni giorni dopo. Sopra di lui non c'era più il cielo, ma solo il bianco del soffitto. Per due mesi non aveva visto altro. Aveva desiderato, con tutte le sue forze, che quel bianco anonimo, freddo, allucinante, si cambiasse in un colore qualsiasi, foss'anche il nero, ma il bianco era sempre lì. Trapassava le palpebre chiuse, penetrava nel cervello con artigli stellati, si impossessava del suo corpo e lo ragge-lava invadendo ogni cellula, ogni pensiero; anche i ricordi, nostalgiche isole di serenità sottratte a un terrore indecifrabile, perdevano i loro colori e si trasformavano in un tragico film in bianco e nero. [...]

## Adriano Sofri: Sarete colpiti e scandalizzati

[...] Dal corpo dei malati al cuore della politica - è lo slogan che i radicali hanno fatto proprio, ed è molto più che uno slogan. Leggendo il libro postumo di Welby sarete colpiti e scandalizzati, commossi e offesi, e potrà tornarvi alla mente un altro slogan di quel Che (dal suo letto Welby lo manda affancullo, ma lo sa che non era facile fare l'eroe in Bolivia, e non si moriva col sole negli occhi): "Bisogna indurirsi senza perdere la propria tenerezza". Ne fece di guai quel motto. Per una volta, lo si può riscattare, l'ha riscattato Welby, nella sua scrittura dura, in cui il nome di tenerezza non compare, ma basta saperlo leggere.

Adriano Sofri  
a Repubblica, 22 novembre 2009

Ho Chi Min e il Che mi fissano con disapprovazione e se ne stanno appiccicati alla parete come due facce della stessa medaglia, una medaglia che mi ricorda in continuazione la mia inutilità. Ma vaffancullo, che cazzo ne sapete voi della guerra che combattuto ogni giorno! Delle ritirate, delle imboscate, delle umilianti rese incondizionate. Mi hanno fatto prigioniero il giorno stesso che sono nato. Io ancora non lo sapevo, ma i miei cromosomi malati sì che lo sapevano! Brodetto primordiale condito col veleno, regalo di un Dio logico, Dio teologico, Dio concettuale, Dio buffone, Dio burlone, Dio sadico, il Dio degli imbecilli che quando tutto va bene lo ringraziano pregando, ma se le cose vanno male se la prendono con l'umanità. Questo Dio nazista, maltusiano e impietoso mi ha incatenato con la distrofiamuscolarefacioscapolomerale. La mia innocenza e i miei muscoli strappati dagli artigli del tempo. Prometeo incolpevole, assisto impotente alla rovina che ogni giorno mi avvicina a quella morte sognata e temuta che mi riempie la giornata di infantili balbettii alla Jonesco... ho paura... ho pau... ho pa... ho... h... Inciampo nei miei stessi piedi e spio il ridicolo gesto che conferma un'altra perdita. Era facile fare gli eroi nella jungla cambogiana o contro i governativi in Bolivia, dire cazzate piene di saggezza o fumarsi una canna tra una scarauccia e l'altra... el pueblo unito... Io non finirò mai sulle T-shirt degli ipervitaminizzati cuccioli dell'Occidente o sugli striscioni dei centri sociali o sulla parete di

Eva  
China su carta Letraset 18x24 cm,  
Studio per acquarello (metà anni Ottanta)

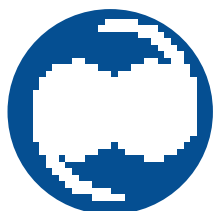
qualche sezione di Rifondazione Comunista. No! Io finirò in un centro di rianimazione con gli occhi fissi al soffitto bianco e il corpo pieno di tubi. Mi tormenteranno i decubiti e i discorsi delle infermiere che mentre mi tolgono la merda si racconteranno i brividi dell'ultima scopata... Eroi... eroi del cazzo. Vorrei vederli al mio posto questi superuomini coccolati dalla storia. Questi morti sul campo di batta-

glia con il sole negli occhi come i tori di Hemingway. Fanfare e applausi! Tre giri di campo tra l'entusiasmo sadico della folla e poi l'uscita trionfale. Non come quei vitelli ammazzati silenziosamente nell'ombra complice dei mattatoi appesi al gancio del loro terrore... mattatoi e corsie... medici e macellai, puzzo di morte e disinfettanti, indifferente catena di smontaggio di poveri stronzi già dimenticati. [...] Desiderio esau-



Gli amanti  
China su cartone per acquarello jaspico,  
schizzo preparatorio per acquarello, 6x8cm (1985 ca.)





Senza titolo, del periodo DIMU (Distrofia Muscolare)  
China su carta Letraset, 21x30 cm (1985 ca.)



