

Associazione^{cc} LucaCoscioni

Staminali Ricerca Università Vita Indipendente Eutanasia RU486 Libertà Laicità Autodeterminazione

Iscriviti

Contribuisci

motore di ricerca

Un Paese dove **la ricerca si finanzia con i soldi che "avanzano"** non va lontano. Se poi quel Paese è il più indebitato d'Europa ed è paralizzato da corporazioni e ideologie, oltre a non andare lontano rischia di restare paralizzato. **Noi questa paralisi la vogliamo superare**, insieme agli interessi clientelari che la presidiano. Ci proviamo con il contributo di chi, alla ricerca, dedica la propria opera, rivolge la propria passione. Come Piergiorgio Strata e Giacomo Rizzolatti, autori della **lettera aperta ai candidati Premier** pubblicata qui di seguito. Come i 600 firmatari dell'appello al Ministro Turco per un effettivo peer-review nella ricerca medica. Sono il nostro "motore di ricerca", per dare una mano a far partire la macchina bloccata della ricerca italiana.

Cari candidati, sei riforme per l'università

**PIERGIORGIO STRATA
GIACOMO RIZZOLATTI**

In un mondo basato sulla conoscenza la competizione globale si lega allo sviluppo delle persone migliori. L'università, che dovrebbe essere il centro creativo della formazione, non ha mai goduto della necessaria attenzione. Negli ultimi due anni, poi, abbiamo assistito alla paralisi e al defianziamento, ma ora l'agonia non può protrarsi ulteriormente. Dato che la campagna elettorale ignora l'argomento, indirizziamo ai candidati premier sei punti urgenti, alcuni a costo zero.

Primo punto. La «madre di tutte le battaglie» per combattere l'inefficienza, gli sprechi e le pecche dei concorsi nell'università: una seria valutazione, quella che il ministro Moratti aveva intro-

dotto con il Comitato di Indirizzo per la Valutazione della Ricerca (CIVR) e che il ministro Mussi aveva bloccato in attesa di varare un'Agenzia Nazionale per la Valutazione della Ricerca e dell'Università (ANVUR). Proponiamo il potenziamento dell'attività del CIVR e l'incremento del premio per le università in funzione della qualità della ricerca. Sarebbe opportuno che il premio andasse in parte direttamente ai dipartimenti che hanno una percentuale di docenti altamente qualificati, sul modello del Research Assessment Exercise (RAE) inglese. Nelle scienze sperimentali si dovrà tenere conto anche della capacità di aggregazione delle strutture per raggiungere masse critiche significative.

Secondo punto. I finanziamenti pubblici per la ricerca debbono

essere sottoposti al metodo della «peer review» (la valutazione da parte di «pari» e quindi di altri scienziati che non siano nemmeno potenzialmente in conflitto di interesse), metodo adottato in tutto il mondo.

Terzo punto. L'emanazione dei decreti attuativi per la ripresa dei concorsi nazionali di professore di prima e seconda fascia. Questo può esser fatto in tre mesi. I concorsi locali si sono dimostrati una ope legis mascherata, che va soppressa. Dalla qualità dei decreti attuativi dipenderà il miglioramento del sistema dei concorsi, che verrà sanato quando avremo una valutazione efficiente.

Quarto punto. Blocco dei concorsi di ricercatore. Il reclutamento è il punto più debole. Rappresenta la via d'ingresso alla

NOMENCLATORE

La storia infinita di un provvedimento dovuto. Da Luca Coscioni a Severino Mingroni la battaglia dell'Associazione e dei disabili giorno per giorno per la libertà di parola

2 - 5

ELEZIONI

L'Associazione Coscioni non si scioglie nel PD. Interventi di Cappato, Berardo, Farina Coscioni e Pannella

6 - 7

LEGGE 40

I messaggi dei lettori

10 - 11

OSSERVATORE VATICANO

Interventi di Angiolo Bandinelli, Gianfranco Spadaccia. Sull'eutanasia intervista a Lord Joffe e intervento di Carlo Troilo

12 - 17

RICERCA E VALUTAZIONE

Relazioni a Congresso di Strata, Rizzolatti, Bianco, Corbellini, Cossu, Berlucchi, Orzi. Interventi di Simi, Francioni, Starace

18 - 26

5x1000
Ultima pagina

LETTERA APERTA AL PRESIDENTE DEL CONSIGLIO ROMANO PRODI

Quel pasticciaccio brutto sulla pelle dei disabili

Dopo promesse e rinvii il rinnovo del nomenclatore tariffario non è ancora avvenuto. Decine di persone hanno digiunato perché sia mantenuta la "parola data".

"Nomenclatore" chi era costui?

JOSÈ DE FALCO

"Nomenclatore tariffario per le protesi ed ortesi", il nome è sicuramente respingente ed ai più non significa assolutamente nulla; ma per migliaia di malati e disabili da questo documento dipende la qualità della vita. Il "nomenclatore" altro non è che il documento in cui sono individuati i criteri per le prestazioni di assistenza protesica erogabili nell'ambito del Servizio Sanitario Nazionale, le norme vigenti prevedono che esso debba essere rinnovato al massimo ogni tre anni, l'attuale nomenclatore risale al 1999. Ad oggi, marzo 2008, non è stato ancora rinnovato, come giudicare questo immobilismo questa inattività della politica? L'innovazione tecnologica ha fatto passi da gigante anche nel campo protesico, Luca Coscioni lo ha sperimentato sulla sua pelle e proprio grazie ad essa è riuscito, quando la malattia gli impediva la parola, a presiedere Radicali Italiani e fondare l'Associazione Coscioni. Luca non si è limitato ad utilizzare questa tecnologia ma dalla sua esperienza, con il suo esempio, è nata la campagna "libertà di parola". Era il 1999. In questi anni abbiamo dato rilievo politico allo scandalo del mancato rinnovo del nomenclatore, abbiamo fatto conoscere ai malati ed alle loro famiglie la possibilità di non essere costretti al silenzio, abbiamo conseguito delibere regionali con stanziamenti ad hoc per la fornitura di comunicatori simbolici. Nel gennaio del 2007 il ministro Turco, su nostra sollecitazione, si è impegnata a stanziare 10 milioni di euro come fondo speciale per l'acquisto nei comunicatori assumendosi l'impegno a rinnovare il nomenclatore. È stata istituita presso il ministero una commissione ad hoc per il suo rinnovo che dopo un anno ha licenziato un documento approvato il 26 marzo dalla Conferenza Stato - Regioni, nulla sembrerebbe arrestare ormai la sua emanazione salvo il necessario assenso del Ministero del Tesoro all'impegno di spesa. Mentre scriviamo siamo in attesa che il procedimento si perfezioni e la storia infinita di un obbligo di legge si concluda con "soli" sette anni di ritardo. Queste pagine documentano la battaglia che abbiamo condotto: dovremmo esser fieri di esser stati il motore principale di questa riforma ma su tutto aleggia la triste consapevolezza di uno stato che non riesce ad onorare le sue leggi, di un contesto dove gli ordinari atti di buon governo sono conquistati palmo a palmo da i soliti Coscioni-Radicali; un gruppo di partigiani delle legalità che testimonia quotidianamente da cinquant'anni la sua scandalosa inintegrabilità ad uno Stato che spesso più che arcigno è semplicemente ottuso nella sua incapacità di corrispondere ai bisogni dei cittadini.

MARCO CAPPATO

m.cappato@agendacoscioni.it

Signor Presidente, quando la corporazione degli autotrasportatori organizzò il blocco natalizio dell'Italia, il Suo Governo impiegò poche ore a trovare le ingenti risorse per saziare i rivoltosi. Non sono invece bastati sette anni per un atto dovuto di rispetto per le persone disabili: il rinnovo del "nomenclatore", cioè l'elenco delle strumentazioni che lo Stato fornisce per il superamento di disabilità. Evidentemente la "colpa" di questi cittadini è quella di non essere fisicamente in grado di riunirsi in corporazione per bloccare strade e aeroporti, o ricattare entrambi gli schieramenti.

Il "nomenclatore" è fermo dal 1999, nonostante la legge preveda sia rinnovato al massimo ogni tre anni. Durante il decennio trascorso, il progresso ha fatto passi da gigante nelle strumentazioni per la comunicazione, come quelle che consentirono a Luca Coscioni e Piero Welby fare lotta politica nonostante la prigione di un corpo muto e immobile. Sarebbe stato sufficiente rispettare la legge e aggiornare gli elenchi, ma in Italia i termini di legge sono

davvero obbligatori solo per i cittadini, mentre per lo Stato sono facoltativi.

E così, dopo cinque anni di inerzia del Governo Berlusconi, il Ministro della Salute Livia Turco ha messo in piedi una Commissione governativa, che ha lavorato per due anni. Il risultato è stato consegnato alla Conferenza Stato-regioni, con un pubblico impegno da parte del Ministro di arrivare a una decisione il 6 marzo scorso, rinviata poi al 20 marzo. In quella data, con un capolavoro di impreparazione, la decisione è stata rinviata ancora. Pare il Governo abbia scoperto, dopo sette anni, un problema di copertura finanziaria, relativo a cifre ridicole se comparate a quelle elargite agli autotrasportatori. Come i cittadini disabili, anche i portatori di malattie geneticamente trasmissibili non sono organizzati per la rivolta di piazza e le clientele. Sarà per questo che da otto mesi le linee guida della legge sulla fecondazione assistita sono scadute - e le precedenti non sono nemmeno più in vigore, perché annullate dalla magistratura - senza che il Ministro della Salute Livia Turco abbia provveduto a rinnovarle. Nel frattempo, i malati sono privati delle garanzie giuridiche sulla fecondazione e l'ana-

lisi genetica pre-impianto. Un esempio: Barbara S. - con la quale posso metterla in contatto - ha un figlio di pochi mesi, affetto da atrofia muscolare spinale, condannato a morire per soffocamento nel giro di poco tempo. Barbara e il marito sono portatori sani. Vorrebbero un altro figlio, e si preparano ad andare all'estero, pronti a pagare di persona l'assoluta incertezza del diritto, nonché la inerzia del Governo da Lei Presieduto.

Invio questa lettera per conoscenza al Presidente della Repubblica, come garante della legalità istituzionale. La invio anche ai candidati premier, sperando non la considerino come un eccesso di concretezza legalitaria rispetto alla grande disfida mediatica che li vede impegnati. Trattandosi di atti dovuti, e quindi realizzabili anche in "disbrigo degli affari correnti", mi auguro, Signor Presidente del Consiglio, che Lei vorrà intervenire immediatamente, come è nel potere, e quindi nel dovere, del Suo Governo. In alternativa, mi auguro che chi ci legge per conoscenza non vorrà restare inerte di fronte a ferite forse "piccole" (?), ma certamente emblematiche dell'impotenza del potere italiano.



Cos'è il nomenclatore

È il documento emanato e periodicamente aggiornato dal Ministero della Salute che stabilisce la tipologia e le modalità di fornitura di protesi e ausili a carico del Servizio Sanitario Nazionale.

Il Nomenclatore Tariffario attualmente in vigore è quello stabilito dal DM 332 del 27/8/1999 pubblicato dalla Gazzetta Ufficiale del 27/9/1999 ("Regolamento recante norme per le prestazioni di assistenza protesica erogabili nell'ambito del Servizio sanitario nazionale: modalità di erogazione e tariffe").

"Libertà di parola": l'iniziativa dell'Associazione

Sin dal suo primo Congresso a Roma, nel dicembre 2002, l'Associazione decide di "lanciare e di mettere a disposizione in ogni sede (comunale, provinciale, regionale, nazionale, europea) due progetti, il primo volto a garantire forme autogestite di assistenza personale per coloro cui essa sia necessaria, anche di 24 ore su 24, il secondo volto a restituire il diritto e la libertà di parola, anche attraverso computer e sintetizzatore vocale, a quanti vedono oggi sommersi alla prigione della malattia quella del silenzio e dell'impossibilità di comunicare". Poi dal

2005, a partire dal III Congresso di Milano, gli organi dirigenti si sono impegnati ad ottenere "dal Governo l'aggiornamento del nomenclatore tariffario per un più agevole ed esplicito inserimento dei comunicatori simbolici tra le voci coperte dal Sistema sanitario nazionale".

L'iniziativa nonviolenta

Dal 1° febbraio Marco Cappato, Lucio Bertè e Dominique Velati hanno iniziato un digiuno di dialogo rivolto al Ministro della Salute Livia Turco affinché, in regime di "ordinaria amministrazione", fosse fornita una risposta alla richiesta di sanare le situazio-

L'ABBAGLIO DEL FOGLIO

Il vero movimento per la vita

Welby scrisse: "Uno Stato che non ha pietà di me, che non sa ascoltare la mia voce, sarà meno capace di ascoltare la tua". Oggi l'"anti-Welby" gli dà ragione.

JOSÈ DE FALCO

j.defalco@agendacoscioni.it

Negli stessi giorni in cui l'attività dell'associazione era rivolta a fare pressione sulla conferenza Stato Regioni perché si rinnovasse il nomenclatore, il Foglio diretto da Giuliano Ferrara valorizzando giustamente lo sciopero della fame di 28 disabili gravi, che chiedono una adeguata assistenza continuativa come previsto dalla legge ne approfittava per contrapporli strumentalmente alla battaglia per l'eutanasia condotta da noi e da Piergiorgio Welby. Proprio con le Parole di Piergiorgio abbiamo risposto al direttore inviandogli una lettera (non pubblicata).

Al direttore,

Nel dicembre 2006 Piergiorgio Welby, rispondendo alla lettera di Salvatore Crisafulli, scrisse: "Caro Salvatore, la tua voglia di vivere è straordinaria. Mi auguro serva anche per conquistare nuove libertà per i malati e disabili: di vita indipendente, di parola, di assistenza, di voto per gli intrasportabili, come da anni con Luca Coscioni e la nostra associazione cerchiamo di fare. Proprio perché mi sono battuto per questi obiettivi, credo sbaglieresti a viverli come contrapposti alla mia lotta contro la tortura che sto subendo. Uno Stato che non ha pietà di me, che non sa ascoltare la mia voce, sarà meno capace di ascoltare la tua. Uno Stato che saprà rispettare le scelte di

fine vita, sarà più capace di rispettare le tante straordinarie vite che siamo".

Bastano queste poche parole a dimostrare come la contrapposizione più volte proposta dal suo giornale, tra il rispetto delle scelte di fine vita da un lato, e la tutela delle persone malate e disabili dall'altro, sia del tutto pretestuosa.

Se avesse veramente a cuore le condizioni delle persone malate e disabili, infatti, ella sosterebbe la campagna dell'Associazione Coscioni per l'aggiornamento del nomenclatore protesico (l'elenco dei presidi e degli ausili che il Ssn fornisce gratuitamente, tra cui gli strumenti tecnologici indispensabili per garantire la possibilità di comunicare a tutti i "Crisafulli" d'Italia), cui il Ministro Turco ha fatto recentemente riferimento in una risposta pubblicata dal suo giornale.

Il Ministro, del resto, sa bene che il nuovo nomenclatore è già stato approvato dalla Conferenza Stato Regioni del 20 Marzo, e che per la sua definitiva adozione si attende soltanto che il Ministero del Tesoro individui le risorse necessarie; e sa altrettanto bene se il via libero non arriverà entro la fine di questa legislatura il provvedimento dovrà essere rinviato di mesi, se non di anni.

Nonostante il periodo elettorale, come di consueto connotato da proclami e promesse, il Ministro, il Governo e chiunque si schieri in favore di questa battaglia possono scegliere di distinguersi, una volta tanto, per una politica di fatti concreti. Interessa?



IL FOGLIO

Crisafulli, il 30 marzo, ha scritto a Giorgio Napolitano dalle colonne de Il Foglio, facendo chiarezza sulla contrapposizione - creata a mezzo stampa - con l'iniziativa di Piergiorgio Welby.

SALVATORE CRISAFULLI

Il Foglio, 30 marzo 2008

Caro Presidente - La richiesta avanzata dal ministro Livia Turco ma anche dal dott. Guazzetti, dalla dott.ssa Matilde Leopardi, dalle associazioni di volontariato e da numerosi cittadini che mi hanno scritto, mi ha portato a chiedere anche agli altri amici che con me avevano condiviso la protesta a revocare l'astensione dall'assumere qualsiasi tipo di alimenti. Devo precisare che la mia, come quella degli altri soggetti nella mia condizione non è la volontà di morire ma di vivere. Di vivere come meglio si può, anche nella condizione in cui siamo.