Senza titolo, del periodo DIMU (Distrofia Muscolare)  
China su carta Letraset, 21x30 cm (1985)

dito! In cambio di quello che la vita mi ha tolto, a parziale risarcimento, mi viene data una carrozzina ortopedica di un bel blu oltremare, in modo che il culo abbia l'impressione di riposare in un eterno semicupio marino, cromata come un'Harley appena uscita dalla fabbrica, aerodinamica quel tanto che basta per farmi provare l'illusione della velocità. Manca il casco, ma chisseneffrega. Non dovrò più preoccuparmi delle cadute, dei cedimenti improvvisi delle ginocchia, dei gradini... e no, cazzo! Dei gradini devo preoccuparmi... e la storia ricomincia. Dove prima inciampavo adesso mi blocco. Due militari mi alzano di peso per farmi superare la scalinata che porta al seggio elettorale, un ascensore in panne mi lascia per

ore nei sottoscala della USL... l'unico percorso che non mi riserva imprevisti è quello che va dal letto alla tazza del cesso.

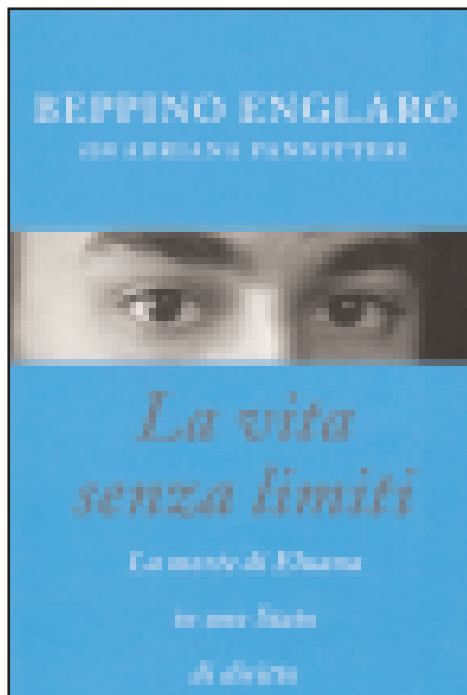
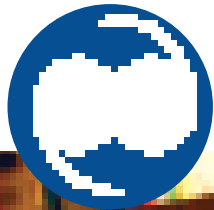
Uscendo dall'ospedale ti assale l'assurda fantasia che nel mondo sia cambiato qualcosa, pensi che l'orrore che ti ha colpito debba in qualche modo riflettersi sui volti della gente, sui muri, nel volo dei piccioni; aspetti ansioso che da un momento all'altro il cielo si squarci e un triangolo al neon con un occhio al centro ti illumini e una voce tonante gridi: «Nessuno tocchi Caino!»... beh... non proprio nessuno tocchi Caino, basterebbe che dicesse: «Qualcuno dia una mano a Caino»... ma...Nessun grido,

nessuna complice partecipazione, nessuna amorevole pietà. Sei un ricatto vivente, uno scomodo MEMENTO MORI, sei la cattiva coscienza che agita i sonni, sei un ammonimento inquietante per un'umanità convinta di aver conquistato l'immortalità comprando una bustina di integratori, mangiando crusca e yogurt, lavandosi i denti tre volte al giorno, facendosi il check-up una volta all'anno, scopando con due preservativi infilati sull'uccello... insomma quella gente normale che ogni domenica indossata un'ADIDAS corre nei parchi cittadini. Un giro in più e un'altra manciata di anni è assicurata! Poi arrivi tu. E mentre gli rotoli davanti, con le braccia penzoloni e la testa cadente... il loro cuore accelera e anche la loro andatura

aumenta, ma la tua immagine gli resta nel cervello, imprigionata come una vespa in un bicchiere capovolto. ZZZZZZ...ZZZZZ...ZZZ... «e se capitasse a me cosa farei?». ZZZZZ...ZZZZZ... «come si può continuare a vivere in quelle condizioni?». ZZZZ...ZZZ... «io non ci riuscirei mai...». ZZZZZ...ZZZZ... «meglio un colpo di pistola!». E, rassicurati da questa scappatoia, alla prima curva, scattano e spariscono dietro una siepe di mortella. Io resto qui. E, senza tirarmi un colpo di pistola, continuo, insieme a tutti gli altri nelle mie stesse condizioni, a domandarmi perché sia dovuta capitare proprio a me, perché mentre le persone normali contano i chili in più, io debba contare i giorni che mi restano.