Avrà saputo, a suo tempo, che, in costanza della richie-

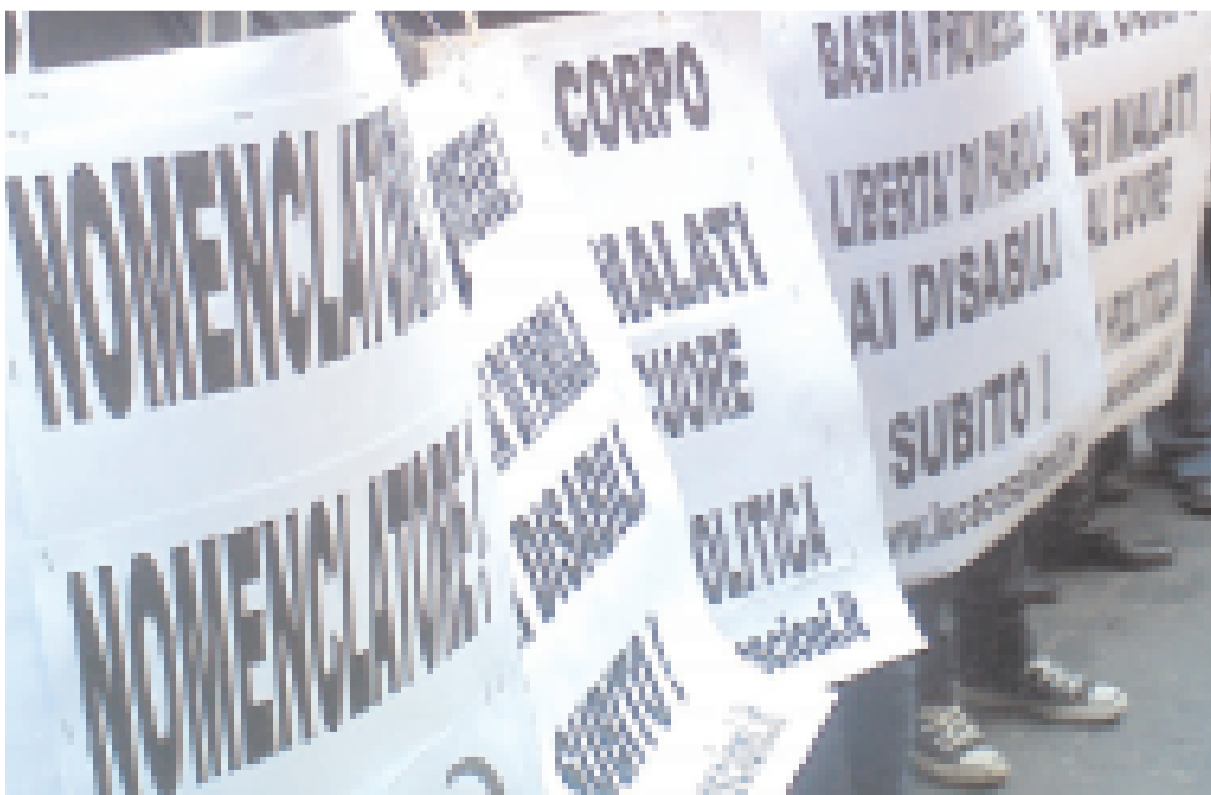
sta di eutanasia di Piergiorgio Welby, gli scrissi una lettera invitandolo a continuare a vivere e non a chiedere di morire.

Oggi, Presidente, ho cambiato idea. Piergiorgio Welby aveva ragione, me ne rendo conto, nell'accurato appello che fece per una vita possibile. Un appello, però, per la vita, non per una vita "vegetale", come molti dicono. Noi non siamo dei "vegetali" siamo delle persone che, sia pure nello stato di incomunicabilità, in cui siamo, comprendono tutto, elaborano, ascoltano, discernono. Non siamo delle piante prive per sempre della parola, della comunicativa, della ragione. Abbiamo la capacità di seguire ogni cosa della vita, capiamo ma non comunichiamo, siamo vigili e tentiamo di uscire dallo stato in cui ci troviamo. E' per questo che ci rendiamo conto di quanta sofferenza creiamo a chi ci assiste in stato di precarietà. E' per questo che ho fatto sapere alle persone che con me comunicano ogni giorno che forse era necessario iniziare una protesta per richiamare l'attenzione sulle nostre necessità. Piergiorgio Welby aveva ragione quando si chiedeva e Le scriveva della vita che conduceva. Anche noi siamo per la vita e non per la morte. Ma una vita naturale non artificiale, una vita che consenta di sentire persone non di peso agli altri o almeno non in modo scomodo. [...]

ni di patente e straordinaria illegalità e fossero chiuse vertenze rimaste sospese che mettono a rischio o danneggiano gravemente la salute di centinaia di migliaia di cittadine e cittadini italiani, come quella dell'aggiornamento del "nomenclatore tariffario". Oltre a Mina Welby e Rocco Berardo, al digiuno si sono unite decine di cittadini. L'associazione Luca Coscioni ha invitato a digiunare in attesa della riunione del 20 marzo, per il rispetto della parola data dal Ministro Turco e come atto di dialogo nei confronti di chi ha la responsabilità istituzionale - a livello regionale e nazionale - di realizzare finalmente questa fondamentale riforma.

L'indecisione del Ministro

Il Ministro della Salute Livia Turco aveva espresso pubblicamente il 6 febbraio l'impegno a "presentare il nuovo Nomenclatore tariffario dei presidi, delle protesi e degli ausili, per la ratifica definitiva, in occasione della sessione della conferenza Stato-Regioni in calendario il 6 marzo". Quella riunione è stata poi rimandata al 20 marzo, data nella quale la questione è stata approvata, ma subordinando il tutto all'erogazione di fondi da parte del Ministero del Tesoro.





L'INIZIATIVA DELLE CELLULE

Quanto deve aspettare ancora Giuseppe Pulcini?

A Terni, la cellula Coscioni denuncia la burocrazia che nega il diritto di parola ai malati.

TOMMASO CIACCA*

FRANCESCO PULLIA**

FRANCESCO PELLEGRINO***

Ci sono patologie (la SLA è una di queste) che aggrediscono il sistema neuromuscolare e rendono i malati prigionieri del proprio corpo, limitando progressivamente ogni movimento sino ad impedire loro di parlare e manifestare all'esterno volontà, pensiero, sentimenti e scelte. Eppure queste persone mantengono viva la loro intelligenza e ancor più vivace la volontà di colloquiare e interagire con gli altri.

26 gennaio

La Sanità regionale e la parola data

Giuseppe Pulcini è tra coloro che possono e beneficiare di sistemi tecnologicamente avanzati in grado di sfruttare piccoli movimenti residui (alla fine il solo movimento oculare) per comandare un computer e dunque parlare (tramite un software di sintesi della voce), scrivere, leggere e spedire e-mail, comporre documenti, navigare in internet, esprimere volontà in modo chiaro e diretto.

Nonostante oggi esista un atto di governo (che nello scorso Luglio ha stanziato 10 milioni di Euro, di cui 147.720 per la regione Umbria) che dopo anni di battaglie e iniziative si pone a tutela dei diritti dei malati come Giuseppe Pulcini (per il quale il comunicatore è vero e proprio "ossigeno") e nonostante quanto affermato dall'assessore alla sanità Maurizio Rosi lo scorso 10 gennaio: "Rispetto alla esigenza di fornire in tempi rapidi i comunicatori vocali per i pazienti affetti da

SLA, sulla base del contributo nazionale attribuito all'Umbria di 147.000 Euro, la Regione ha reso noto di aver già dato indicazioni alle Asl di provvedere anticipando con risorse proprie all'acquisto di questa strumentazione..." (fonte Corriere dell'Umbria 10 Gennaio 2008) ancora nulla ha permesso al paziente di Terni e alla sua famiglia di percepire fisicamente gli effetti positivi di queste decisioni nazionali e locali. Oltre due settimane fa, abbiamo chiesto che siano rispettati gli impegni presi dalla sanità regionale per quanto riguarda Giuseppe Pulcini. Quanto dovrà aspettare ancora?

18 febbraio

Ancora disinteresse dell'Asl 3 nei confronti del caso Pulcini

Sembra proprio impossibile per l'Asl 3 venire incontro alle necessità urgentemente espresse da cittadini affetti da gravissime patologie degenerative.

Da più di tre mesi, infatti, i familiari del Sig. Giuseppe Pulcini, ex operaio delle acciaierie di Terni, costretto a giacere immobilizzato dalla sclerosi laterale amiotrofica e impossibilitato, tra l'altro, ad articolare le labbra, hanno inutilmente richiesto un sintetizzatore vocale, l'unico strumento che consentirebbe al paziente di comuni-

care convertendo in parola il movimento dello sguardo. L'accoglimento della pressante, accorata, richiesta non servirebbe certo a lenire il dolore del Sig. Pulcini ma sicuramente ad attutire i disagi della sua travagliata esistenza.

In merito, noi radicali, non più di un tre settimane fa convocammo proprio nell'abitazione della famiglia Pulcini una conferenza stampa, cui intervennero i principali organi di informazione giornalistici e radiotelevisivi, per dimostrare l'inconfutabile gravità della situazione.

Nonostante le vaghe promesse, purtroppo finora è mancato un riscontro concreto. Abbiamo addirittura appreso che il Coat, Centro di orientamento ausili tecnologici di Trevi, facente parte della Asl 3, anziché attivarsi per una rapida soluzione del drammatico caso, intenderebbe prolungare le immotivate lungaggini burocratiche con francamente inspiegabili colloqui verbali.

Si tratta di una procedura assurda, se si tiene conto del fatto, non trascurabile, che, come detto, il Sig. Pulcini non è assolutamente in grado di comunicare se non con l'articolazione degli occhi. Chiediamo che si ponga fine a questo comportamento esecrabile, paradossale, e che finalmente possa avere la meglio un minimo di ragionevolezza. Si fornisca subito al Sig. Pulcini il vocalizzatore di cui ha bisogno, gli si conceda un labile, ma indispensabile, spiraglio di luce!

* cellula Coscioni Perugia

** direzione nazionale Radicali Italiani

*** segretario di Radicaliperugia.org (ass. "Giovanni Nuvoletti")

LA TESSERA UTILE

Perché anche una in più conta

"Una persona, una storia, una riforma", questo è stato uno degli slogan del VI congresso dell'Associazione Luca Coscioni che si è tenuto a febbraio a Salerno. Le iniziative che vi raccontiamo in questa pagina lo testimoniano: per l'Associazione Luca Coscioni, anche un iscritto in più conta. Una Consigliera regionale con la "doppia tessera" - Partito Democratico ed Associazione Luca Coscioni - che deposita un progetto di legge e ne monitora l'applicazione. Un medico anestesista, militante radicale, che nella sua realtà cittadina rende pubblica la storia di un malato tenuto in ostaggio dalla burocrazia. Mentre tutti si riempiono la bocca con dotte disquisizioni su laicità e laicismo, mentre la partitocrazia è paralizzata di fronte alla rivoluzione della scienza e della tecnica medica, è il coraggio e la scelta di singole persone a poter realizzare le uniche riforme laiche in Italia.

Aiutaci anche tu! Iscriviti, contribuisci, scrivici per organizzare eventi: lettere@agendacoscioni.it

LA CONSIGLIERA REGIONALE ISCRITTA

Ai disabili non servono "custodi"

MARIA ROSARIA LA MORGIA

Una sottile fascia sulla fronte che consente di attivare un mouse speciale e di comunicare con il mondo attraverso il personal computer. Un sito internet, un blog e la voglia di entrare in relazione, almeno attraverso la Rete. È nata così la mia amicizia con Severino Mingroni, "galeotti" un comunicato dei radicali e un servizio televisivo.

Prima come giornalista, poi come consigliera regionale, grazie a Severino ho avuto modo di constatare l'importanza delle tecnologie informatiche e telematiche a supporto dell'autonomia, della partecipazione e dell'integrazione dei diversamente abili.

Da quasi un anno e mezzo, il Parlamento abruzzese ha varato una legge, (la n. 29 del 25 agosto 2006), che favorisce l'acquisto di ausili informatici innovativi per i

disabili gravi e la Giunta regionale, mediante l'approvazione di un bando, ha dato mandato alle Aziende sanitarie di ricevere ed esaminare le istanze di contributo, fissando quale termine per la relativa erogazione la data del 31 marzo dell'anno successivo all'esercizio finanziario di riferimento.

Una buona legge poco "comunicata" ai cittadini che potrebbero fruirne come testimoniano i dati. I numeri forniti dagli organi competenti chiariscono che sono state, per il 2006, soltanto 11 le domande presentate dai disabili gravi, in Abruzzo, per accedere ai finanziamenti regionali, per un importo complessivo che non supera i 15mila euro. Si tratta di un numero esiguo di domande a fronte della vasta schiera di coloro che, a causa della propria disabilità, necessitano di sostegno da parte delle istituzioni.

Qualcosa allora non ha camminato sul giusto binario. Con una recente interrogazione ho chiesto all'assessore regionale alla Sanità Bernardo Mazzocca, dal quale ho ricevuto rassicurazioni, se sono state pensate e promosse iniziative di promozione ed informazione a proposito della suddetta legge, considerato soprattutto che il Ministero della Salute ha destinato alla Regione Abruzzo la somma di oltre 222mila euro per la fornitura di strumentazioni volte a facilitare la comunicazione nei pazienti affetti da gravi disabilità neuromotorie. [...] Troppo spesso alle persone con disabilità, soprattutto a quelle non autosufficienti, sono riconosciuti diritti condizionati che fanno capo più alla logica della sussistenza e della custodia, che a quella dell'autodeterminazione. Si continua a ragionare in termini di concessioni e contri-

Maria Rosaria La Morgia

Capogruppo al Consiglio regionale dell'Abruzzo per l'Unione, oggi esponente del Partito Democratico, e giornalista. È iscritta all'Associazione Luca Coscioni per il 2008.

buti, piuttosto che di diritti. Alla politica tocca il compito di rimettere questi temi al centro del dibattito e delle scelte. È necessario dar vita a un modello di intervento sociale che metta effettivamente al centro la persona con disabilità, superando la logica riparatoria dell'intervento deciso da altri, perché il diritto di scelta e di autodeterminazione sono e restano principi non negoziabili. A questi principi si ispira la proposta di legge regionale per la "Vita Indipendente", anche questo è un tema che ho scoperto grazie a Severino e alla sua tena-

cia nell'informarmi. L'intervento è finalizzato a favorire l'autonomia, la gestione e la permanenza nel proprio ambiente di vita dei portatori di grave disabilità che garantisca loro un finanziamento per scegliere e assumere un assistente di fiducia e che permetta una personalizzazione avanzata degli interventi. Perché bisogna ripartire dall'esigenza di riconsiderare il welfare, passando da una funzione riparatoria ad un'opportunità di vita, mettendo al centro la persona con disabilità, i suoi diritti, i suoi bisogni.

LA RECENSIONE

“Lo scafandro e la farfalla”: trionfo non trionfalista della libertà

Una storia vera, poi un libro, alla fine un film: l'uomo che supera il buio con la scrittura

GIANFRANCO CERCONE

g.cercone@agendacoscioni.it

Ci sono film che ci invitano a entrare nel mondo che descrivono, usando le lusinghe della seduzione. Un buon tramite, in questo caso, può essere un protagonista giovane, bello, ricco e fortunato, con il quale ci identifichiamo volentieri. Altri film, invece, più impopolari, usano, allo stesso scopo, la violenza. E il tramite può essere un protagonista con cui abbiamo perfino paura di identificarci. Mi sembra quest'ultimo il caso dello “Scafandro e la farfalla” di Schnabel. Il film racconta il caso, realmente accaduto, di un redattore della rivista francese “Elle”, che, in seguito a un ictus, si risveglia dal coma paralizzato dalla testa ai piedi. L'unica parte ancora mobile del suo corpo è un occhio; e sbattendo una palpebra, mentre gli viene recitato l'alfabeto, può compitare parole e frasi. Con l'allenamento, riuscirà addirittura a dettare un libro, quello che dà titolo al film.

Il film è, idealmente, una lunga inquadratura “sogettiva” (così si chiamano, in gergo, le inquadrature nelle quali il punto di vista della macchina da presa coincide con quello di uno dei personaggi, cosicché la realtà ci si presenta come vista da costui). Idealmente; perché il film, a ben guardare, trasgredisce ripetutamente tale impostazione, tanto

da mostrarci in più di un'occasione, oggettivamente, con crudezza, il volto dell'uomo sfigurato dalla paralisi dei muscoli facciali. Ciò non toglie che seguiamo la vicenda, come percorrendola insieme al protagonista, immersi nella sua interiorità.

Contribuisce a questa sensazione, già il taglio del racconto. Le prime immagini del film appaiono alla nostra vista, baluginanti, confuse, frammentarie, come sono supposte apparire al malato nel momento in cui si risveglia dal coma. E comprendiamo insieme a lui, un'informazione alla volta, traumaticamente, il suo stato di salute attuale: non può formulare con la voce i suoi pensieri, pur ben articolati dentro di sé; è paralizzato; è affetto da una sindrome rara e incurabile; eccetera... Dicevo della violenza che il film esercita sullo spettatore. Che non mi sento di imputare all'autore come una colpa, perché essa conosce due giustificazioni, o almeno due decisive attenuanti.

In primo luogo, imita la violenza subita dal personaggio (e serve dunque a farcelo comprendere). Non parlo certo di violenza da parte del personale medico o degli amici o dei familiari, che appaiono quanto mai solleciti e comprensivi. E' una violenza metafisica, esercitata da una natura maligna, che può imprigionarci all'improvviso dentro un corpo divenuto inerte, oppressivo come

uno scafandro, esposti alla durata di un tempo interminabile.

In secondo luogo, se il film è violento, non è grossolano, non fa leva sui colpi bassi, ricerca e rende le sensazioni più sfumate del suo protagonista. Per esempio: l'uomo riceve nella sua camera all'ospedale la telefonata di una donna che ha amato tempo prima, che ancora lo ama, e che vuole parlare a lui da solo. L'infermiera (l'ortofonista) esce dalla camera, ma sbadatamente lascia la porta socchiusa. Ora, come non avvertire (senza che il film lo enfatizzi) lo spasimo di questa porta che, a causa di una corrente d'aria, si apre sempre di più, violando lo spazio privato dell'uomo, diffondendo forse nel corridoio dell'ospedale il pianto della donna al telefono, senza che egli possa minimamente intervenire o protestare?

Tuttavia, “Lo scafandro e la farfalla” non è soltanto un film tragico. L'uomo, come ho detto, compone un libro. E già questo, costituisce un trionfo della scrittura, che raggiunge e illumina il recesso buio di una malattia, che sembrava fatalmente negato alla comunicazione.

Inoltre il libro, per i brani che ci vengono letti, è così saggio, ironico e leggero, che celebra un trionfo della libertà. Esprime un'anima che, in virtù della propria grazia, si sottrae alla pesantezza a cui vorrebbe condannarla il corpo.



Un trionfo beninteso non trionfalistico, dai toni sommessi, ma non per questo meno incisivi.