#### Così Francesco Lioce, curatore del libro "Ocean Terminal", presenta il volume:

«[...] Dall'autunno del 1997, quando venni a Roma per studiare all'università, a tutto il 2003, ho frequentato con cadenza quotidiana la sua stanza, che da subito si trasformò nello spazio emblematico di una famiglia per me altamente elettiva. A casa di mia nonna non stavo male, ma ero un ospite, e l'ospite anche quando viene trattato bene vive sempre una condizione di disagio. Mi mancavano degli spazi effettivamente miei, sebbene non riuscissi a capirlo. Ci sono luoghi fissi e momenti legati ad attimi precisi perché nulla, nella vita di un uomo, accade a caso. Questo vale soprattutto se devo parlare del mio legame con Piergiorgio, che per molto tempo è stato il mio solo amico. Per sei anni sono stato testimone giornaliero della sua vita sempre più appassionata perché sempre più difficile, consapevole com'era che si trattava ormai dell'ultima stagione della sua esistenza. Potrebbe sembrare strano, ma spesso il nostro esistere è soltanto il frutto di misteriose coincidenze. Ciò che mi ha legato a lui ha poco di ordinario e di comune e molto, al contrario, di raro e di meraviglioso. [...] L'idea di scrivere un'opera autobiografica venne a Piergiorgio tra la fine del '97 e la primavera del '98, dopo la tracheostomia e l'esperienza della rianimazione. Tuttavia, la spinta decisiva gli venne data dalla scomparsa del padre (luglio 1998). Sebbene nell'opera confluissero anche pagine ideate e/o scritte prima di questo momento, soltanto con il capitolo dedicato alla figura paterna ("Noi togliamo stranamente valore alle cose") Piergiorgio capì cosa dovesse significare per lui la realizzazione del progetto: rimasto incompiuto, il romanzo avrebbe dovuto ripercorrere più o meno tutte le vicende della sua vita. Ocean Terminal è stato scritto interamente al computer, in un arco di tempo di circa otto anni, che va grosso modo dall'estate del 1998 a undici mesi prima della morte (il file testimonia che l'ultima volta Piergiorgio ci ha lavorato il 4 gennaio del 2006).



Beppino Englaro e Adriana Pannitteri, *La vita senza limiti. La morte di Eluana in uno Stato di diritto*, Rizzoli, 2009, pp. 195, euro 17,00

## Beppino Englaro: un papà, un simbolo suo malgrado

A Beppino Englaro non piace essere considerato un simbolo ma solo un padre che non poteva fare diversamente per onorare la promessa fatta alla figlia amata e un cittadino, un uomo di montagna con una concezione fortissima della libertà e uno strenuo orgoglio anche "nelle sfide più estreme". Nel corso dei diciassette lunghi anni che sono serviti a far ripartire l'orologio bloccato in quella tragica notte dell'incidente accorso alla figlia Eluana, Beppino Englaro è stato guidato da una certezza, condivisa con la moglie Saturna, che così riassume: "Non avrei mai condotto Eluana a casa, non avrei mai accettato che tutto divenisse un fatto privato in quella penombra che non mi apparteneva e nella quale molti probabilmente speravano che io mi nascondessi. Avrei continuato fino alla fine a chiedere una risposta alla classe medica e alle strutture sanitarie così come avevo domandato una assunzione di responsabilità formale ai tribunali e alle istituzioni". Anche se immobile nel suo letto Eluana ha parlato a tutti noi, interrogandoci sul nostro concetto di vita e di fine vita, di libertà e di dignità.

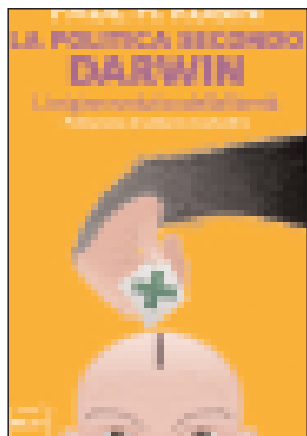
In queste pagine Beppino Englaro ha voluto raccontare l'inizio della storia, non solo a partire da quella notte, perché in realtà tutto ciò che ne è seguito "è appartenuto solo agli altri, alla medicina", bensì dagli anni della sua infanzia tra le montagne della Carnia, dell'apprendistato e del fidanzamento con Saturna fino agli anni vissuti con Eluana.

Nel libro viene anche descritto l'iter giuridico della vicenda. Anni e anni di ricorsi fino al primo segnale di apertura con la sentenza della Corte di Cassazione del 16 ottobre 2007, che per la prima volta in Italia stabiliva i criteri per rendere possibile la sospensione dell'idratazione e della nutrizione artificiale per un paziente in stato vegetativo permanente qualora la richiesta corrispondesse alla sua volontà pregressa. Come sottolinea Englaro non mancarono le polemiche poiché "stabilire per la prima volta che anche il paziente divenuto incapace di intendere e di volere può avvalersi degli stessi diritti di una persona in grado di esprimersi fu considerato da alcuni una violazione del principio di indisponibilità della vita". Ma intanto, ri-

spetto agli anni precedenti, anche l'opinione pubblica aveva maturato una propria consapevolezza sul diritto individuale all'autodeterminazione rispetto ad argomenti che prima erano mantenuti strettamente nel privato. Da quella sentenza in avanti gli eventi si sono susseguiti rapidamente e con vari colpi di scena che ancora sono freschi nella memoria di tutti noi ma che è importante ritrovare qui descritti e ordinati cronologicamente.

Ripercorrendo quei giorni niente appare più difficile da comprendere dell'ostinazione espressa dai rappresentanti del mondo politico nell'andare contro quelle che erano le volontà di Eluana (e le sentenze della Magistratura) accanto alla loro apatia nel fronteggiare le difficoltà concrete di migliaia di famiglie, come quella di una ragazza di Ragusa in stato vegetativo da tre anni, Sara, di cui Englaro riporta la testimonianza del padre: "Viviamo con la spada di Damocle del richiamo al lavoro di mia moglie. Sa da quanto aspettiamo in Italia una legge per il prepensionamento dei familiari di persone in stato vegetativo? Da quattordici anni".

## segnalazioni - [www.lucacoscioni.it/tag/in\\_libreria](http://www.lucacoscioni.it/tag/in_libreria)



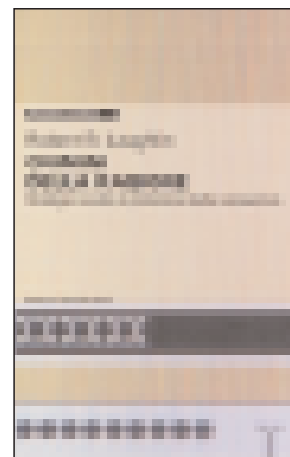
Paul H. Rubin, *La politica secondo Darwin. L'origine evolutiva della libertà*, IBL libri, 2009, pp. 420, euro 24,00

Cosa ci insegna Darwin sulla politica? Le intuizioni e gli insegnamenti del grande padre dell'evoluzionismo sono al centro della ricerca di Rubin, in questo libro che ambisce a mettere a fuoco una vera teoria evolutiva della libertà. Intrecciando spunti e analisi che muovono dalla biologia, dalla scienza politica e dall'economia, Rubin arriva a sostenere come le moderne liberaldemocrazie occidentali, e soprattutto gli Stati Uniti, siano le società che meglio rispondono alle nostre preferenze politiche di natura evolutiva. Per Gilberto Corbellini, autore della prefazione, il libro è uno dei contributi più completi e chiari alla discussione sulle implicazioni politico-culturali delle teorie evoluzionistiche.



David Lubrano, *No globul. Sopravvivere a una malattia rara e a medici comuni*, Rizzoli, 2009, pp. 292, euro 17,00

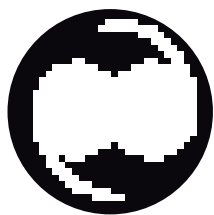
David Lubrano, livornese tagliente, nel 1992 viene reclutato a Striscia la notizia. Proprio in quell'anno, però, comincia la sua odissea tragica. Malori inspiegabili, esami clinici sballati, medici che si lanciano in ipotesi disperate. E superficiali. Dopo un tour per ospedali, arriva la diagnosi: David è affetto da Emoglobinuria Parossistica Notturna. Con questo nome non sembra una cosa seria, eppure è una patologia del sangue grave e rara, talmente rara da essere definita "orfana", cioè una malattia su cui non s'investe un soldo in ricerca perché "ce l'hanno solo in quattro". "No globul" è il racconto tragicomico di oltre dieci anni di calvario e una critica corrosiva della sanità italiana.



Robert Laughlin, *Crimini della ragione. Strategie occulte di protezione della conoscenza*, Bruno Mondadori, 2009, pp. 151, euro 16,00

La premessa provocatoria di questo libro, strutturato come un'inchiesta ma scritto da uno scienziato e premio Nobel per la fisica nel 1998, è che l'informazione non è diffusa come crediamo, perché governi e industrie limitano l'accesso alla conoscenza attraverso un'indebita estensione del concetto di proprietà intellettuale. Raccogliendo storie e casi esemplari, Robert Laughlin descrive le barriere che si oppongono a scienziati e ricercatori e dipinge il ritratto inquietante di un mondo dove le informazioni che veramente contano (per il loro peso economico) sono controllate da un ristretto numero di individui, e apre dunque il dibattito su un tema urgente, che non può essere ignorato.





**LIBERA STARACE**

Ciao, sono Libera Starace da Manfredonia e vi racconto la mia storia. Ho 40 anni, sono sposata con Nicola e ho due fantastici figli, Ilaria e Davide. Nell'agosto del 2000 mi hanno diagnosticato la sclerosi multipla. All'epoca non sapevo neanche cosa fosse: "Una malattia?! Ok, va bene, mi curerò e così la mia vita andrà avanti". Invece non è stato così. Ho cominciato ad avere una ricaduta dopo l'altra tanto che in sei anni mi sono ritrovata sulla sedia a rotelle, prima per gli spostamenti all'esterno e poi, piano piano, anche per muovermi in casa. Ho cominciato ad iniettarmi il primo tipo d'interferone a giorni alterni poi il mio medico constatò che la malattia avanzava senza freni e mi propose il Novantrone, un chemioterapico che ho assunto per due anni, una flebo ogni due mesi: non potevo farne di più altrimenti l'avrei assorbito. Quando facevo queste flebo stavo male, molto male, vomitavo, avevo capogiri e tanto freddo per circa due giorni, passati i quali vivevo nell'attesa che arrivasse la flebo successiva. Scaduti i termini della terapia risultò che non aveva avuto alcun successo. Il mio medico mi propose il Copolimero. Avrei dovuto fare un'iniezione tutta i giorni ma non accettai perché il solo pensiero di bucarmi quotidianamente mi terrorizzava, quindi passai nuovamente all'interferone ma con una puntura una volta a settimana e periodicamente cicli di cortisone. Nel novembre 2008 il medico mi disse che secondo lui potevo anche smettere con l'interferone a causa di assenza di risultati positivi. Fu allora che cominciai ad affacciarsi nella mia mente il discorso cannabis terapeutica. Gli chiesi di darmi