Lo scafandro e la farfalla, un film di Julian Schnabel. La locandina del film in lingua originale

@pprofondisci

per leggere le altre recensioni:
www.lucacoscioni.it/tag/cinema

Lo scafandro e la farfalla visto dal satellite HotBird

SEVERINO MINGRONI

s.mingroni@agendacoscioni.it - Severino è "un Locked-in".
Consigliere generale dell'Associazione Luca Coscioni

Di quella domenica, il mio ultimo ricordo è una radio che trasmetteva “Tutto il calcio minuto per minuto”, poi più niente! Rammento, invece, la visita medica del lunedì



mattina, nel corso della quale tutta la metà sinistra (in senso longitudinale) del mio corpo fu percorsa da un fremito ben visibile, tanto che il dottor Natale disse: “Trasferitelo subito a Neurologia a Chieti!”. Ormai era troppo tardi, perché un trombo va individuato e rimosso chirurgicamente entro un massimo di dieci ore dalla sua formazione, almeno in casi come il mio, per limitarne i danni! All'ospedale di Chieti, ricordo le mie ultime parole, l'elettrocardiogramma, la TAC, le persone accanto al mio letto (tra cui: mia madre, mia sorella e mio cognato), ancora un fremito, questa volta a destra, poi mi addormentai. Mi svegliai, perfettamente immobile, in Rianimazione, cinque giorni dopo; la prima cosa che vidi fu il viso del dottor Tombari, e non rammento cosa mi chiese, ma ricordo bene come mi disse di rispondere: “Severino, abbassa una volta la palpebra destra per il sì, due volte per il no”. Parlavo con la palpebra, come Jean Dominique Bauby: cominciava l'incubo!

Quando ho conosciuto Dominique Bauby

Era la mattina di un giorno feriale della primavera del 1997 (forse di aprile), ed io ero nella stanza di lavoro della logopedista Elena del Santo Stefano di Porto Potenza Picena, nelle Marche. Improvvisamente, entrò il dottor Vallasciani, primario del reparto dove ero ricoverato, ancora per poco. Mostrò un articolo di una rivista tipo Panorama ad Elena e le disse, riassumendo: “Lo legga, perché è molto interessante”. E poi, ne discussero un po'. L'articolo in questione, sempre riassumendo, parlava di un certo Jean Dominique Bauby che aveva “scritto” un libro con

la palpebra sinistra, e, così, in quei giorni, poteva essere letto in cartaceo il suo capolavoro: “Lo scafandro e la farfalla”. Appena tornai a casa, divenni un locked-in informatico, e scrissi al giornale La Repubblica virtuale (Repubblica.it ndr). Nell'aprile del 1999, tornai ad interessarmi di Bauby; anche perché, mia sorella, nel frattempo, aveva comprato e stava leggendo il suo libro che mi aveva detto essere assai bello. Di conseguenza, quella estate, chiesi ad un amico di Milano, molto in gamba col pdf, di mandarmi una copia di “Lo scafandro e la farfalla” in tale formato. Così, nell'ottobre 1999, ricevetti una e-mail con un allegato pdf di soli 144 KB dalla “capitale” del Nord Italia. Finalmente, potevo leggere il capolavoro sul mio desktop! Sono passati quasi otto anni e mezzo da quando lessi il libro, e dovrei leggerlo di nuovo, ma non ho mai tempo grazie al computer, se il pc non fa storie. Quindi, sentendo che un film omonimo, tratto dal capolavoro in questione, era in concorso a Cannes 2007, cercai subito di sapere quando avrei potuto acquistarlo in dvd: seppi che doveva prima uscire nelle sale cinematografiche italiane, e, poi, dopo almeno tre mesi, il relativo dvd sarebbe stato in commercio. Il film è arrivato nelle nostre sale solo nel febbraio scorso: perciò, chiesi a degli amici che hanno l'adsl di scaricarlo da Internet, e di spedirmi il file per posta terrestre. Non istigherei mai a delinquere ma, per Bauby, Sì. Tanto, poi, il dvd commerciale lo compro lo stesso: però, ho sempre fretta, perché, per noi locked-in, la morte è più che una eventualità. Pochi giorni fa, infatti, ho visto il film sul mio desktop! Ciò che mi ha colpito più dalla visione, sono state le seguenti scene...

(sono stanco, forse continuerò sul prossimo numero:-))



LETTERA APERTA A GAVINO ANGIUS

Né sciolti né impediti

Né i Radicali né l'associazione Luca Coscioni si sono "sciolti nel Pd. Anche nel prossimo Parlamento, ricostituiremo l'intergruppo contro ogni proibizionismo.

MARCO CAPPATO
ROCCO BERARDO

Caro Senatore, Caro Gavino, in una recente trasmissione elettorale, il "Porta a Porta" di Bruno Vespa, hai affermato di essere deluso dalle scelte dei Radicali. Secondo la tua ricostruzione, infatti, l'alleanza con la Binetti, e più in generale con il Partito Democratico (ovvero con un'area politica che avversa molte delle battaglie civili di Pannella, Bonino e compagni), impedirebbe loro di portare al centro dell'iniziativa politica le lotte che hanno visto protagonista Luca Coscioni, "alla cui Associazione alcuni anni fa - hai ricordato - mi sono iscritto".

La verità - che conosci bene, e che andrebbe rispettata anche in tempi di propaganda elettorale - è che non abbiamo accantonato nemmeno una delle battaglie a cui ti riferisci. Da mesi, tanto per fare un esempio, l'Associazione Coscioni, insieme alle associazioni di pazienti sterili, ha moltiplicato gli sforzi di dialogo nonviolento nei confronti del Ministro Livia Turco, con manifestazioni e scioperi della fame, affinché rispetti la lettera della legge 40 ed emani le ormai famose linee guida. Lo

stesso vale sul fronte transnazionale, contro il proibizionismo all'ONU, e su mille altri fronti, sui quali ti abbiamo sempre coinvolto, sollecitato, invitato, ricevendo negli ultimi mesi da parte tua - siamo certi che lo vorrai riconoscere - risposte meno attente di una volta. E l'accordo dei Radicali col Pd era ancora di là da venire.

Inoltre, vogliamo chiarire - ma dovrebbe essere superfluo, no? - che né i Radicali, né tantomeno l'Associazione Coscioni, si sono "sciolti" - come hai detto - nel Partito Democratico o hanno promesso di farlo. All'Associazione Coscioni per esempio sono iscritti anche parlamentari di centrodestra, parlamentari che conosci bene per quando, al senato della Repubblica, sono stati determinanti nell'impedire alcuni colpi di mano clericali sui temi della vita.

In ogni caso, caro Gavino, grazie di averci dato l'occasione di precisare quanto l'Associazione Luca Coscioni sta facendo per queste elezioni, oltre a proseguire la nostra lotta politica:

1 - segnaliamo, con i nostri scarsi mezzi, i candidati che sostengono la libertà di ricerca e la laicità; lo facciamo non soltanto per gli iscritti all'associazione



Caro Angius, la verità, che conosci bene, e che andrebbe rispettata anche in tempi di propaganda elettorale, è che non abbiamo accantonato nemmeno una delle battaglie laiche cui ti riferisci



Sessione costitutiva del Congresso Mondiale per la Libertà di ricerca scientifica. Nella foto, Rocco Berardo e Marco Cappato.

che sono candidati nelle liste del Pd (radicali e non), ma anche per quelli candidati in altre liste, a qualsiasi partito appartengano. Purtroppo, l'impossibilità di esprimere il voto di preferenza non può consentire campagne più mirate e personali.

2 - anche per la prossima legislatura, costituiremo un intergruppo parlamentare Coscioni-Welby, parlamentari italiani e europei per la libertà di ricerca e l'autodeterminazione, gli iscrit-

ti all'associazione. Già nella legislatura giunta al termine, l'intergruppo ha preso iniziative trasversali che hanno alzato tempestivamente degli argini contro alcune iniziative di proibizionismo clericale.

Per queste ragioni, facendoti i migliori auguri per le prossime elezioni, ti invitiamo già da adesso a rinnovare il tuo impegno con noi iscrivendoti per il 2008.

La "lista" Coscioni

Veltroni o Berlusconi, oppure Veltroni e Berlusconi? Mentre scriviamo non sappiamo quale sia stato l'esito delle elezioni del 13 e 14 aprile (o quale sarà per chi ci legge prima che queste avvengano). Quel che sappiamo già da oggi, però, è quali saranno gli eletti sicuri del prossimo parlamento. Certezza data da un'antidemocratica legge elettorale che consegna nelle mani di pochi (segretari di partito) la scelta della composizione della cosiddetta rappresentanza del popolo italiano. L'Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica, vista l'inutilità di indicare quelli che già da altri sono indicati, non ha scelto un "partito" o una "coalizione" di riferimento. Lo abbiamo scritto a Gavino Angius, che in uno dei "Porta a Porta" elettorali ha

citato l'Associazione Coscioni come una componente radicale "sciolta" nel Pd: falso. E abbiamo spiegato il perché. Ci auguriamo anzi che nel prossimo Parlamento vi sia di nuovo la costituzione di un intergruppo parlamentare "Coscioni-Welby" per la libertà di ricerca e l'autodeterminazione, che possa in modo trasversale incidere da subito nelle scelte della nuova legislatura. Il nostro augurio dunque è che i candidati iscritti all'Associazione Coscioni, che sono candidati nelle varie liste, riescano ad essere eletti, consapevoli che la loro elezione sarà dovuta non al gradimento dei cittadini, ma al gradimento partitocratico. Per questo (pro memoria) li ricordiamo tutti, indicando dove e con quale partito sono candidati in queste elezioni.

Maria Chiara Acciarini
(Sinistra Arcobaleno - Molise, Camera)

Rapisardo Antinucci
(Ps - Lazio, Camera 1)

Lucio Barani
(Pdl - Toscana, Camera)

Margherita Boniver
(Pdl - Piemonte, Camera 1)

Luigi Cesaro
(Pdl - Campania, Camera 1)

Antonio Del Pennino
(Pdl - Lombardia, Senato)

Emanuele Fiano
(Pd - Lombardia, Camera 1)

Vittoria Franco
(Pd - Toscana, Senato)

Roberto Giachetti
(Pd - Lazio, Camera 1)

Giuseppe Giulietti
(Idv - Umbria, Camera)

Antonio Enrico Morando
(Pd - Veneto, Senato)

Magda Negri
(Pd - Piemonte, Senato)

Marisa Nicchi
(Sinistra Arcobaleno - Toscana, Camera)

Elias Vacca
(Sinistra Arcobaleno - Sardegna, Campania)

Katia Zanotti
(Sinistra Arcobaleno - Emilia Romagna, Camera)

Tommaso Pellegrino
(Sinistra Arcobaleno - Campania, Camera 1)

Cesare Salvi
(Sinistra Arcobaleno - Lazio, Senato)



Alba Sasso
(Sinistra Arcobaleno - Puglia, Senato)

Marco Beltrandi
(Pd - Emilia Romagna, Camera)

Emma Bonino
(Pd - Piemonte, Senato)

Luigi Cancrini
(Sinistra Arcobaleno - Lazio, Senato)

Anna Maria Carloni
(Pd - Campania, Senato)

Mauro Del Bue
(Ps - Abruzzo, Camera)

Furio Colombo
(Pd - Lombardia, Camera 1)

Gennaro Migliore
(Sinistra Arcobaleno - Camera Campania 2 e Sicilia 2)

Antonio Paravia
(Pdl - Campania, Senato)

Donatella Poretti
(Pd - Puglia, Senato)

Maurizio Turco
(Pd - Lombardia, Camera 3)

Marco Perduca
(Pd - Toscana, Senato)

Maria Antonietta Farina Coscioni
(Pd - Friuli Venezia Giulia, Camera)

Rita Bernardini
(Pd - Sicilia, Camera 2)

Matteo Mecacci
(Pd - Lazio, Camera 2)

Elisabetta Zamparutti
(Pd - Basilicata, Camera)



ELEZIONI: LA SCELTA RADICALE

Mi batto per il "male minore"

In un regime "non democratico", il leader radicale spiega perché si recherà, convintamente, alle urne.

MARCO PANNELLA

Europa, 21 marzo 2008

Che il voto sia «sempre utile» sarà pur vero; si tratta però di stabilire a chi lo sia. Nelle dittature e nelle oligarchie autoritarie è certo utilissimo, ma ai regimi oppressori e non ai loro oppressi.

Premetto - a scanso di equivoci - che io convintamente, come minor male, voterò; e voterò per il minor male; e che per questo mi batterò. Ciò detto però chiedo: non era forse più democratica la "legge fascista" del 1924 di quella con la quale si gratificherà il 13 e 14 aprile un parlamento non di eletti ma di soli nominati? Non si mancherà - naturalmente - di aggiungere: nominati da qualche oligarca con i loro associati in un regime che rischi d'essere nuova incarnazione dell'antidemocrazia, dell'antilibertà, della contro-riforma?

In Italia, secondo standard internazionali dell'Ocse, non vi sarebbe più, ormai, regime democratico, democrazia e stato di diritto. Da quarant'anni non s'afferma, infatti, sempre più un regime di partitocrazia corrotta e corruttrice, oligarchica ed in costante pratica di illegalità costituzionale e democratica?

Ancora: negli anni '30 e '40 il Partito nazionale fascista, e gli altri stati totalitari, avevano al massimo una radio di stato e di partito per esercitare le loro violenze contro i popoli, contro la pace, le

libertà, la giustizia. In Italia avevamo allora un "gran consiglio" del Pnf, organo, di fatto supremo, di gestione politica dello stato etico della camera dei fasci e corporazioni. È forse eccessivo dire che ha funzionato in Italia non di rado una sorta di gran consiglio dei partiti dell'unità nazionale e che ora rischiamo di realizzare, perfezionare per molti, troppi versi, un monopartitismo di fatto, secondo uno schema per il quale si nominano deputati e senatori, consiglieri regionali, provinciali, comunali e governatori, presidenti, sindaci e consiglieri di amministrazione di decine di migliaia di enti e società parastatali parappubblici, privatizzati?

La situazione non sarà, forse, così nera; ma nel costituire quel che si è proclamato il "nuovo", addirittura epocale, non si è forse (votatamente o inconsapevolmente) dimenticato quanto i mezzi, i metodi, i criteri che s'usano, condizionino e prefigurino i fini? E, se l'assetto di potere e la nuova Costituzione materiale dovessero affrontare difficoltà gravi, non diverrebbe forse naturale, obbligato usarli anche formalmente, istituzionalmente per difenderli e eliminare così i pericoli, i nemici, i cattivi? Non dovremmo forse guardare in modo più coraggioso e profondo quel che ci sta accadendo e stiamo facendo accadere?

Da decenni la lettura di noi radicali, di noi democratici storici ha spesso previsto e non di rado



Da decenni la lettura di noi radicali, di noi democratici storici, ha spesso previsto, e non di rado scongiurato, gravi accelerazioni del processo involutivo del regime italiano



scongiurato gravi accelerazioni del processo involutivo del regime italiano. Abbiamo così, per troppi inspiegabilmente, come soggetto politico organizzato in modo del tutto singolare, con pochissime migliaia di iscritti, dato un contributo che da pochi non viene riconosciuto al progresso civile, all'europeizzazione della nostra società, operando sempre

verso ed all'interno delle istituzioni. Un evento "sacro", profano allo stato e alla sua Costituzione, la liquidazione del Concilio Vaticano II, ci è sembrato - con la fantasia della storia e della vita - riempire il vuoto creatosi con il ridursi in macerie della grande illusione totalitaria che ha dominato con il fascismo e il comunismo il Novecento. Dal 2005 il colpo di coda dei fondamentalismi, che si manifesta quasi antropologicamente in quasi tutto il mondo, ci raggiunge, e insidia non una ma quasi tutte le nostre storie italiane. Ma chiedo scusa, sto divagando. Volevo semplicemente qui annottare un pensiero, una reazione a quel che non cessa di accadere, con il nuovo e il vecchio che uniti sembrano reciprocamente alimentarsi. È ora di Resistenza, di Resistenza, di Resistenza, continuiamo a ripeterci. Dopo più di mezzo secolo, più che con il "breve" ventennio fascista, questa nostra Italia istituzionale e quella denominata "civile", si sono corrotte fin nelle midolla. Secondo dottrina liberale e democratica, dinanzi alle "elezioni" come queste e a questo "voto utile" dovremmo andare ad organizzare, ben oltre le "mere" astensioni, un vero e proprio boicottaggio elettorale politico, nonviolento, attivo, collettivo, pubblico, con l'obiettivo di sanarle più che di

invalidarle, sia politicamente che moralmente, assieme al regime sempre più illegale che contengono in loro stesse e del quale sono manifestazione e prodotto. O, più realisticamente, concentrerei il boicottaggio delle nomine in alcune province simbolo, come quelle di Napoli e Caserta, o nella Roma capitale. E occorrerebbe mobilitarsi per comunque integrare i progetti di riforma democratica e liberale della Costituzione e delle istituzioni, vincolando per ogni organismo elettivo il suo numero di componenti, il suo plenum al numero dei votanti. Corrotte, come già ho scritto fin nelle midolla, viviamo e moriamo all'interno, immersi in un corpo nel quale le "metastasi" non potrebbero che essere quelle di una trascorsa salute o embrioni della futura sua rinascita. Chissà se scienza e coscienza (e alla loro comune etica della libertà e della responsabilità) potrebbero suggerirci trapianti o embrioni per ottenere la guarigione. Nella galassia laica, religiosa, nonviolenta, federalista, socialista, liberale questi embrioni non ne mancano certo!

CORRIERE DELLA SERA

Mio marito Luca Coscioni e l'ideologismo familista

MARIA ANTONIETTA FARINA COSCIONI

Corriere della Sera, 22 marzo 2008

Caro Direttore,

Francesco Merlo si dice contrario a che il Parlamento "discuta se e come aiutare la gente a morire"; pensa "con orrore alla ferocia italiana di un duello legislativo sull'eutanasia". Si tranquillizzi pure Merlo: il passato Parlamento non ha voluto correre rischi, ha perfino rifiutato di avviare una semplice indagine conoscitiva sul fenomeno dell'eutanasia clandestina.