**LIBERA  
STARACE**  
LA SPERANZA DI  
COMINCIARE A  
CURARMI CON LA  
CANNABIS TERAPEUTICA

l'opportunità di sperimentare sulla mia persona il Sativex (un farmaco che contiene due principi attivi estratti dalla Cannabis, ndr), un medicinale molto costoso che io non potevo permettermi. Il medico usò la definizione di "uso compassionevole" del medicinale (possibilità, concessa ai medici, di fornire a malati in gravi condizioni di salute medicinali non ancora in commercio, ndr), ma neanche la compassione nei miei confronti lo fece smuovere dai suoi canoni convenzionali che gli impedirono di spiegarmi come dovevo muovermi affinché questa mia volontà diventasse una realtà. In seguito gli proposi anche il metodo Pozzilli, che io ho sempre ingenuamente pensato che utilizzasse la cannabis terapeutica e invece alla base del protocollo c'erano oppiacei che io non avevo assolutamente chiesto; il mio medico, consegnandomi il protocollo inviandomi sicuramente via fax, mi disse che era contrario a tale metodo ma anch'io sono contraria. Così ho messo questa mia speranza di usare la cannabis terapeutica in un angolino, ma ero sempre pronta a parlarne con i miei amici e conoscenti. Il mio più grande problema era che non sapevo da dove cominciare per la mancanza di informazioni concrete. Una delle mie ultime ricadute mi ha provocato per circa una settimana delle vertigini insopportabili e mi ha lasciato difficoltà nella concentrazione e problemi di messa a fuoco della vista che mi rende difficile leggere. Finalmente oggi ho trovato Andrea (Triscioglio, ndr), che ci segue passo passo e non fa altro che ripeterci che non ci abbandonerà e la mia speranza di cominciare a curarmi con la cannabis terapeutica sta per diventare una realtà. Grazie.

*a cura Maria Pamini*

# Iscritti nel mese di novembre

**Iscritti al "Pacchetto area radicale"**

Si sono iscritti all'Associazione Luca Coscioni con la formula del "Pacchetto area radicale" (iscrizione a tutti i soggetti costituenti il Partito Radicale Nonviolento, Transnazionale e Transpartito, quota 590 euro) Berte' Lucio; Branchini Torelli Rosanna; Candreva Gianna; Di Masci Roberto; Galli Antonio; Orsi Nila; Remotti Daniele; Ricotti Francesco

Acconto Pacchetto 2009  
Chiaranello Stefano;  
Costamagna Ivo

Pacchetto 2010  
Angioletti Cecilia Maria;  
Armand Monique; Balestra Anna; Beccucci Franco;  
Bonfanti Gabriele; Bortoluzzi Michele; Calafiore Lidia;  
Canfora Amedeo; Capaldo Antonio; Capone Piero;  
Ceccoli Marino; Ceccolini Alberto; Ciapponi Federica;  
Cicoletti Giancarla; Cidonio Isabella; Colangeli Angelo;  
Dalla Libera Alessio; D'aloia Alfredo; Del Castello Fabio;  
Del Fattore Roberto; Del Rio Michele; Dell'alba Gianfranco;  
Di Totto Giuseppe; Dichiaro Marcello; Fabi Fabrizio; Ferri Amedeo; Galanti Andrea;  
Galligani Gaspare; Germena Silvana; Giannelli Emanuele;  
Giannuzzi Massimo; Grasso Giovanni; Greco David;  
Guaschetti Luca; Hofmeester Lambertina; Lancini Giancarlo; Laponche Bernard;

Madoglio Lino; Malfatto Claudio; Marchese Marco;  
Marini Marino; Merlini Liliana;  
Monziani Alberto; Muratori Andrea; Muscatello Umberto;  
Neri Anna Maria; Olimpi Laura Maria; Olmo Roberto;  
Paparella Mario; Pelizzi Roberto; Petroni Salvatore;  
Piattelli Valentina; Rigoli Vittorio; Riso Umberto;  
Saccani Fabrizio; Salvati Silvia Patrizia; Sandri Donata;  
Santini Bensi Antonella;  
Silvestri Cecinelli Emiliano;  
Solda' Gian Carlo; Spadaro Francesco; Todesca Paolo;  
Tosini Stefano; Valassina Carlo; Valcanover Fabio;  
Vecellio Valter

Acconto Pacchetto 2010  
Casciello Massimo; Casonato Roberto; Colombo Simona;  
Crivellini Marcello; Crocchi Carlo; Del Nero Carlo; Elifani Marco; Fischetti John; Fucilli Francesco; Ghiringhelli Giacomo; Marchiafava Stefano; Marietti Alberto;  
Marongiu Bruno; Marzocchi Ottavio; Mirra Elisabetta;  
Notarnicola Andrea; Parachini Mirella; Roffi Luciano;  
Salemme Emilio; Streiff Moretti Monique; Svampa Paolo Enrico; Trentin Valentina; Unterberger Gabriele; Vagliasindi Paolo;  
Verde Roberto

**Iscritti (per cui vale abbonamento a Agenda Coscioni)**  
Colombo Pietro 7500; Pontani Coscioni Anna Cristina 300;

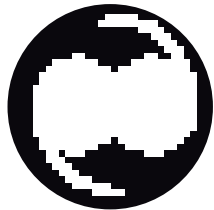
Gimigliaro Carmela 215;  
Benfatti Mauro 200; Cercena' Mauro 200; Papalini Carlo 200; Segre Roberto 200;  
Boeri Enzo 200 + Pacchetto;  
Allegra Adolfo 200; Bodini Maria 150; Cianchi Maria 120;  
Rosso Salvatore 110;  
Baiocchi Giuseppe 100;  
Basilico Alfonso 100; Bineau Michel 100; Bononcini Silvana 100; Calistri Carla 100;  
Cardona Aldo 100; Ciotola Edoardo 100; Codato Maria Luisa 100; Corradi Riccardo 100; Corso Paola 100;  
D'amico Sara 100; De Cataldo Anselmo 100; De Rosa Roberto 100; Donatelli Piergiorgio 100; Fabrigli Emanuele 100; Gerardi Alessandro 100; Gherardi Luciano 100; Gorgoglione Michele 100; Innocenti Ivan 100; Mancino Armida 100;  
Manzotti Giuseppe 100; Maori Andrea 100; Maughelli Daniele 100; Mei Maurizio 100; Natale Gianni 100;  
Piccione Maria 100; Piccolo Enrico Libero 100; Pierini Marco 100; Rossi Angelo Pio 100; Tescione Lucio 100;  
Tonolini Giuseppe 100; Vagnoli Sandro 100; Valentino Gaetano 100; Viale Silvio 100;  
Voena Francesco 100;  
Zavanella Luca 100; D'aloia Giuseppe 100; Maggi Vito 100;

Iscritto 2009  
Azzurro Annalisa 100;  
Dalmastrì Claudia 100; De Felice Erminia 100; De Maglie Augusto 100; Di Venere

Roberto 100; Mariani Valerio Luisa 100; Pappalardo Fioravante 100; Pulitti Placido 100; Rizzato Romano 100; Valassina Silvia 100;  
Vantini Laura 100; Velati Dominique 100  
**Contributi**  
Arcangeloni Ivano 50; Girodo Vittorio 50; Marinaccio Luigi 50; Molteni Giuseppe 50;  
Rampello Giuseppe 50; Veglia Mario 50; Martinelli Pasquale 50; Pellegrino Giuseppe 50;  
Verrucci Tommaso 50; Piva Mauro 50; Vegetti Giovanni 50; Caianiello Girolamo 50;  
Salmasso Paolina Maria 50; Veggetti Angela 50; Voltan Armando 50; Bruno Orietta 30; Ferorelli Michele 30;  
Lamberti Domenico 30; Lora Renata 30; Piccirilli Margherita 30; Rippa Anna 30; Russo Vincenzo 30;  
Palermo Francesco 30; Piazzalunga Roberto 30;  
Sgorbini Elisabetta 30;  
Cammarota Nazzareno 29;  
Urso Lucia 25; Berlin Mirco 25; Somaschini Gesuina Ambrogina 25; Cianchetta Azzurra 20  
Acconto Iscrizione; Letizia Domenico 20  
Acconto Iscrizione; Brozzu Anna Marta 20; Griesi Edmondo Ingo Oliver 20;  
Lelleri Raffaele 20; Luciani Simone 20; Moretti Franca 20; Negro Stefano 20; Orru' Piero 20; Rutigliano Vincenza 20; Santori Giulio 20; Zanotti Luca 20; Zorzenone Cristian 20; Baiardo Stefano 20;  
Bergamini Italo 20; Damian Luigi 20; Diluviani Mario 20;

Gallo Teresina 20; Girani Gabriella 20; Landi Claudio 20; Nencini Elena 20; Parente Enrico 20; Visani Marco 20;  
Zanini Maria Vanna 20;  
Ausiello Pio 20; Curatolo Salvatore 20; Della Rossa Giovanni 20; Bronzini Giannina 20; Calvise Fabio 20; De Longhi Roberto 20;  
Gini Alberto 20; Lombardo Giovanni 20; Scarpa Damiano 18,5; De Barbieri Emilio 16;  
Johnson Antony L. 15;  
Frassinetti Milena 10; Gigli Farina Adriana 10; Pellegrini Rosa 10; Camparini Pier Luigi 10; Caputo Fortunata 10;  
Carlone Luigi 10; Castellana Salvatore 10; Cirotti Bruno 10;  
Gurian Edoardo 10; Marra Mario 10; Mondini Roberto 10; Nencini Fravolini Fausta 10; Peroceschi Giacomo 10;  
Stalder Robert 10; Tiberio Margherita 10; De Liberato Francesco 10; Fasolo Maria Margherita 10; Nocciolini Valter 6; Goni Giovanni 5;  
Manconi Anna Paola 5;  
Rathman R. 5; Zamorra Nicola 5; Fiore Giuseppe 5;  
Trincas Maurizio 5; Zinci Lara 5