Rispetto l'opinione di Merlo, ma sono convinta che sia preferibile una legge, rigorosa, con limiti certi, piuttosto che l'attuale anarchia: il "si fa, ma non si dice", che si affida alla coscienza di medici ed infermieri per decidere se e quando una sofferenza diventa intollerabile.

Merlo sostiene anche che non è questione di leggi, ma di ideologia; e mi chiama in causa, insieme ai miei compagni radicali che saremmo intrisi di "ideologismo familista". Si chiede: "Io che ho votato Coscioni perché dovrei votare la signora Coscioni?". E perché la vedova Welby?

Merlo e "Repubblica" potrebbero trovare le risposte se decidessero di conoscere le mie ragioni e quelle di Mina e chiederci perché abbiamo accettato la candidatura. Magari scoprirebbero che siamo "anche" vedove. Con Luca, in vita, ho condiviso e partecipato, sostenuto le sue battaglie. E anche ora che il corpo di Luca non c'è più, c'è sempre l'impegno di operare e agire insieme agli altri, vecchi e nuovi compagni radicali. Tutto ciò mi sembra naturale, mentre viene chiamato a sproposito proprio l'"ideologismo familista". Se Merlo venisse per qualche ora a trovarci in Via di Torre Argentina, sono convinta che avrebbe più di un motivo per ricredersi.

La trasmissione dei valori attraverso il vincolo organico (diretto o acquisito), il seggio che l'onorevole Totò Cardinale passa alla figlia, le tante "mogli di" e i tanti "parenti di" messi in lista, le cattedre universitarie, i posti in banca... insomma la logica del cognome - il familismo - è un dato costitutivo del costume italiano che, per gli aspetti più deteriori, certamente non riguarda la signora Coscioni, ma la assedia. So bene che la signora non è come loro, ma è difficile negare che c'è un'aria di famiglia tra l'eredità che la signora rivendica e le opportunità familistiche che tanti altri colgono. Proprio perché amo i radicali e le loro battaglie, mi aspetterei che l'abbattimento della cognomocrazia fosse un loro obiettivo. (Francesco Merlo)



INTERVISTA A GILBERTO CORBELLINI

CNB: o si riforma o si chiude

Il Co-Presidente dell'Associazione Luca Coscioni dà le dimissioni dal CNB: "Sul modello francese, serve un luogo di analisi che presenti proposte di grande respiro".

ANNA MELDOLESÌ

Il Riformista, 12 marzo 2008

Il Comitato nazionale di bioetica ha perso un altro pezzo venerdì scorso, con le dimissioni di Gilberto Corbellini. Il addio dello storico della medicina e bioeticista è l'ultimo episodio di una lunga serie di incidenti che testimoniano lo stato di degenerazione progressiva del comitato. Durante la presidenza Casavola, l'organo alle dipendenze di Palazzo Chigi ha fatto parlare di sé più per le tensioni interne che per i contributi in materia di bioetica. «Se il prossimo governo non avvia una riforma, allora tanto vale chiuderlo. Così non serve a niente. O, meglio, serve solo a chi si prefigge di brandire la bioetica contro la libertà di ricerca e l'autodeterminazione», sostiene Corbellini.

Lo studioso della Sapienza, che è anche copresidente dell'Associazione Coscioni, se n'è andato con una breve lettera indirizzata a Romano Prodi e Francesco Casavola, senza cercare clamore. «Non ho intenzione di usare il Cnb come palcoscenico» spiega. Appare sollevato, come tutti quelli che decidono di lasciarsi una brutta esperienza alle spalle, ed è probabile che lo stesso sentimento abbia fatto sospirare Casavola nel momento in cui ha letto la missiva. Secondo indiscrezioni il costituzionalista avrebbe delegato da tempo compiti e decisioni ad altri (Adriano Bompiani e Lorenzo D'Avack) e ora potrà vivere questo ultimo scampolo di presidenza formale con una voce scomoda in meno in plenaria. Probabilmente la scelta di un ex presidente della Corte costituzionale, per succedere a un giurista fortemente radicato nell'area cattolica come Francesco D'Agostino, doveva servire a gettare acqua sul fuoco delle polemiche tra laici e cattolici.

Ma le cose sono andate diversamente. Casavola ha inanellato un errore dopo l'altro, alimentando un clima di tensioni crescenti e arrivando a essere tentato lui stesso dalle dimissioni. Quindi in ottobre per cercare di riaffermare la propria autorità, aveva proceduto a dimissionare - tramite decreto della Presidenza del Consiglio - i tre vicepresidenti Cinzia Caporale, Elena Cattaneo e Luca Marini. Ma si è trattato di una manovra maldestra e difficile da difendere sul piano giuridico, come ha dimostrato la sentenza sospensiva dei Tar che qualche giorno prima di Natale ha imposto il reintegro di Marini vendicando anche le ragioni delle due colleghe.

Gilberto Corbellini

Co-Presidente dell'Associazione Luca Coscioni, è Professore ordinario di Storia della Medicina all'Università La Sapienza di Roma. È stato nominato membro del Comitato Nazionale di Bioetica dall'ultimo Governo Prodi.

Cattaneo, figura simbolo della ricerca con le cellule staminali, però non era rimasta ad attendere: alla fine di novembre ha lasciato il Cnb, per tornare a dedicarsi a tempo pieno a ricerca e insegnamento nell'Università di Milano. Corbellini ha deciso di fare altrettanto. «Mi sono reso conto che la mia presenza era inutile. Il comitato lavora in modo tale da sancire le divisioni ed esacerbare i conflitti. Proprio il contrario di quello che dovrebbe fare». Qualcosa del genere - sostiene - è accaduto anche in occasione dell'ultimo parere, quello sulla rianimazione dei nati prematuri. Il testo, di cui i vertici del Cnb hanno lasciato trapelare alcune anticipazioni, sostiene che ai fini della rianimazione non è determinante l'età gestazionale dei piccoli e neppure il consenso dei genitori. «L'idea di fondo è condivisibile perché lo sviluppo di tale non è prevedibile come la tabella di marcia di un treno ed è evidente che bisogna procedere caso per caso», spiega Corbellini.

Ma poi arrivano le critiche. Il documento, pur riconoscendo la necessità di evitare interventi inutili, fornisce un'interpretazione pericolosamente restrittiva di questo concetto.

E non prende nemmeno in considerazione la natura sperimentale della rianimazione sotto le 22 settimane, quando l'impegno dei neonatologi è più utile al progresso della medicina che al prematuro stesso, perciò non dovrebbe andare contro il parere dei genitori. Le regole del gioco prevedono che chi non è d'accordo con le posizioni della maggioranza possa stilare un documento di minoranza e così hanno fatto Neri, Flamigni, Mancina, Toraldo di Francia e Zuffa. Corbellini, invece, ha preferito chiamarsi fuori: «In Parlamento si vota e si vede chi vince, ma noi non siamo stati eletti e un comitato di bioetica dovrebbe servire ad altro: dovrebbe offrire l'intero spettro delle opinioni per arricchire il dibattito pubblico, non affermare una posizione a discapito delle altre». Il problema che pone non è nuovo: lo statuto del Cnb ha 18 anni e sono in tanti a credere che vada ripensato e riscritto, se non si vuole condannare il comitato a un destino di inconsistenza intellettuale, rissosa politicizzazione e pubblica inutilità.



Mi sono reso conto che la mia presenza era inutile. Il comitato lavora in modo tale da sancire le divisioni ed esacerbare i conflitti. Proprio il contrario di quello che dovrebbe fare.



Se tutto funzionasse a meraviglia, del resto, non si capirebbe perché Palazzo Chigi ha lasciato il comitato in uno stato di abbandono: i membri non ricevono gettoni di presenza, i rimborsi spese sono un terno al lotto e l'attività di ricerca procede a stento visto che la segreteria tecnica, già carente, è stata recentemente dimezzata. Oggi conta solo due persone, a fronte della sterminata platea di membri (40). «Meglio sarebbe seguire l'esempio del comitato francese, che è un luogo di analisi e presenta proposte di grande respiro. O magari il modello inglese: al posto di un comitato bioetico nazionale, lì si fanno authority e comitati ad hoc su problemi specifici» sostiene Corbellini. Altrimenti sarà difficile scacciare il sospetto che questa degenerazione, in fondo, faccia comodo a qualcuno. Magari perché la bioetica interessa solo in chiave di scontro politico e un comitato in agonia è più facile da manovrare.

2006: Le proposte di modifica del CNB dell'Associazione Coscioni

L'associazione ha proposto una modifica del decreto istitutivo del Comitato, al fine di ribadire la sua autonomia e la sua natura non politica. E di ristabilire il suo ruolo di approfondimento sulle questioni di bioetica. Le modifiche sono "tecniche", ma hanno una portata molto importante dal punto di vista sostanziale.

RIPORTARE LE FUNZIONI ALLA MERA CONSULENZA

- Il Comitato dovrebbe tornare ad essere un gruppo strettamente tecnico, indipendente, politicamente autonomo e con funzioni essenzialmente di consulenza. La raccomandazione del Consiglio d'Europa n. 1100 del 2 febbraio 1989 impone che l'organo informi i pubblici poteri e la collettività dei progressi scientifici e tecnici, di orientarne e controllarne le possibilità di applicazione, valutarne i risultati, i vantaggi e gli inconvenienti anche sotto il profilo dei diritti dell'uomo, della dignità umana e degli altri valori morali. Ribadire l'importanza della ricerca scientifica, come sostenuto dalla Universal Declaration on Bioethics and Human Rights dell'Unesco del 2006 (Article 2, Aims d): to recognize the importance of freedom of scientific research and the benefits derived from scientific and technological developments).

INTRODURRE L'INCOMPATIBILITÀ TRA LA NOMINA DI MEMBRO DEL CNB E LE CARICHE PARLAMENTARI

- Per quanto attiene alle delibere, considerata la necessità che il Comitato emetta pareri condivisi, si potrebbe ipotizzare la possibilità che, in caso di disaccordo tra membri, sia consentito emettere non più di due pareri divergenti sottoscritti dai membri che accedono alle diverse versioni, indicando, in calce, le eventuali ulteriori posizioni dissenzianti. La redazione di due pareri garantirebbe la più ampia libertà di determinazione dei membri e la massima conoscibilità da parte del Committente di tutte le questioni e posizioni connesse all'argomento.

ESCLUDERE LA POSSIBILITÀ CHE LE DELIBERAZIONI VENGANO ADOTTATE CON IL VOTO A SCRUTINIO SEGRETO

, attualmente previsto dall'art. 6, comma 3, del regolamento interno. Dare la precedenza alla redazione dei pareri relativi a richieste del Governo o del Parlamento - Il CNB dovrebbe promuovere e monitorare lo sviluppo e l'attività dei Comitati etici regionali e locali. In tal senso dovrebbe svolgere un coordinamento efficace. Il CNB dovrebbe promuovere attività di divulgazione e di educazione riguardo alle biotecnologie (si veda il protocollo di intesa tra il CNB e il Ministero dell'Istruzione del 6 ottobre 1999 per la diffusione dei temi relativi ai progressi delle scienze in rapporto alla vita dell'uomo e delle altre specie e all'uso delle biotecnologie e alla acquisizione di consapevolezza delle implicazioni giuridiche, sociali e morali connesse a tali progressi).

LA NOMINA DEI MEMBRI dovrebbe rimanere affidata alla Presidenza del Consiglio. Auspicabile una perentorietà dei termini di nomina. Riduzione del numero dei membri a 20. In origine erano 40. Ad oggi sono più di 50. Membri di diritto sono il Presidente del Consiglio Nazionale delle Ricerche, della Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici e dell'Istituto Superiore di Sanità, il Presidente del Consiglio Superiore della Sanità e il Presidente dell'Ordine degli Infermieri.

L'Associazione Luca Coscioni si augura che il Comitato Nazionale per la Bioetica contribuisca anche a favorire e a incoraggiare attivamente una corretta informazione dell'opinione pubblica, oltre ad offrire le condizioni necessarie per compiere una decisione politica fondata e sensata. Tutto questo nel rispetto di un valore fondamentale quale la libertà di ricerca scientifica. Fondamentale per la stessa vita democratica.



ABORTO FARMACOLOGICO

RU486: le bugie fanno carriera

Eugenia Roccella su questo tema ha costruito la sua candidatura. Ma il pericolo della RU486 è tendente a zero, e comunque minore dell'assunzione del Viagra.

SILVIO VIALE

Deputata del PDL grazie a me e alla RU486. Certo, perché senza la RU486 e le polemiche sulla "sperimentazione" torinese, tra ispezioni ministeriali e inchieste della magistratura, ben difficilmente Eugenia Roccella avrebbe potuto aspirare al ruolo di portavoce del "family day". Invece, abusando delle miserie del giornalismo scientifico italiano, è diventata l'alfiere contro la RU486 dalle colonne dell'Avvenire, del Foglio e del Giornale, con l'entusiasmo del neofita che pensa di aver scoperto il gran complotto mondiale. Da ex radicale (molto ex) a icona del movimento anti-abortista italiano, da post-femminista a militante "pro-life", Eugenia Roccella ha gradualmente assimilato tutti i capisaldi cattolici su famiglia, sessualità e contraccezione, senza se e senza ma.

“
Dal 2005 l'OMS ha messo la RU486 nella lista dei farmaci essenziali ed oggi la RU486 è sempre più utilizzata in altri campi della medicina



La sua fortunata carriera politica comincia con il libro scritto a quattro mani con Assuntina Morresi, militante cattolica anti-abortista, dall'emblematico titolo "La favola dell'aborto facile. Miti e realtà della pillola RU486", che ha fatto da supporto a decine di articoli su l'Avvenire, il Foglio e il Giornale tutti tesi ad alimentare un certo sospetto attorno alla RU486 in due mondi, quello dei media e quello dei politici, strettamente interdipendenti, notoriamente superficiali e, soprattutto, pigri. Una tenace pattuglia di deputati, guidata da Luca Volonté e dalle tre grazie di Forza Italia, Elisabetta Gardini, Gabriella Carlucci e Isabella Bertolini, ha fedelmente ripreso in comunicati e interpellanze le verità della Roccella, con una gara a chi usava il termine più truculento.

Termini come "kill pill", "pesticida chimico", "diserbante", "prez-zemolo", "tossico" e "veleno" hanno infarcito comunicati stampa e interpellanze parlamentari, con alleghe descrizioni sulle modalità dell'avvelenamento che l'embrione, quasi sempre definito fetto, subirebbe. Oscillando tra la tesi dell'aborto "facile" a quella dell'aborto "pericoloso", nel calderone sono finti concetti quali l'aborto "fai-da-te", senza controllo, più libero, contraccettivo, in solitudine, il tutto condito da effetti collaterali orribili, con l'aborto che "dura tre giorni", addirittura "quindici", con "dolori atroci ed emorragie imponenti", sempre in solitudine, fino al ritorno delle 16 morti per RU486.

Insomma una campagna mediatica, condotta da chi non ha alcuna conoscenza di cosa accade nell'aborto medico e nell'aborto chirurgico e che non ha alcun interesse a capirlo, preoccupato solo di condizionale il mondo dei media e quello dei politici, entrambi pigri ed opportunisti.

Come annunciato, una volta terminata la revisione da parte dell'EMA, è stata avviata la procedura di registrazione per mutuo riconoscimento che farà giustizia di tante mistificazioni. Infatti è abbastanza improbabile che l'AIFA si faccia lusingare da argomentazioni strumentali e smentisca il proprio operato in sede EMA. Mentre la Roccella si fossilizzava sul numero delle morti che lei attribuisce alla RU486, l'aspetto scientifico si consolidava sulla base della lunga esperienza di Francia (1988), Gran Bretagna (1991) e Svezia (1992) e di quella degli USA (2000). Dal 2005 l'OMS ha messo la RU486 nella lista dei farmaci essenziali ed oggi la RU486 è sempre più utilizzata in altri campi della medicina: un elenco parziale riguarda varie indicazioni ostetriche, i tumori di ovaio, utero, prostata e mammella, l'endometriosi, i miomi, il meningioma, la depressione bipolare, i disordini psicotici affettivi, l'Alzheimer, la sclerosi multipla, la sindrome di Cushing e lo stress posttraumatico. Che il mifepristone, il vero nome della RU486, sia un farmaco l'AIFA l'ha già affermato nel 1999 quando l'ha autorizzato per curare la sindrome di Cushing di origine paraneoplastica.

Insomma, si può dire che la questione della registrazione sembra chiusa e che ora si apre la partita politica. Non a caso Ferrara vuole un decreto legge per bloccare la RU486 perché ha capito che la battaglia scientifica è persa e perché questo significherebbe toccare la 194.

Il pericolo reale è che l'offensiva divulgativa, che ha già condizio-



“
Ferrara vuole bloccare la RU486 politicamente, perché ha capito che la battaglia scientifica è persa



nato il linguaggio e i ragionamenti anche dei politici favorevoli alla RU486, possa spacciare per cautela e per moderazione un cedimento verso le argomentazioni degli anti-RU486. L'obiettivo non è più quello di bloccare la RU486, ma di renderla inutilizzabile.

Per questo credo che sia ora di denunciare le mistificazioni del giornalismo "pro-life".