**Aumenti quota**  
Biolchi Renzo 100; Del Gallo Paolo 100; Meli Viola Laura 100; Zicavo Enrico 100;  
Guerrera Giuseppe 90;  
Giurgevich Danilo 77; Berardo Rocco 75; Chirico Annalisa 75;



## lettere@agendacoscioni.it

I lettori di Agenda Coscioni ci possono scrivere all'indirizzo [lettere@agendacoscioni.it](mailto:lettere@agendacoscioni.it) oppure a Via di Torre Argentina 76 - 00186 Roma

### SLA: un terremoto emozionale

Mia moglie Giulietta sono più di otto anni che vive questa terribile malattia che toglie ogni dignità. La nostra famiglia è stata duramente provata dalla prigionia che la SLA ti impone, serve assistenza 24 ore su 24. All'inizio provi a reagire, ce la metti tutta, ti comporti in modo energico, ti fai portavoce di buoni propositi, ti organizzi con dei turni alternati, ti concedi fino a sentirti morire. E' difficile stare accanto ad una persona che vede crollare giorno dopo giorno le sue forze, la sua grinta e, soprattutto, i suoi sogni. E' difficile perché tu la ami e sai benissimo che non c'è possibilità di miglioramento e che dietro ogni tuo finto sorriso si nasconde l'impalcatura della pietà e del dolore. Il suo di dolore, perché la vedi regredire giorno dopo giorno, perché ha bisogno di te in un modo che sai che la umilia ed il tuo di dolore perché vorresti regalargli un po' della tua energia e forse sai, inconsciamente, ma non troppo, che la userebbe per farla finita.

Voglio morire: è questa la frase che mia moglie ha ripetuto più spesso nei primi anni della malattia. Cercava la donna che era stata fino a poco prima, la moglie, la madre, la giovane nonna piena di cose da fare, di cose da dire, di cose ancora da imparare. Che senso ha, mi ripeteva, vivere in questo modo? E quando non potrò più camminare? E parlare? Abbiamo tentato in tutti i modi di dissuaderla da questa idea, forse per un nostro egoismo, per la paura di non averla più con noi. E allora l'abbiamo riempita di promesse su quanto la medicina stesse progredendo, seppur lentamente, su quanta organizzazione ci fosse intorno a questa nuova malattia del secolo, su quanta buona volontà di farla sentire utile ed indispensabile. E così è stato. Almeno per noi. Ma ci sentiamo soli.

Ora non sono più così stupito nel sentirmi fare quella proposta da mia moglie, lei vuole vivere con me solo dignitosamente l'ultimo periodo della nostra vita insieme ma riteniamo, da quello che succede negli ultimi tempi, che la nostra esistenza sia solo un calvario e se le nostre ragioni non saranno

ascoltate noi abbiamo intenzione di rivendicare la scelta di morire.

Ora non sto più qui ad elemosinare quello che ci è dovuto: vogliamo un'adeguata assistenza che ci permetta di non essere più vegetali. Uso il plurale perché, ormai, mi sento parte integrante di mia moglie e sua voce reale più che portavoce. Sento il suo grido nella gola, quel grido che non può esprimere ma che io voglio urlare in faccia a tutti coloro che si fanno paladini del diritto di vita, che parlano dall'alto della loro situazione di normalità, quella che ormai per noi è diventata un lusso.

E' facile dire quando non conosci sulla pelle un disagio così grande, quando ogni giorno ti regala un sorriso, una nuova giornata o, fosse anche un'arrabbiatura, ma almeno ti regala qualcosa da vivere.

Quello che chiediamo è semplice, così semplice che mi sembra assurdo anche sottolinearlo, ma lo farò: l'assistenza che abbiamo non è insufficiente in termini di ore ma è carente dal punto di vista della preparazione degli operatori che ci vengono mandati i quali, spesso, non conoscono la malattia e noi familiari ci ritroviamo a fargli comprendere che ci vuole molta più sensibilità rispetto a quella che impiegano.

Vorremmo che questi operatori venissero formati non da noi, perché comporta per i familiari uno stress molto forte, ma da persone altamente specializzate della Sanità che possano prepararle psicologicamente all'incontro con assistiti dal corpo infermo ma dalla mente vivace.

Vorrei ricordarvi che, in una malattia che priva di tutta la parte motoria, ma senza alterare le capacità cerebrali, l'energia vitale del paziente viene convogliata al cervello. Si arriva a pensare così tanto quasi da impazzire poiché è l'unica cosa permessa, si osservano anche i più piccoli particolari, le sfumature nelle espressioni, si sviluppa la capacità di comprendere da una semplice piega di un sorriso o da una leggerissima ruga d'espressione, per non parlare poi dell'inclinazione del tono di voce o del leggere in un sospiro di fastidio o di gioia.