Comincerei con la palla dell'aborto che dura tre giorni: non è vero. L'assunzione della RU486 non comporta alcun sintomo, poiché essi sono legati alla prostaglandina che si assume il terzo giorno. I sintomi si limitano al periodo espulsivo e sono uguali a quelli dell'aborto spontaneo. Nei due terzi dei casi i sintomi sono minori, analoghi o poco superiori a quelli di un flusso mestruale; in un terzo dei casi sono più forti ma sopportabili con un antidolorifico. Le prostaglandine sono dello stesso tipo di quelle che vengono utilizzate per l'aborto terapeutico e per preparare l'aborto chirurgico. A titolo di confronto nell'aborto chirurgico si usa almeno un "chimico" per l'anestesia nel 100%, che equivale all'antidolorifico. Le perdite ematiche, che Roccella chiama sempre "emorragia", sono analoghe a quelle dell'aborto chirurgico, anche se durano più a lungo. Anche nell'aborto chirurgico le perdite sono variabili ed almeno il 2-4% delle donne si rivolge al pronto soccorso per perdite eccessive e/o dolore. Nell'aborto medico la situazione è simile a quando si rinuncia all'intervento chirurgico per aborto spontaneo e si opta per l'attesa dell'espulsione naturale.

Anche la storia della solitudine non è vera. Con l'aborto medico

Silvio Viale

Ginecologo al Sant'Anna di Torino, è consigliere generale dell'Associazione Coscioni e membro del comitato nazionale di Radicali Italiani

la donna è meno sola, a meno che per compagnia si intende quella del chirurgo che esegue l'intervento. La solitudine, subita o voluta che sia, è indipendentemente dalla tecnica abortiva, ma per essere meno sola è fondamentale che possa percepire un clima di solidarietà e non di ostilità. Il fatto che la donna, sotto controllo medico, assuma direttamente le pastiglie, senza subire passivamente l'atto abortivo, è senz'altro positivo perché aumenta la consapevolezza della scelta.

Vi è poi la questione delle morti che vengono sbandierati come motivo per bloccare la RU486, dicendo che la mortalità per aborto medico è dieci volte superiore a quello per aborto chirurgico.

Si tratta di un'efficace argomentazione di tipo emotivo che fa leva sul "dieci volte", omettendo il rischio assoluto che sarebbe di 0,8 per 100.000 negli USA. A volte viene drammatizzato che ci sono 16 donne morte, come se un piccolo numero in se fosse un indice sufficiente per modificare un qualsiasi comportamento. In realtà si tratta di un rischio minimo, sporadico, vicino a zero, per cui rimane minimo anche se viene moltiplicato per dieci. Come già detto nell'elenco vengono messi casi diversi, ma rimanendo a quelli segnalati negli USA è bene ricordare che per la FDA e per l'EMA non vi è un nesso causale. Comunque, un rischio di 0,8 per 100.000 è analogo a quello di una donna di morire assassinata (1 per 100.000), è uguale a quello di morire per aborto spontaneo (1 per 100.000) ed è dieci volte inferiore a quello di morire in gravidanza (10 per 100.000). Un rischio di 1 per 100.000 non è un motivo per modificare un comportamento. Se così fosse si dovrebbe rinunciare a guidare l'automobile, essendo la mortalità molto più alta, non si dovrebbe utilizzare il Viagra, la cui mortalità è di 5 per 100.000, e si dovrebbe evitare la gravidanza e preferire l'aborto, visto che la mortalità in gravidanza è dieci volte maggiore a quello dell'aborto.

Per essere convincente la Roccella cita sempre il New England Journal of Medicine come la bibbia, ma evita di dire che la

più prestigiosa rivista medica non chiede di vietare la RU486, come tutte le più prestigiose riviste mediche. Per giustificare il favore del mondo scientifico verso la RU486 la Roccella ha escogitato una teoria su un complotto neomaltusiano che avrebbe lo scopo occulto, peraltro non deprecabile, di limitare



“
Per la Food and Drug Administration e per l'EMA non vi è un nesso causale tra le morti di 16 donne e l'assunzione della RU486



l'esplosione demografica e che avrebbe infiltrato l'OMS. Un'altra bizzarria della Roccella, che pare sia stata addirittura fatta propria dal programma del PDL, sostiene che l'incentivazione alla contraccezione nei paesi nordici avrebbe aumentato gli aborti. Agli emuli della Roccella vorrei far notare che nei paesi nordici vi è certamente un maggior numero di aborti, ma vi è anche un maggior numero di figli. Adottando il metro della Roccella si dovrebbe concludere che incentivare la contraccezione fa aumentare anche il numero dei figli. Siccome in quei paesi è in aumento anche la RU486, allora è probabile che anch'essa induca un aumento dei figli come effetto collaterale. Comunque, complimenti alla Roccella per la nomina a deputato, che è un po' anche merito mio.



L'APPELLO

Noi donne, per le nuove linee guida della legge 40.

Noi sottoscritte, chiediamo al Ministro della Salute Livia Turco di emanare immediatamente le nuove linee guida della legge 40 sulla fecondazione assistita, ponendo così fine a un ritardo di sette mesi rispetto ai termini di legge, e soprattutto restituendo un quadro di certezza giuridica ai pazienti sterili, ai portatori di malattie geneticamente trasmissibili e agli operatori della fecondazione assistita. Ogni ulteriore ritardo aggraverebbe il danno già enorme inferto alla salute delle cittadine e dei cittadini italiani.

Le prime firmatarie: **MARIA ANTONIETTA FARINA COSCIONI**, Co-Presidente Associazione Coscioni e Presidente Radicali Italiani; **MARGHERITA HACK**, professore ordinario di Astronomia all'Università di Trieste; **FILOMENA GALLO**, Presidente di Amica Cicogna onlus e in qualità di Vice segretario dell'Associazione Luca Coscioni; **MINA SCHETT-WELBY**; **DANIELA COLOMBO**, Presidente AIDOS, Associazione italiana donne per lo sviluppo; **CARLA ROSSI**, professore ordinario di Statistica all'Università di Roma Tor Vergata; **ELENA CATTANEO**, Direttrice del Laboratorio di Biologia delle cellule staminali e farmacologia delle delle malattie neurodegenerative; **GIULIA SIMI**, vice Segretario dell'Associazione Luca Coscioni.

Pubblichiamo alcuni dei messaggi di adesione arrivati sul sito lucacoscioni.it

Sono ipersensibile ai temi del vostro impegno. Oltre ad accoglierli personalmente, inoltrò la vostra lettera agli amici di Micromega che hanno promosso la lettera-appello alla quale fai riferimento. Purtroppo, i nostri sforzi (ma non è una novità) non riescono gran che a smuovere la palude. Un caro saluto, **Simona Argentieri**

Una mostruosità, la legge 40. **Adele Cambria**, giornalista.

Legalità, laicità, libertà
Maria Antonietta Ciminelli

Signor Ministro, a lei non costa niente mettere un timbro e una firma, ma a noi donne quel timbro e quella firma dà speranza. **Silvia Donata Cesi**

Io sottoscritto, chiedo al Ministro della Salute Livia Turco di emanare immediatamente le nuove linee guida della legge 40 sulla fecondazione assistita, pensando specialmente a tutte le coppie alla quale la vita ha riservato il pesante fardello di avere problemi di concepimento e che non possono sobbarcarsi il peso di ulteriore dolore per un eventuale aborto o peggio. **Marco Mascagni**

Aderisco all'appello in nome del diritto alla salute, dell'autodeterminazione delle donne e della laicità dello Stato. **Paola Altrui**

Perché desiderare di avere un figlio sano è un diritto sacrosanto. **Silvia Palombi**

Ce la "possiamo fare" a difendere il principio di laicità. **Isabella Perugini**

E' importante riaffermare e tutelare uno dei diritti fondamentali della donna - e della persona - concretamente, e demistificare gli attacchi strumentali oggi in atto. **Renata Moro**

Basta con i viaggi procreativi della speranza all'estero! Adeguiamoci all'Europa! Urgono nuove linee guida! essere madre è anche un mio diritto ma per esserlo ho bisogno della diagnosi preimpianto... **Grazia Zucchini**

È una vergogna che uno stato che si dichiara Libero, Laico e che, attraverso un articolo della Costituzione, protegge la salute dei suoi cittadini, non emani nuove linee guida per la diagnosi pre-impianto e riveda la legge 40. **Anna Ottaiano**

Cara Ministro Livia Turco La mia "preghiera" è affinché Lei diventi più "Cristiana" inteso come "Carità, Compassione e parola di Cristo" e meno (meglio niente) clericale e timorosa e supina al potere del Vaticano. **Nila Orsi**

Se una persona ha coscienza e cuore deve far in modo che la legge cambi. **M. Cristina Soru**

Aggiungo la mia firma e la mia piccola ma costante attenzione verso la libertà, per tutte e tutti. **Luciana Preden**

Sette mesi di ritardo. Mettiamo fine all'attesa. **Elisabetta Schiavo**

Ce la farà la ministra Livia Turco? Se l'è tirata tanto che alla fine è caduto il governo e quindi lei si è defilata. **Donata Vergari**

Mi unisco al coro: legalità per la legge 40! **Orietta**

Sembrano diritti elementari.. Ma dobbiamo chiedere e chiedere ancora. **Giovanna Meneghel**

Caro Ministro, glielo chiediamo di cuore. L'Italia è in ritardo. Noi tutti ne soffriamo. **Letizia Palmisano**

Rinnovate le linee guida della legge 40... vi prego non ho soldi per andare all'estero per una fecondazione. **Barbara Gianni**

Perché impedire la nascita di una nuova vita? **Silvia Prest**

Gentile Ministro non obblighi i nostri medici a rispettare leggi assurde, in contrasto con la ragione, la scienza, il servizio della medicina e il diritto. **Laura Vantini**

Mi pare davvero inumano e anche autolesionista che questa cosa stia ancora subendo ritardi! ...Ma non ci definiamo un paese civile? **Caterina Garbuio**

Il senso di ogni matrimonio si fonda sul dare la vita. spero davvero che la scienza possa essere la luce per tante coppie che cercano un figlio al quale donare il loro

più profondo amore. **Nadia Gallina**

Per molto tempo si è sentito parlare di attenzione alla Famiglia, di attenzione ai problemi della Famiglia e di porre buone basi per poter creare la Famiglia! La politica può aiutare ad eliminare quelli che possono essere dei grandi muri per la vita...di una Famiglia! **Alberto Callegari e Luigi Callegari**

Siamo tante a soffrire di infertilità. Aiutateci è un nostro diritto non è giusto essere penalizzate dalla legge 40 perché lo siamo già. **Filomena Procopio**

Emani ministro le linee guida. oltre ad essere suo dovere è un atto di umanità ed intelligenza che sta diventando davvero necessario. **Simona Dottarelli**

Per il rispetto della donna, della vita, della libertà. **Ornella Gia**

Condivido e appoggio l'appello di tante donne che, molte volte portatrici sane di malattie genetiche, non possono avere la certezza di mettere al mondo un figlio sano, neppure attraverso la fecondazione assistita. Aborti continui a seguito di villocentesi non può e non deve essere la soluzione di questo dramma! **Elisanna Tomasi**

La nostra web tv - www.donnatv.it - sottoscrive l'appello e contribuisce alla sua diffusione. **Eleonora Selvi**

Ignobile Legge 40 contro le donne, il desiderio di paternità e maternità, contro la scienza, contro la salute, anticostituzionale, contro la libertà. **Gabriella Gazzea-Vesce**

Lo Stato è laico. L'opinione del Papa ha lo stesso peso delle mie. **Silvia Zanotti**

Chiedo un atto di coraggio a fine legislatura per fare almeno ora ciò che avrebbe dovuto essere fatto da tempo. **Marina Ceccherini**

Vorrei essere semplicemente donna con la libertà di scegliere sulla mia vita. **Barbara Bossio**

Da mamma felice chiedo al Ministro Livia Turco di emanare al più presto le nuove linee guida della legge 40, perché essere genitori è

una gioia ed è un'opportunità che tutti meritano di vivere, senza il rischio di trasmettere malattie incurabili al proprio tesoro. **Marzia Guelfi**

Una legge che toglie il diritto alla vita di qualità, in nome di cosa? **Cristina Morosato**

nire per tutelare la salute non solo fisica ma anche psicologica dei cittadini lasciate scadere i termini previsti dalla normativa???? Mi unisco all'appello di fabio e silvia e chiedo al Ministro Turco di emanare immediatamente le nuove linee guida della L. 40 sulla fecondazione assistita. **Alessandra Misciattelli**

LA NOSTRA STORIA,

Buongiorno Ministro, sono il padre di Pietro Callegari nato il 05/08/2007 e volato in cielo il 22/01/2008. E' un bimbo che abbiamo desiderato tanto e che l'atrofia spinale muscolare ci ha portato via velocemente (www.famigliesma.org/notizie/mov_5608.htm). Abbiamo scoperto tramite Pietro di essere entrambi portatori sani della SMA di tipo I, che se per caso lei non conosce, è la malattia genetica con il più alto tasso di mortalità infantile (veda www.famigliesma.org oppure www.asamsi.org). Non le sto a spiegare il nostro stato d'animo perché non avrebbe senso e credo che per capire certe situazioni sia necessario solo viverle. Noi non possiamo incolpare nessuno di quello che ci è successo e ci porteremo il segno di questo lutto per tutta la vita impresso nel nostro cuore. Vogliamo continuare a sperare che la vita ci darà una rivincita e sapendo contro quale malattia dobbiamo combattere abbiamo una aspettativa in più per una futura nuova gravidanza. Il nostro problema ora è il nostro paese: l'ITALIA che attraverso una legge assurda vuole far morire le nostre speranze. Noi vorremmo ricorrere all'esame pre-impianto per scongiurare una ulteriore perdita di un figlio ed un altro trauma psicologico: il nostro paese però non ce lo consente!!!! Tutte le coppie portatrici di malattie genetiche compresi io e Silvia attendiamo da Lei l'aggiornamento delle linee guida della legge 40. Si tratta di un atto dovuto, prescritto dalla legge, rispetto al quale il protrarsi della Sua inerzia rappresenta un danno grave e diretto per persone che devono già fare i conti con difficoltà di ogni tipo. "A maggior ragione, è urgente un suo intervento dopo che i tribunali di Cagliari e Firenze hanno emesso sentenze che si scontrano con le proibizioni contenute nelle linee guida scadute (a partire dalla proibizione di analisi genetica preimpianto) e, soprattutto, dopo che la sentenza del TAR del Lazio le ha semplicemente annullate". Con il cuore in mano, le chiedo, Gentile Ministro, di intervenire con decisioni immediate per i diritti dei portatori di malattie genetiche e di tutti i cittadini. **FABIO CALLEGARI**

La legge 40 è l'ennesima mostruosità che sacrifica la persona sull'altare dell'ideologia. **Antonella Sangalli**

Sono orgogliosa di avere dato la mia adesione. **Alessandra Cardi**

È necessario modificare, rimettere in discussione la legge 40 assoc. Bimbi dell'Infertilità onlus-Vigevano. **Barbara Verza**

Gentile Ministro Turco, in campagna elettorale si sentono spendere tante belle parole di supporto alle famiglie e poi quando c'è la possibilità concreta di interve-

Fate in fretta. questo ns povero, ormai in tutto, paese, non può permettersi di restare indietro anche su questo tema. **Monica Bortolazzo**

Firmo perché credo fortemente nella libertà di scelta e nel diritto alla vita. **Corrado Chiara**

Mi unisco a questo grido di aiuto. **Sara Rebuschi**

Perché quel dolore indescrivibile venga coperto da un velo di speranza per una nuova vita donata. Al di là della politica, subi-



to le nuove linee guida della legge 40 (domani per qualcuno sarà comunque troppo tardi).
Raffaella Pozzebon

Una firma per una legge che ha prodotto assurde incoerenze.
Viviana Blaiotta

Affinché tante altre coppie non

be essere oggi un diritto per noi ed un dovere x la medicina x non rendere vani i sacrifici di anni e anni di ricerca... con affetto per tutte quelle persone che non hanno questa gioia... per ora.
Francesca Dussin
Paolo Bassetto

Io sono ancora una bambina, ma

ha lasciati un anno fa a sei mesi di vita. In questa sede chiedo che per casi così importanti, in cui la nascita di un bimbo è già condannata fin dall'inizio, sia permessa la diagnosi pre-impianto al fine di evitare inutili torture e sofferenze tanto alla madre quanto al piccolo. Sfidò chiunque a vivere situazioni così dolorose.
Viviana Zanini

Uniti per Fabio e Silvia, nel speranza che il ministro Turco non lasci cadere nel vuoto il loro appello!
Alessia Bonetto
e Stefano Merlo

Voglio essere vicino in tutti i sensi a Silvia e Fabio (sono anche vicino di casa...)... E sono padre anch'io da poco più di un anno. Abbiamo la presunzione di dire "sì, capisco". E' impossibile capire ma fare qualcosa si può e si deve! Abbiamo bisogno dell'aiuto di tutti; mi unisco a voi con questo breve messaggio.
Paolo de Giuli

Sottoscrivo l'appello e sono molto vicina a Fabio e Silvia e a tutte quelle coppie che si vedono ne-

gata la possibilità e la gioia di diventare genitori. Spero che questo appello possa costituire il primo passo in direzione di un vero cambiamento.
Federica Bissé

Uniti per Fabio e Silvia.
Cristina Cavarzan

Sottoscrivo l'appello e mi unisco a Fabio e Silvia.
Maira Pozzobon

purtoppo solo vivendo certe situazioni si può capire il problema...e per quanto si faccia o dica, non ci sono parole che possono colmare il vuoto che il piccolo Pietro ha lasciato in tutti coloro che gli sono stati vicino, perciò cari Fabio e Silvia, anche se non ci siamo mai parlati a "tu per tu", siamo con voi e con tutti quelli che combattono questa battaglia, qualsiasi strada vogliate intraprendere...un grande abbraccio a tutti e due.
Anna - Giuseppe Basso - Prest

Fabio e Silvia ci hanno dato una grande lezione di vita e per questo non smetteremo mai di ringraziarli. Pietro è il nostro angio-

letto. Sottoscriviamo e chiediamo un aiuto subito.

David Favero
Tutto quello che c'è da fare per aiutare i nostri meravigliosi amici fabio e silvia e per il nostro angelo pirotto dobbiamo farlo.
Stefania Poloni

Sottoscrivo l'appello nella speranza che coppie come Fabio e Silvia possano continuare a coltivare la speranza di diventare genitori e portare alla luce quel figlio che tanto desiderano. Ciao Pietro!!!
Gianluca Colletti

@approfondisci

puoi sottoscrivere, e leggere tutti i messaggi pervenuti sull'appello al Ministro Livia Turco su: lucacoscioni.it/appelloxlineeguida

NEL NOME DI PIETRO

Vi allego il testo della mail che ho già trasmesso al Ministro Livia Turco: Gentile Ministro mi chiamo Silvia Poloni ho 34 anni e sono portatrice sana di atrofia muscolare spinale (SMA 1) o malattia di Werdnig-Hoffman, una rara malattia genetica incurabile che purtroppo ho trasmesso a mio figlio Pietro. Pietro è nato il 5 agosto 2007 e il 22 gennaio 2008 è volato in cielo all'età di 5 mesi e mezzo (www.famiglie.sma.org/notizie/mov_5608.htm). Dopo la gioia più grande, diventare mamma, ho dovuto affrontare l'esperienza più difficile della mia vita, un'esperienza contro natura: sopravvivere a mio figlio! Pietro mi manca terribilmente... ogni giorno e sarà così per il resto della mia vita. Non le nascondo il nostro desiderio di riprovare ad avere un altro figlio o un'altra figlia...un figlio o una figlia sana...che non debba vivere una vita di sofferenza come quella vissuta seppure brevemente da Pietro. Al momento però questo nostro desiderio è impossibile qui in Italia perché una legge del nostro stato, uno stato che dovrebbe volere il bene dei suoi cittadini, ce lo impedisce! Sto parlando della Legge 40 e delle sue Linee Guida che vietano la diagnosi pre-impianto. Mi rivolgo perciò a Lei che è ancora il nostro Ministro della Salute, della mia salute e di quella dei miei futuri figli, affinché possa a breve rivedere e aggiornare queste Linee Guida (scadute ad agosto 2007) e permetterci di effettuare la diagnosi pre-impianto qui in Italia, nel nostro paese senza la necessità di recarsi all'estero o di ricorrere all'aborto terapeutico che per noi "mamme speciali" sarebbe una vera e propria tortura. In questa direzione si sono già pronunciati il tribunale di Cagliari (sentenza del 24 settembre 2007), il tribunale di Firenze (sentenza del 17 dicembre 2007), il TAR del Lazio (sentenza n° 398 del 21 gennaio 2008) ed anche la Federazione degli Ordini dei medici (Fnomceo) si è recentemente pronunciata a favore della diagnosi pre-impianto. Fiduciosa che non deluderà tanti genitori portatori di malattie genetiche Le porgo cordiali saluti.

SILVIA POLONI

debbano soffrire ciò che hanno sofferto Fabio e Silvia. Per favore, emanate le nuove linee guida della legge 40!!!
Marianna Biondolillo

Sono venuta a conoscenza della storia di Fabio Callegari e Silvia e mi unisco al loro appello per l'aggiornamento delle leggi 40.
Alessandra Simonetto

Credo che un figlio sia una delle risposte, se non l'unica, a chi si domanda il senso della propria vita almeno per quanto ci riguarda. avere la possibilità di mettere al mondo un figlio sano dovrebbe

sono il futuro e per il mio e per quello di tutte le persone ritengo che sia un dovere aggiornare le linee guida... in particolare per i genitori del mio amichetto
Pietro. Anna

Sono anche io portatrice sma ho già perso una bimba affetta da atrofia spinale di primo tipo a soli 7 mesi sono molto arrabbiata con chi non ci considera e pensa che siamo minoranze da sottovalutare in nome di una legge vergognosa.
Neris Orio

Sono la mamma di un bimbo affetto da Sma 1 che purtroppo ci

IL COMUNICATO STAMPA DELLE ASSOCIAZIONI DEI PAZIENTI STERILI **Medici obiettori sulla fecondazione assistita, l'ordine intervenga**

Le associazioni italiane di pazienti infertili chiedono che il Ministero della Salute, la Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici e i responsabili regionali della sanità intervengano nei confronti dei medici di base che, in nome di un'inesistente obiezione di coscienza, rifiutano di prescrivere analisi e farmaci necessari per la cura dell'infertilità e per la fecondazione assistita anche quando questi siano stati regolarmente prescritti dagli specialisti autorizzati.

Le segnalazioni di simili abusi si stanno moltiplicando, come denuncia un articolo apparso ieri, 15 marzo, sul Corriere della Sera e come le nostre associazioni possono testimoniare con decine di casi: molti pazienti riferiscono di vedersi negata dai loro medici di base la prescrizione sia dei farmaci indispensabili per la fecondazione assistita, sia di analisi ed esami che sono di routine nell'ambito delle cure per l'infertilità, come la mammografia, i dosaggi ormonali o lo spermioγραμμα (esame, quest'ultimo, giudicato da alcuni "eticamente riprovevole" perché richiede la raccolta del seme tramite masturbazione).

In tutti i casi la motivazione addotta da questi medici è la loro contrarietà alla fecondazione assistita o una generica obiezione di coscienza verso queste terapie. Obiezione che la legge non prevede e che anzi esclude esplicitamente, visto che la stessa legge 40/2004 precisa che l'obiezione di coscienza sulla procreazione medicalmente assistita può riguardare solo "il compimento delle procedure e delle attività specificatamente e necessariamente dirette a determinare l'intervento di procreazione medicalmente assistita" e non tutto ciò che è "antecedente e conseguente l'intervento".

Si tratta dunque, evidentemente, di gravi violazioni delle norme di legge e della deontologia professionale, che danneggiano i pazienti e ne ostacolano o impediscono la fruizione di terapie pienamente legittime in Italia e alle quali essi hanno pieno e indiscutibile diritto.

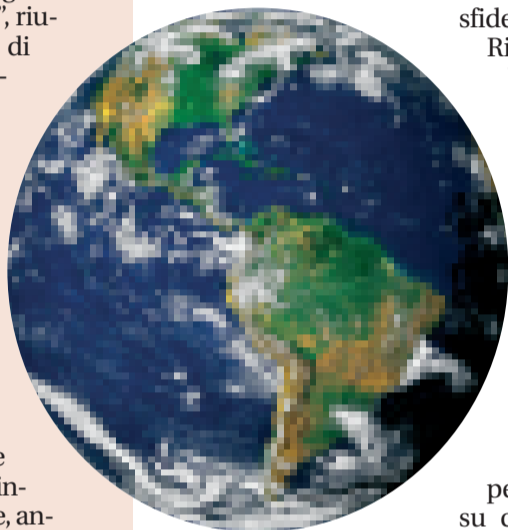
Chiediamo quindi alle autorità coinvolte, e in particolare alla FNOMCeO che ha già dichiarato la propria disponibilità a intervenire, di prendere provvedimenti contro questi comportamenti e i medici che se ne rendono responsabili. Sarebbe opportuna una direttiva esplicita in tal senso, ed eventualmente l'istituzione di un numero verde al quale i pazienti possano riferire le loro segnalazioni.

Federica Casadei, Presidente Ass. "Cerco Un Bimbo" • Filomena Gallo, Presidente Ass. "Amica Cicogna Onlus" • Monica Soldano, Presidente Ass. "Madre provetta" • Laura Pisano, Presidente Ass. "L'altra Cicogna" Onlus • Patrizia Battistini, Presidente Ass. "Unbambino.it"

L'Osservatore Vaticano

Con le sei pagine che seguono lanciamo una nuova rubrica, certo, ma rendiamo pure esplicito un fronte che ci vede impegnati - come Associazione Luca Coscioni - almeno dal biennio 2002-2003: quello della battaglia transnazionale per garantire la libertà di ricerca scientifica, che ci ha visto opporsi ai colpi di coda dei fondamentalismi, non solo in Italia.

Qualche anno fa, infatti, Francia e Germania intendevano portare all'attenzione delle Nazioni Unite la questione della clonazione di esseri umani. Il Vaticano, allora grazie al suo status di "osservatore", riuscì, - con un documento di una pagina e mezzo - a mistificare l'intenzione primaria, quella di vietare la clonazione riproduttiva, scegliendo di parlare piuttosto di "clonazione umana" tout court. Intendendo per quest'ultima, ça va sans dire, tanto la clonazione degli esseri umani, quanto di tutto ciò che di umano era scientificamente possibile riprodurre, e inserendo quindi, tra le attività da proibire, anche la clonazione terapeutica e le ricerche sulle cellule staminali embrionali. Con le nostre poche forze, facemmo subito tesoro del patrimonio che assieme a Luca avevamo creato, ovvero il sostegno che a più riprese - sin dal 2001 - era venuto da decine di Nobel. Ancora una volta furono questi ultimi ad unirsi ad un nostro appello, garantendoci, con l'aiuto di una rete di associazioni soprattutto statunitensi, una visibilità internazionale che ci permise allora di spezzare il fronte oscurantista, rendendo chiare le motivazioni anti-scientifiche che muovevano i promotori del "bando totale" alla cosiddetta "clonazione umana". Da allora, come associazione, non ci siamo fermati un momento: abbiamo organizzato e tenuto la Sessione costitutiva del Congresso Mondiale per la Libertà di ricerca scientifica, poi la prima sessione a Roma, ancora presente Luca, con la partecipazione straordinaria di scienziati e ricercatori di tutto il pianeta. Ed in queste ore lavoriamo alla convocazione di un terzo appuntamento. Ma anche la "multinazionale oscurantista" non mostra segni di cedimento; in queste pagine ci muoveremo tra Regno Unito, Italia, Francia e resto del mondo, tentando di offrire al lettore un'istantanea del modo in cui le lobby religiose fanno politica sul pianeta. Un primo tentativo di monitorare lo stato della libertà di ricerca scientifica e dell'avanzamento dei diritti civili nel mondo; progetto ambizioso che potremo completare e rendere sempre più (scientificamente) valido solo con l'aiuto e le segnalazioni dei cittadini, dei professori e dei ricercatori iscritti, oltre che quelle di voi lettori. (MVLV)



IN TUTTO IL MONDO

La multinazionale oscurantista

Tre campi di battaglia tra oscurantismo e metodo laico.

UE, ottobre '06

I vescovi europei, nella dichiarazione finale della riunione del Consiglio delle Conferenze episcopali europee (CCEE) svolto per la prima volta in terra russa, cercano una voce comune delle chiese del continente specialmente su bioetica, islam e sfide mondiali.

Riguardo al VII programma quadro per la ricerca d e l - l'UE, c h e include e "l'inaccettabile finanziamento" per ricerche su cellule sta-

minali embrionali umane, i vescovi auspicano che "al più presto si introduca un termine ultimo per questo finanziamento nei programmi di ricerca specifica". Si constata pure, nella stessa sede, che le diverse Istituzioni europee in questi ultimi anni hanno intensificato i loro interventi su questioni etiche. L'attacco al maggiore programma di finanziamento della ricerca comunitaria sarà in parte sventato.

Corea del Sud, marzo '08

Alla loro recente plenaria primaverile a Seul, i vescovi sud-coreani hanno deciso di potenziare la Commissione episcopale di bioetica, allo scopo di rendere più incisivo l'impegno della Chiesa per la costruzione di una "cultura della vita" in Corea. Oltre a diventare indipendente, esso lavorerà in collaborazione con il "Movimento Vita 31" promosso dalla Conferenza episcopale e con il Comitato pro-vita dell'arcidiocesi di Seul. Tra i suoi impegni prioritari - ha spiegato il presidente, mons. Francis Xavier Anh Myong-ok - vi sarà la revisione della legge sull'aborto del 1972. Ma nel mirino

dei vescovi vi sono pure la promozione della fecondazione in vitro (finanziata dallo Stato) e le aperture del governo di Seul alla sperimentazione sulle cellule staminali embrionali. Parola d'ordine: nessuna apertura.

Australia, giugno '06

Ha superato a larga maggioranza l'esame della Camera del Nuovo Galles del sud, nonostante i duri ammonimenti dell'arcivescovo di Sydney cardinale George Pell, il progetto di legge per legalizzare la clonazione di embrioni umani per la ricerca sulle cellule staminali. Nei giorni scorsi il cardinale Pell aveva ammonito i parlamentari cattolici, fra cui lo stesso premier laburista Morris Iemma, a considerare le conseguenze del loro voto, indicando che potrebbe essere rifiutata loro la comunione. Pell ha affermato che si tratta di "una seria questione morale e i politici cattolici debbono rendersi conto che votare per questa legge avrebbe conseguenze per il loro posto nella vita della Chiesa". Togli un posto a tavola.

L'ITINERARIO ACCIDENTATO DELL'EMBRYO BILL

L'offensiva pasquale contro Downing Street

MAURO BOTTARELLI

Il Riformista, 25 marzo 2008

Londra. Dodici ministri pronti a dire addio al governo - e quindi, nei fatti, a farlo cadere portando il paese a elezioni anticipate - e un primo ministro costretto a una retromarcia senza precedenti. In Gran Bretagna il cosiddetto Embryo Bill, ovvero il disegno di legge per rivedere la normativa sulla fecondazione in vitro ma anche dare il via libera ad esperimenti su embrioni uomo-animale, si sta trasformando in un vero e proprio caso di Stato, con la Chiesa cattolica che ha ingaggiato un braccio di ferro con Downing Street. Per capire il clima in cui si trova il primo ministro bastano due dati: Gordon Brown ha prima tentato di convincere sottobanco i deputati laburisti di fede cattolica (tra cui tre ministri del suo esecutivo) affinché si astenessero dal voto parlamentare sulla nuova legge, e poi ha spostato di mesi il voto trascinandolo praticamente alla fine dell'anno anziché prima dell'estate. Il Chief Whip laburista, Geoff Hoon, aveva approntato una deroga senza precedenti al regolamento che garantisse la clausola di opt-out (ovvero la

possibilità di non esprimersi) su temi etici che toccano la sensibilità religiosa dei deputati. I quali, per tutta risposta, hanno denunciato l'accaduto e detto a chiare lettere al primo ministro che loro in aula si recheranno e voteranno contro il provvedimento. Una grana non da poco per il già traballante esecutivo che con il passare dei giorni e delle polemiche ha visto salire a dodici i ministri pronti a dimettersi in caso non venga garantita loro libertà di coscienza all'atto del voto, una pattuglia guidata dai cattolicissimi Des Browne, ministro della Difesa, Paul Murphy, segretario per il Galles e Ruth Kelly, ministro dei Trasporti, già terminata nel mirino dei tabloid e degli avversari per la sua affiliazione all'Opus Dei. Ma cosa cambierà con l'eventuale approvazione dello Human Fertilisation and Embryology Bill? La prima novità è quella che rende facoltativa la presenza del padre per accedere alla fecondazione in vitro, cosa che comporta il riconoscimento delle coppie omoparentali: in assenza della clausola vincolante finora conosciuta come "need far a father", nulla vieterebbe a una coppia di lesbiche di ricorrere alla fecon-

dazione assistita per concepire insieme un figlio. Inoltre l'Embryo Bill consentirà agli scienziati di creare in laboratorio tre tipi di ibridi uomo-animale: la chimera, ottenuta iniettando cellule animali all'interno di un embrione umano; l'uomo transgenico, che richiede l'iniezione di Dna animale in un embrione umano; l'ibrido citoplasmico, creato trasferendo nuclei di cellule umane, ad esempio cellule della pelle, all'interno di uova di animali dalle quali è stato rimosso quasi interamente il materiale genetico. Unica fattispecie di cui la nuova legge non consente la creazione è quella dei cosiddetti veri ibridi, che si ottengono fondendo uova e sperma umano e animale. Come se non bastasse, la legge prevede anche l'allungamento del periodo massimo di conservazione degli embrioni da cinque a dieci anni, e concede ai laboratori un anno di "cooling off" prima di dover distruggere gli embrioni conservati senza il consenso dei genitori. Ci sono novità, poi, in tema di privacy: grazie all'Embryo Bill i donatori di seme sarebbero sempre tempestivamente informati dallo Stato nel caso in cui i figli concepiti con il loro sperma si

mettano a cercare informazioni al loro riguardo, mentre i figli nati da donazioni, al compimento del diciottesimo anno di età, acquisirebbero il diritto a conoscere l'eventuale esistenza di "fratelli o sorelle". E se un sondaggio del Daily Mail vede il 61 per cento degli interpellati schierati al fianco dei ribelli e contro la nuova legge, il duro attacco del cardinale scozzese - proprio come il primo ministro - Keith O'Brien contro "l'abominio di un provvedimento mostruoso, degno di Frankenstein" e il rischio di vedere il proprio governo crollare per un tema etico dopo aver superato un iceberg come quello di Northern Rock potrebbero convincere il primo ministro al più classico degli annacquamenti, magari eliminando le parti più controverse, oppure al ritiro in toto della legge in attesa di tempi migliori e magari di un rimpasto di governo. Il silenzio della Chiesa anglicana la dice lunga sul ruolo preponderante che quella cattolica si sta ritagliando giorno per giorno. Forte anche, forse, di un fratello ex primo ministro ancora molto influente e ascoltato.

INTERVISTA A LORD JOEL JOFFE

Eutanasia: Lord Joel parte dal modello Oregon

Anche nel Regno Unito i tentativi di introdurre una legislazione sulle scelte di fine vita, dal suicidio assistito al testamento biologico, sono boicottati da gruppi religiosi minoritari

MATTEO ANGIOLI
matteoangioli@hotmail.com

Lord Joffe, potrebbe dirci come il suo Progetto di Legge sulla morte assistita tratta il tema del testamento biologico?