Questa mia umile protesta vorrei fosse vista in positivo perché vuole solo cercare di ottimizzare il difficile lavoro che questi assistenti svolgono. A questa considerazione sono arrivato dopo quasi nove anni di dolorosa esperienza vissuta e per questo vorrei mettere a fuoco alcune problematiche:

1) l'operatore non dovrebbe svolgere altro lavoro prima, - ospedali, cliniche, altri pazienti-, perché molti di loro arrivano a lavorare anche dodici ore al giorno ed in questo modo sono stanchi e non possono avere la lucidità e la pazienza necessarie per un paziente SLA.

2) Sarebbe opportuno che gli operatori ruotassero con più frequenza per non caricarsi di questo forte impatto emotivo giornaliero che potrebbe togliere loro il sorriso e la disponibilità.

3) Gli operatori dovrebbero essere preparati ad un atteggiamento remissivo o aggressivo del paziente SLA. Chi, in quelle condizioni, decidendo di vivere e combattere o di lasciarsi andare e deprimersi non ha il diritto di esternare la propria rabbia? Ironicamente ci si sente stressati per piccole problematiche giornaliere, come non passare ad un paziente SLA la sua rabbia verso la vita?

4) Sarebbe anche gradita una figura ASL che, nel caso noi parenti ci trovassimo in difficoltà con un operatore dotato di poco tatto, potesse certificare l'idoneità e la capacità soprattutto psicologica del suddetto tramite un controllo campione durante tutto il turno che, peraltro, è ben retribuito.

Vi ricordo che noi ci ritroviamo a vivere in un quartiere di Roma (Tuscolano) con la più alta densità della malattia. Ce ne sono ben tredici di malati SLA su un abitato di duecentomila persone. Un malato SLA in terapia intensiva in ospedale costa circa millesettecentoquaranta euro al giorno contro i soli duecentoquaranta euro in assistenza a casa. Quello che noi vi chiediamo di incrementare sono le uniche cose a COSTO ZERO: UMANITÀ, SENSIBILITÀ e DISPONIBILITÀ.

Saverio Rossetti

*I numeri arretrati di "Agenda Coscioni" sono liberamente scaricabili all'indirizzo: [www.agendacoscioni.it](http://www.agendacoscioni.it) Commenta gli articoli sul sito!*



**IL NUMERO DODICI/09 DI "AGENDA COSCIONI" È STATO CHIUSO SABATO 5 DICEMBRE 2009**

Il mensile "Agenda Coscioni" è giunto al suo quarantesimo numero.

**DIRETTORE**  
Rocco Berardo

**CAPO REDATTORI**  
Marco Valerio Lo Prete  
Tina Santoro

**GRAFICA**  
Mihai Romanciuc  
Gianluca Lucchese

**HANNO COLLABORATO**  
Angiolo Bandinelli, Cecilia Bevilacqua, Marco Cappato,

Alessandro Capriccioli, Annalisa Chirico, Josè De Falco, Simonetta Dezi, Filomena Gallo, Simona Nazzaro, Maria Pamini, Carmen Sorrentino, Giulia Simi, Valentina Stella  
**Illustrazioni:** Paolo Cardoni

**INVIA UN CONTRIBUTO E RICEVERAI IL NOSTRO GIORNALE AGENDA COSCIONI**

Gli indirizzi utilizzati per inviare questa rivista sono utilizzati dall'Editore esclusivamente per far pervenire questa pubblicazione ai destinatari. I dati di recapito, se non sono stati forniti direttamente dall'interessato, provengono da liste pubbliche e non vengono utilizzati dall'Editore per fini ulteriori. Per integrare, modificare, aggiornare o far cancellare tali dati basta scrivere a [info@associazioneconsioni.org](mailto:info@associazioneconsioni.org)

Aperta la campagna  
iscrizioni 2010

# Volti per la rivolta.

Gandhiana, sociale, politica, morale

## Per iscriversi all'Associazione Luca Coscioni

**CON CARTA DI CREDITO**  
su [www.luacoscioni.it/contributo](http://www.luacoscioni.it/contributo)  
oppure telefonando allo 06 68979.286

**CON CONTO CORRENTE POSTALE**  
n. 41025677 intestato a "Associazione Luca  
Coscioni", Via di Torre Argentina n. 76  
cap 00186, Roma

**CON BONIFICO BANCARIO**  
intestato a Associazione Luca Coscioni presso la  
Banca di Credito Cooperativo di Roma ag. 21 IBAN:  
IT79E0832703221000000002549 BIC: ROMAITRR

**LE QUOTE DI ISCRIZIONE**  
Socio ordinario almeno 100 euro  
Socio sostenitore almeno 200 euro



L'Associazione Luca Coscioni è soggetto  
costituente del Partito Radicale Nonviolento,  
Transnazionale e Transpartito. Per iscriverti a  
tutti i soggetti costituenti il partito la quota  
d'iscrizione è di 590 euro