Il tema del testamento biologico viene trattato in un nuovo Progetto di Legge che ho presentato l'anno scorso, sulla "Incapacità Mentale". Questo stabiliva che un individuo in grado d'intendere e di volere, firmando una "direttiva anticipata", avrebbe potuto registrare l'espressione della sua volontà in merito alle terapie che avrebbe accettato o meno nell'eventualità si fosse trovato nella condizione di incapacità di esprimere il proprio consenso alle cure proposte per malattie o lesioni traumatiche cerebrali irreversibili ed invalidanti. Rifiutando eventuali trattamenti permanenti con macchine o sistemi artificiali, al paziente di fatto si sarebbe permesso così di morire. Il Progetto però non prevedeva il diritto di chiedere l'assistenza per morire. Prevedeva soltanto che i medici non tenessero artificialmente in vita un paziente.

Quindi, per esempio, come si applicherebbe questo ad un paziente che ha subito un intervento di tracheotomia e che vuole morire?

Con la nostra legge attuale l'unica cosa che potrebbe fare è rifiutare le cure che prolungano la sua vita. Così morirebbe per mancanza di cibo. In effetti morirebbe di fame. Ma la nostra legge al momento non prevede nulla che possa aiutarlo in questo senso.

Non prevede proprio niente?

No, la legge potrebbe andargli incontro nel senso che il paziente potrebbe rifiutare le cure. Ai medici sarebbe permesso curarlo solo al fine di alleviarne le sofferenze, ma essi non sarebbero autorizzati a prolungarne la vita se il paziente ha chiesto, in precedenza, di non essere curato.

Lei aveva già presentato un'altra Proposta di Legge, sull'Assistenza Medica, può dirci quali sono le differenze tra le due proposte?

La seconda Proposta è più circoscritta, più limitata. Il primo

“
I gruppi religiosi sono ben organizzati e soprattutto hanno molti soldi. La Chiesa Cattolica ha speso grosse somme di denaro per questa campagna, ma in Inghilterra l'80% della popolazione è favorevole alla morte assistita, e questa percentuale comprende numerosi cristiani.”

Disegno di Legge proponeva che un paziente capace d'intendere e di volere, indipendentemente dallo stato di avanzamento della malattia da cui è afflitto, potesse chiedere assistenza per morire. La proposta però è stata bloccata. Per questo il secondo si limitava ai pazienti terminali. E' una differenza importante.

Cosa risponde ai suoi avversari, a coloro che sostengono che "il cambio della legge minaccerebbe i cittadini più vulnerabili"?

La nostra risposta è che il Progetto contiene numerose misure cautelative. Per esempio, è necessario che vi siano due medici a certificare che il paziente è in fase terminale, che questi

stia agendo liberamente, senza alcuna pressione, che sia capace d'intendere e di volere ed altro ancora. Secondo noi tutte queste precauzioni fanno sì che i cittadini più vulnerabili non siano a rischio. Il nostro punto di riferimento è lo Stato americano dell'Oregon dove c'è una legge simile a quella che proponiamo noi. Non c'è alcuna prova che in quello Stato, dopo nove anni dall'introduzione di quella legge, i più indifesi si siano trovati in pericolo.

Secondo la BBC l'Associazione dei Medici Britannici (British Medical Association) di recente ha cambiato posizione rispetto alla morte assistita. Ora non è più contraria. E' vero?

No, la BMA ha cambiato posizione più volte. Ha cominciato opponendosi al nostro primo Progetto di legge non appena fu proposto. Quando è stato presentato il secondo è invece rimasta neutrale per poi dichiararsi nuovamente contraria alla morte assistita. Per un periodo relativamente breve quindi, un anno circa, è stata neutrale ma ora è nuovamente contraria.

Pensa che ci sarà un altro cambiamento di opinione? L'onorevole Harris - deputato inglese e Ministro ombra per la Scienza dei Liberal-Democratici - pensa che ci vorranno almeno altri cinque anni prima che accada qualcosa di significativo.

E' probabile che ci vogliano ancora diversi anni. Non so dire quanti. Mi pare chiaro comunque che ci sono molti medici all'interno della British Medical Association che sono a favore della morte assistita, anche se è vero che la maggioranza è contraria. Penso però che la maggioranza di chi è a sfavore includa anche un discreto numero di medici che in fondo condividono il nostro punto di vista e che però temono di ammetterlo, temono di uscire allo scoperto dicendo che sono a favore. Credo che abbiano paura della reazione dei gruppi religiosi che comincerebbero a far circolare il panico con affermazioni del tipo: "state attenti al vostro medico, vi vuole uccidere". Ci sono tante falsificazioni. La maggior parte dei gruppi religiosi sono senza scrupoli e falsificano deliberatamente la realtà.

E sono ben organizzati...

Lord Joel Goodman Joffe

Classe 1932, originario del Sud Africa, è stato tra i difensori di Nelson Mandela al Processo di Rivonia nel 1963-4. Lord a vita dal 2000, ha presentato nel 2003 prima e nel 2006 poi un DDL per legalizzare la "Morte assistita per i malati terminali". Su Agenda Coscioni, dopo l'intervista all'On. Harris pubblicata sullo scorso numero, continuiamo a seguire il dibattito inglese sulle scelte di fine vita.

Sono ben organizzati e soprattutto hanno molti soldi. La Chiesa Cattolica in particolare ha messo a disposizione grosse somme di denaro per questa campagna. D'altro canto però, in Inghilterra soltanto il 20% circa della popolazione, se non meno, va in chiesa e l'80% è favorevole alla morte assistita, e quell'80% comprende molti cristiani.

Disponete di statistiche nel Regno Unito sull'eutanasia clandestina? Lei si sente in grado di fornire dei numeri in proposito?

No, è molto difficile produrre statistiche che riguardano individui che, in fin dei conti, infrangono la legge. Comunque, una cosa è chiara nella nostra legge: se un medico afferma di aver somministrato al paziente un farmaco per alleviare il dolore, ma non con l'intenzione di porre fine alla sua vita, tutto questo è perfettamente legale. Se non sbaglio è la dottrina del "doppio effetto". E' possibile somministrare un medicinale che potrebbe uccidere il paziente, anche se l'intenzione del medico è semplicemente di non farlo soffrire e a seguito di ciò muore. E' un difetto della legge che induce molti medici, che vogliono veramente far smettere di soffrire una persona, a dire: "gli abbiamo iniettato questo medicinale perché volevamo controllare il dolore e questo può aver provocato la morte, ma non era la nostra intenzione". Ritengo che vi sia un significativo numero di casi di questo tipo, ma non è possibile provarlo perché nessun dottore lo ammetterebbe mai, perché rischia l'incriminazione.

Neanche se l'inchiesta fosse condotta nell'anonimato?

Se l'inchiesta fosse davvero anonima, allora emergerebbero dei dati, ma queste sono solo con-



gettare. E' sicuro comunque che sia molto frequente.

Nessun Governo quindi ha mai condotto una simile inchiesta?

No, non qui. In Olanda ne fanno molte e molto dettagliate. Ciò che sappiamo è che poiché in Olanda vanno oltre la morte assistita, con l'eutanasia volontaria, credo che il 2.7% circa delle morti sopraggiungano attraverso la morte assistita o l'eutanasia. La differenza tra eutanasia e morte assistita è che con l'eutanasia il dottore somministra la sostanza, mentre con la morte assistita è il paziente che dovrebbe auto-amministrarsela.

Lord Joffe, conosce l'Associazione Luca Coscioni?

Sono intervenuto all'incontro sulle scelte di fine vita organizzato dall'Associazione al Parlamento Europeo il 5 luglio 2007. Gli interventi dei rappresentanti italiani erano molto interessanti. Ricordo poi uno tra gli organizzatori, Ottavio Marzocchi. Abbiamo bisogno di persone come voi. Buona fortuna col vostro lavoro in Italia.

Una conversione

La plateale scenografia allestita per la conversione di Magdi Allam testimonia il tentativo di riaffermare "urbi et orbi" un primato assoluto di Roma anche rispetto ad altre confessioni

ANGIOLO BANDINELLI

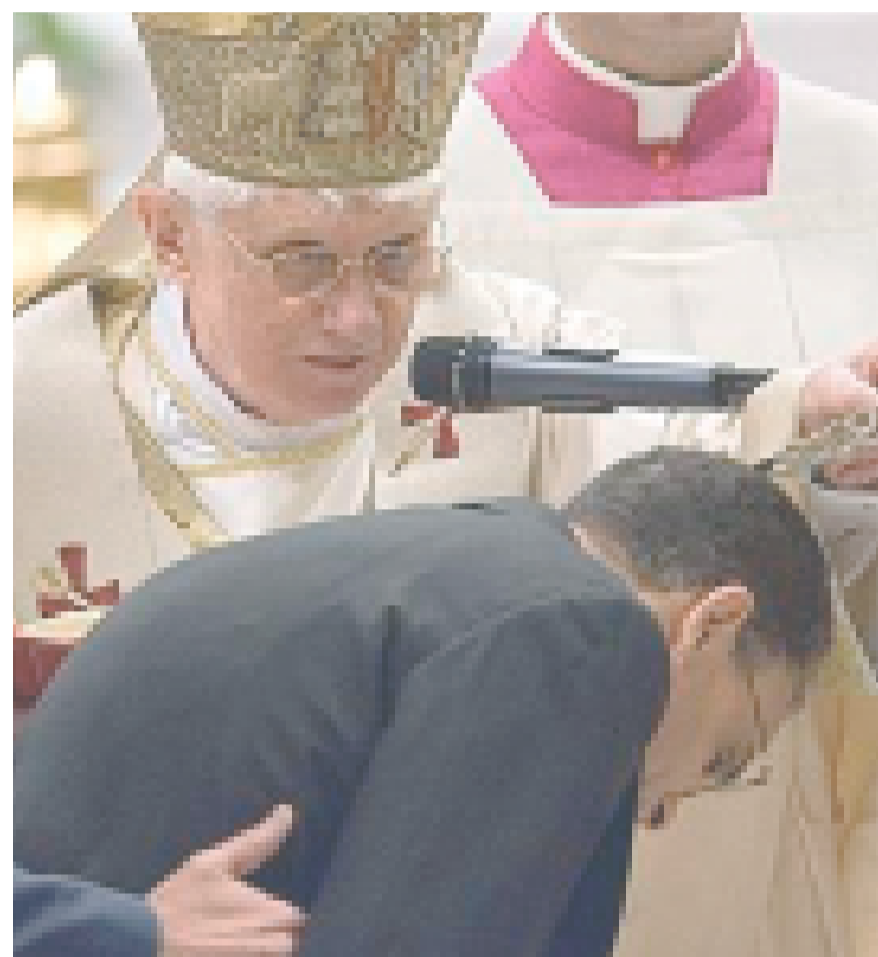
a.bandinelli@agendacoscioni.it

Ogni religione (tranne, credo, l'ebraica) esalta la conversione dell'infedele, segno visibile della benevolenza di Dio che indirizza una mente e un cuore fino a ieri lontani verso la vera religione, quella cui è approdato il convertito. Tanto maggiore sarà la gloria di questa religione quanto più alta, importante e magari famosa la figura del neofita. Anche la chiesa cattolica si muove con decisione su questo solco, da san Paolo sulla via di Damasco in poi...Storie più o meno documentate e una sterminata aneddotica, popolare e intessuta di miracoli veri o presunti, tramandano le vicende di conversioni esemplari - e dunque pedagogicamente edificanti - che rinnovano all'infinito le lodi della chiesa di Roma. Narrazioni più o meno fantasiose non si peritano di ricordare i tentativi fatti, da sacerdoti o anche da semplici credenti, per indurre alla conversione persona-

lità eminenti nell'approssimarsi della loro morte o in momenti per loro di gravi angustie umane ed esistenziali. Lo sforzo organizzato per strappare la conversione del diverso, del non credente, del miscredente, è uno dei capitoli meno comprensibili, e spesso anzi deprecati, della struttura ecclesiale cattolica.

Si capisce quindi perché sia stato dato tanto spazio e tanta pubblicità alla conversione di Magdi Allam, il giornalista fino a ieri mussulmano che vive in Italia e scrive su importanti giornali (è addirittura vicedirettore del "Corriere della sera") esercitando una critica acida e virulenta nei confronti di ogni manifestazione di islamismo "militante", specie di quello presente in Italia come conseguenza dell'emigrazione di migliaia di persone dalle regioni di quella fede. Magdi Allam non ama distinguere, la sua è una critica battente e monocolore, persuasa senza eccezioni o contraddittorio che "la radice del male è in-

sita in un Islam fisiologicamente violenta e storicamente conflittuale". La sua polemica si amplia fino a raggiungere e rafforzare le posizioni di quanti, nel dialogo con l'Islam, vedono un segno del declino, della decadenza di un Occidente vile e rammollito, incapace di condurre guerre culturali in difesa della propria identità cristiana. Abile e apparentemente informato, con i suoi articoli Allam si è procurato entusiasti lettori tra coloro che respingono il multiculturalismo, la mescolanza delle fedi, la possibilità di una convivenza pacifica tra culti e usanze diverse. Col suo instancabile tambureggiamento, ha oscurato la presenza in Italia di altre personalità islamiche che si sforzano invece di superare le indubbe, oggettive difficoltà, per aprire un percorso possibile di mutua comprensione tra fedi religiose storicamente separate da incomprensioni e distorsioni, praticate persino in malafede e dunque difficili da rimuovere. Adesso, il giornalista ha



BESTIARIO

L'abecedario di Joseph

Dalla A alla Z
le dichiarazioni
di Papa Benedetto XVI

ALESSANDRO CAPRICCIOLI

a.capriccioli@agendacoscioni.it

Ateismo

"Sia ben chiaro: senza il fondamento trascendente, che è Dio, la società rischia di diventare una mera aggregazione di vicini, cessa di essere una comunità di fratelli e sorelle, chiamati a

formare una grande famiglia".

Buddhismo

"E' una spiritualità autoerotica che offre trascendenza senza imporre obbligazioni religiose concrete".

Condom

"E' di vitale importanza comunicare il messaggio che la fedeltà nel matrimonio e l'astinenza al di fuori di esso sono la via migliore per evitare l'infezione e per fermare la diffusione dell'Aids".

Diagnosi pre-impianto

"I nuovi problemi connessi, ad esempio, con la diagnosi pre-impiantatoria, mostrano chiaramente come sia stata infranta la barriera posta a tutela della dignità umana".

Evoluzionismo

"Le teorie sull'evoluzionismo sono irragionevoli: i conti sull'uomo, senza Dio, non tornano".

Femminismo

"No al femminismo radicale, che tende ad assimilare in tutto la donna all'uomo".

Galileo Galilei

"Dal punto di vista delle conseguenze concrete della svolta galileiana, infine, C. F. Von Weizsacker fa ancora un passo avan-

ti, quando vede una via direttissima che conduce da Galileo alla bomba atomica".

Harry Potter

"E' un bene che lei illumini la gente su Harry Potter, perché si tratta di subdole seduzioni, che agiscono inconsciamente distorcendo profondamente la cristianità nell'anima, prima che possa crescere propriamente".

Inseminazione artificiale

"La fecondazione artificiale infrange la tutela della dignità umana".

Laicismo

"Contrastare la cultura che predomina in Occidente e che vorrebbe porsi come universale e autosufficiente, generando un nuovo costume di vita: una nuova ondata di illuminismo e di laicismo, per la quale sarebbe razionalmente valido soltanto ciò che è sperimentabile e calcolabile".

Maternità responsabile

"L'aborto non può essere considerato un diritto umano perché è il suo contrario: una profonda ferita sociale".

Norlevo

"Non è possibile anestetizzare le coscienze sugli effetti di mo-

lecole che hanno lo scopo di evitare l'annidamento di un embrione".

Omosessualità

"Nessun programma pastorale autentico potrà includere organizzazioni, nelle quali persone omosessuali si associno tra loro, senza che sia chiaramente stabilito che l'attività omosessuale è immorale".

Peccatori

"E quanti continuano a peccare senza mostrare nessuna forma di pentimento? Per questi la prospettiva è la dannazione eterna, l'Inferno, perché l'attaccamento al peccato può condurci al fallimento della nostra esistenza".

Quorum

"Siete impegnati ad illuminare le scelte dei cattolici e di tutti i cittadini circa i referendum ormai imminenti sulla procreazione assistita".

Ru486

"Evitare di introdurre farmaci che nascondano in qualche modo la gravità dell'aborto, come scelta contro la vita".

Scelte di fine vita

"Ferma e costante condanna etica di ogni forma di eutanasia diretta, secondo il plurisecolare insegnamento della Chiesa".

Televisione

"C'è il serio rischio che i mass media si trasformino invece in sistemi volti a sottomettere l'uomo a logiche dettate dagli interessi dominanti del momento".

Unioni civili

"Bisogna evitare la confusione tra il matrimonio e altri tipi di unione "basate su un amore debole".

Voltaire

"Marxismo e illuminismo sono speranze terrene fallite: la ragione staccata da Dio e la scienza senza etica non redimono l'uomo".

Zaganelle

"Lo spermatozoo è una piccola realtà ovale, arrotolata, munita di coda ma sulla quale si pone già lo sguardo benevolo e amoroso degli occhi di Dio".

@pprofondisci

Per suggerire altre bestialità, scrivi a a.capriccioli@agendacoscioni.it

molto “mirata”

compiuto il passo definitivo del distacco dalla sua religione originaria, ed è approdato al cattolicesimo. Lo ha fatto nella ma-



Magdi Allam non ama distinguere, la sua è una critica battente e monocorde, persuasa senza eccezioni che “la radice del male è insita in un Islam fisiologicamente violenta”.



niera più clamorosa possibile, tutti i media hanno dato spazio al suo battesimo. Si può capire il suo interesse ad ottenere la massima visibilità al gesto, apparentemente meno comprensibile è stato il comportamento della Chiesa, che ha favorito - meglio: ha organizzato - un fatto mediatico così eccezionale: il battesimo al nuovo credente è stato impartito direttamente dal papa Benedetto XVI durante le solenni cerimonie pasquali, sotto gli occhi dei credenti: i presenti a Piazza san Pietro e i milioni dinanzi alle televisioni di mezzo mondo. Ma non è possibile pensare che la plateale scenografia e l'attentissima regia siano state inscenate senza calcolare le risposte e i riflessi che avrebbero suscitato. Le risposte e le reazioni infatti ci sono state, di toni discordanti, spesso anche aspri.

La chiesa, alla fine, ha un po' ridotto la portata dell'avvenimento. Un suo portavoce si è premurato di avvertire che, battezzandolo, la chiesa non ha sposato le sue idee (anzi, con un sottile ma non insignificante distinguo: non “tutte” le sue idee).

Ma la presa di distanza non ci appare convincente: a noi sembra piuttosto un escamotage calcolato nell'ambito di una strategia più complessa, apparentemente indecifrabile ma che è apparsa subito ambigua, anche e soprattutto in quegli ambienti dell'Islam che si erano recentemente offerti come interlocutori “moderati” e aperti al mondo cattolico: parliamo del gruppo di 138 esponenti mussulmani che avevano indirizzato al papa una lettera ricca di buone intenzioni e di offerte di dialogo ed ora si sono dichiarati delusi e preoccupati per la vicenda di Allam. Non si può e non si deve infatti ignorare il contesto in cui l'evento pasquale si è svolto. E' ben vivo il malumore del mondo ebraico per il ripristino nei riti della Pasqua, voluto da papa Ratzinger, della preghiera per la conversione degli ebrei. Dal testo è stata espunta l'espressione oltraggiosa - quel “perfidi giudei” - che ha eccitato nei secoli il risentimento della cristianità nei confronti del popolo che aveva ucciso Gesù Cristo e lo ha esposto ad ogni sorta di violenza, dai pogrom allo sterminio nazista. Ma, risa-

lendo un po' nel tempo, ritorna anche alla mente l'episodio del discorso di Ratisbona, quando papa Ratzinger aveva utilizzato le parole di una lontana personalità islamica quale testimonianza per denunciare quella religione come priva della “razionalità” che il cristianesimo aveva invece assorbito e plasmato dal magistero filosofico greco. Per il Ratzinger di Ratisbona, l'Islam era (ed è) religione astorica e antistorica, incapace di interpretare e guidare il mondo, il mondo moderno. Le successive smentite e precisazioni non hanno sanato la ferita.

Come dire: Ratzinger preme l'acceleratore sulla riaffermazione del primato assoluto di Roma: su quel mondo ebraico verso il quale i suoi predecessori, dichiarandosi pentiti delle colpe della chiesa, avevano compiuto passi giganteschi di riavvicinamento, ma anche sull'islamismo. E perfino, non va dimenticato, su quel protestantesimo che può esprimere solo “sette”, non “chiese”, per la sua incapacità a comprendere il mistero della transustanziazione del Cristo nell'ostia, centro del

mistero cristiano e fulcro su cui si basa la differenza e il primato della chiesa romana sulle altre declinazioni cristiane. Per Ratzinger, Roma, il Vaticano e la sua chiesa sono l'assoluta verità: “Nulla salus extra ecclesiam”. L'ecumenismo, il ricongiungimento delle denominazioni cristiane, possono avvenire solo passando, senza riserve, per Roma. Così, si può accettare con benevolenza l'offerta di dialogo dei 138 esponenti islamici ma subito dopo si fa chiaramente comprendere “urbi et orbi” che quel dialogo è nei fatti impossibile: la chiesa può chiedere a loro - come a ogni altro infedele - solo la conversione, la più clamorosa possibile. E' uno “stop and go” degno della più raffinata prassi diplomatica, e fors'anche - va detto senza ironia - gesuitica: “Ad majorem dei gloriam”.

@pprofondisci

Per leggere tutti gli editoriali di Angelo Bandinelli su Agenda Coscioni vai su: www.lucacoscioni.it/user/2265

Sarebbero nemici? Ma di chi? Nostrì?



Giovanni XXIII
Il grande Papa laico, storico convocatore del Concilio Vaticano II

“In una convivenza ordinata e feconda va posto come fondamento il principio che ogni essere umano è persona cioè una natura dotata di intelligenza e di volontà libera; e quindi è soggetto di diritti e di doveri che scaturiscono immediatamente e simultaneamente dalla sua stessa natura: diritti e doveri che sono perciò universali, inviolabili, inalienabili”.

(dall'enciclica *Pacem in Terris*, 11 aprile 1963)



Giovanni Paolo I

Il popolo ebreo ha passato un tempo momenti difficili e si è rivolto al Signore lamentandosi dicendo: « Ci hai abbandonati, ci hai dimenticati! ». «No! - ha risposto per mezzo di Isaia Profeta - può forse una mamma dimenticare il proprio bambino? ma anche se succedesse, mai Dio dimenticherà il suo popolo ». Anche noi che siamo qui, abbiamo gli stessi sentimenti; noi siamo oggetti da parte di Dio di un amore intramontabile. Sappiamo: ha sempre gli occhi aperti su di noi, anche quando sembra ci sia notte. E' papà; più ancora è madre. Non vuol farci del male; vuol farci solo del bene, a tutti. I figlioli, se per caso sono malati, hanno un titolo di più per essere amati dalla mamma. E anche noi se per caso siamo malati di cattiveria, fuori di strada, abbiamo un titolo di più per essere amati dal Signore.

(*Angelus Domini*, Domenica 10 settembre 1978)



Giovanni Paolo II

«Non v'è dubbio che al carcerato vada sempre riconosciuta la dignità di persona, quale soggetto di diritti e di doveri. In ogni Nazione civile deve essere preoccupazione condivisa la tutela dei diritti inalienabili di ogni essere umano. Con l'impegno di tutti si dovranno, pertanto, correggere eventuali leggi e norme che li ostacolassero, specialmente quando si trattasse del diritto alla vita e alla salute, del diritto alla cultura, al lavoro, all'esercizio della libertà di pensiero e alla professione della propria fede».

(Discorso ai partecipanti alla conferenza internazionale delle amministrazioni penitenziarie d'Europa, 26 novembre 2004)

GIANFRANCO SPADACCIA

g.spadaccia@agendacoscioni.it

Giovanni XXIII è stato il Papa più amato dagli italiani nel secolo scorso, il Papa del Concilio, del rinnovamento della Chiesa, della riforma del culto (il passaggio dalla messa in latino alla messa nella lingua parlata, il mutamento della posizione del sacerdote di fronte ai fedeli), del dialogo ecumenico con le altre confessioni cristiane, della riscoperta della tolleranza con la distinzione fra errore ed errante, del tentativo di abbattere le distanze che separavano la Chiesa dal mondo, dal “secolo” e dal popolo di Dio.

Se Paolo VI è ricordato soprattutto per aver continuato e portato a compimento il Concilio, il breve pontificato di Giovanni Paolo I rimane invece nella memoria per l'apparente ingenuità e la freschezza delle parole pronunciate nei suoi pochi discorsi pubblici, testimonianza di una profonda aderenza allo spirito del Concilio e della volontà di raccogliermene e svilupparne le spinte più dirimenti e innovative: chi può dimenticare la “scandalosa” affermazione “Dio è padre ma è anche madre”, fatta dal vertice di una Chiesa che ha sempre dato di Dio una visione antropomorfa, maschile, patriarcale? Giovanni Paolo II è stato un Papa

vitale e contraddittorio: sotto certi aspetti ha anticipato le scelte del Papa attuale con il suo assolutismo etico (e la sua intolleranza), le sue condanne dell'illuminismo e del relativismo, ma per altri versi è stato un Papa che ha avuto grande attenzione e apertura nei confronti del mondo contemporaneo, ha guardato indietro alla storia della Chiesa ed ha saputo chiedere perdono per i “peccati” commessi nel passato: perdono agli ebrei per due millenni perseguitati, accusati di deicidio, rinchiusi nei ghetti ed ora da lui definiti “fratelli maggiori”, perdono in Africa alle vittime dello schiavismo, perdono per l'Inquisizione; ha esteso a tutte le confessioni religiose il dialogo ecumenico che il Concilio aveva aperto con le confessioni cristiane; ha riconciliato la Chiesa cattolica con quell'aspetto fondamentale della modernità che è rappresentato dalla democrazia, dalla libertà, dai diritti umani; non ha avuto timore di incontrare gli anticlericali del Partito Radicale e di sostenerli nelle loro lotte contro lo sterminio per fame nel mondo, contro la pena di morte, per i diritti fondamentali dell'umanità. E fummo proprio noi - i “laicisti”, gli anticlericali - gli unici a raccogliere il suo appello rivolto al Parlamento per un atto di clemenza nei confronti dei detenuti.

SI RIAPRE IL DIBATTITO OLTRALPE

Chantal: l'ultima fuorilegge

Dopo il celebre caso di Vincent Humbert, in Francia è ancora il coraggio di una singola persona a riportare le scelte di fine vita all'ordine del giorno del dibattito politico.

CARLO TROILO

c.troilo@agendacoscioni.it

Ecco, in sintesi, la vicenda di Chantal Sébire, che ha riaperto in Francia il dibattito sulla eutanasia.

Chantal, 52 anni, insegnante, madre di tre figli di 29, 27 e 12 anni, soffre di una rara forma di tumore evolutivo del seno frontale e della cavità orale, che la sfigura e le procura intense sofferenze, senza speranza di remissione. Tramite il suo avvocato, il 13 marzo Chantal chiede all'alta corte di Digione che le sia concesso di ricorrere alla eutanasia. In base alle legge vigente – spiega il suo avvocato – Chantal potrebbe solo chiedere la sedazione terminale, cioè essere portata ad un coma artificiale senza nutrimento né acqua, fino alla morte: una scelta che la signora rifiuta, «per se stessa e per i figli, perchè giudica questa agonia indegna». Dopo pochi giorni, lunedì 17 marzo, la corte dichiara l'istanza «irricevibile in base alla legge attuale».

Le reazioni alla richiesta di Chantal sono all'inizio prevalentemente negative. Il presidente Sarkozy, cui Chantal si è rivolta per aiuto, si dice addolorato per la vicenda ma impossibilitato ad intervenire ed offre all'avvocato di Chantal di far visitare la donna da una commissione di medici di alto livello (offerta ovviamente inutile, che Chantal rifiuta). Il primo ministro, François Fillon e la ministra della giustizia Rachida Dati non vogliono, in nessun caso, riformare la legge in vigore. "Non è permesso – dice la Dati – porre fine volontariamente alla vita di qualcuno".

Mercoledì 19 Chantal è trovata morta nella sua casa. Dalla autopsia non è possibile capire – salvo ulteriori accertamenti – le cause della morte.

Il tragico epilogo della vicenda muta radicalmente il quadro delle reazioni. Il ministro degli Esteri Bernard Kouchner – socialista indipendente, medico, uno dei fondatori di « Medici senza Frontiere » - afferma che «non bisognava mettere Chantal nelle condizioni di doversi suicidare in una specie di clandestinità tra le sofferenze dei suoi cari». Il Segretario di Stato per la Famiglia Nadine Morano si dice favorevole, a titolo personale, ad una commissione che riesamini il tema della eutanasia per i casi eccezionalmente gravi. Il responsabile dei problemi della sanità del gruppo parlamentare socialista, Jean-Marie Le Guen, chiede di rivedere la legge in vigore affinché il diritto a morire con dignità diventi «un nuovo Diritto dell'Uomo del Secolo XXI».

XXI». Laurent Fabius – socialista, primo ministro dal 1984 al 1986 – propone una legge che introduca "un aiuto attivo a morire". Ma, soprattutto, il primo ministro François Fillon, d'intesa con il presidente Sarkozy, incarica il parlamentare Jean Leonetti – autore della legge vigente sulle scelte di fine vita - di una ricerca volta a rimediare alla cattiva interpretazione della legge attuale



Le Guen, responsabile socialista per le questioni della sanità, chiede di rivedere la legge in vigore affinché il diritto a morire con dignità diventi "un nuovo Diritto dell'Uomo del Secolo XXI"



ed eventualmente anche «alla insufficienza della legislazione vigente». Leonetti – commentando l'incarico affidatogli – dichiara che « nulla impedirebbe disposizioni specifiche di depenalizzazione dell'aiuto al suicidio in circostanze particolarmente compattevoli» ed evoca la «eccezione di eutanasia», sul modello della legge svizzera. Val la pena di ricordare che la «Legge Leonetti» era stata approvata sull'onda della emozione suscitata dal caso di Vincent Humbert, un ragazzo di 19 anni che nel settembre del 2000, a seguito di un incidente stradale, era rimasto tetraplegico, muto e quasi cieco, ma drammaticamente lucido. Nel novembre del 2002, Vincent detta a un'infermiera - sfruttando l'unica parte di sé che riesce a muovere, il pollice destro - una lettera aperta per Chirac, in cui manifesta per la prima volta pubblicamente la volontà di morire. Ma Chirac non può aiutarlo, anzi, lo incita a vivere. A Vincent non resta che

pregare Marie, sua madre, di procurargli la morte. Il 26 settembre del 2003 una équipe medica diretta dal dottor Chaussoy decide di staccare il respiratore ed inietta del cloruro di potassio, un farmaco mortale, a Vincent. La madre e il medico vengono imputati per avvelenamento con premeditazione. La commissione parlamentare presieduta da Jean Leonetti, dopo una serie di audizioni e di visite nei paesi che ammettono l'eutanasia, approva all'unanimità, nel novembre del 2004, i 15 articoli del disegno di legge "relativo ai diritti dei malati ed alle scelte di fine vita", che riconosce un diritto a "lasciar morire". La legge prevede che "gli atti medici non devono essere attuati per una ostinazione irragionevole" ed al fine di consentire "il solo mantenimento artificiale della vita". L'aiuto alla respirazione, l'alimentazione e l'idratazione artificiali sono considerati come trattamenti medici. La legge permette anche la somministrazione, da parte dei medici, di trattamenti antidoloro che possono avere "per effetto secondario quello di abbreviare la vita". Poco più di un anno dopo, il 28 febbraio del 2006 il giudice Anne Morvant, su raccomandazione degli stessi procuratori, assolve la madre di Humbert ed il dottor Chaussoy affermando che i due hanno agito in circostanze estreme, il che "li esonerano da qualsiasi responsabilità penale".

La Francia deve dunque a Vincent Humbert e a sua madre la prima legge sulle scelte di fine vita, così come deve la legge sull'interruzione volontaria di gravidanza a Marie-Claire, la giovane donna che nel 1972 fu processata a Bobigny per aver abortito e fu assolta dalla magistratura.

E dovrà a Chantal Sébire – se lo schieramento politico bipartisan che si va delineando andrà fino in fondo – una legge sul suicidio assistito come quelle vigenti in Belgio, Olanda e Svizzera.

Una considerazione sulla vicenda di Chantal. Essa ha potuto suscitare un'eco così vasta ed ottenere un cambiamento così significativo nella posizione dei politici non solo per il coraggio della donna, ma anche per l'appoggio che Chantal ha avuto dalla ADMD (l'Associazione per il diritto a morire con dignità): un organismo determinato ed efficace, che nel 2006 ha ottenuto dal ministro della Salute Xavier Bertrand il permesso di essere presente negli ospedali come "rappresentante dei malati". Non a caso, l'avvocata Gilles Antonowicz, che ha predisposto per Chantal il ricorso al tribunale di Digione ed è stata ricevuta da Sarkozy, è il capo dell'ufficio legale della ADMD. E non a caso l'Associazione è la bestia nera dei cattolici oltranzisti, che la definiscono «la lobby dell'eutanasia». «L'ADMD – ha scritto giovedì scorso «Le Journal Chretien» – è riuscita a mettere in marcia la macchina infernale che legalizzerà l'eutanasia in Francia». «Oggi – ha concluso con toni degni dei nostri Ruini e Sgreccia – Giuda vende Colui che è la vita. Domani, è il Venerdì Santo». E il giornale cattolico ha ricordato con preoccupazione che Marie Humbert ha chiesto ai cittadini francesi di inondare di lettere Carla Bruni-Sarkozy, sperando che una donna e una madre sappia meglio comprendere – e far comprendere al marito presidente – «le inutili sofferenze inflitte a tanti malati che reclamano solo il diritto di morire».

EUTANASIA

Il dibattito d'Oltralpe

In Francia, l'eutanasia è da anni un tema molto dibattuto. Nel 2002, l'istanza di un "aiuto attivo" ("aide active") viene scartata dal candidato socialista alle elezioni presidenziali, Lionel Jospin, malgrado che sua madre, Mireille, fosse una militante storica dell'Associazione per il diritto a morire con dignità (ADMD) e si fosse data la morte il 6 dicembre 2002. Il dibattito si riaccende a partire dall'ondata emotiva sollevata dal caso di Vincent Humbert, il giovane tetraplegico che sua madre aiutò a morire nel 2003. In occasione delle elezioni presidenziali del 2007, la proposta di legalizzare l'eutanasia entra

ufficialmente nel programma presidenziale del Partito Socialista: "Presenteremo in Parlamento – dicono i socialisti francesi - il 'disegno di legge Vincent Humbert' sull'assistenza medicalizzata per morire con dignità; la legge dovrà consentire ai medici, nel rigoroso rispetto della volontà del loro paziente, di dare un aiuto attivo alle persone in fase terminale di malattia incurabile o che si trovino in uno stato di dipendenza che essi giudicano incompatibile con la loro dignità". Se Segolène Royal non si è mai espressa pubblicamente in proposito, non ha però mai nemmeno smentito l'idea di una nuova normativa. Al contrario. Il 24 agosto 2006, rispondendo alla lettera di un delegato di ADMD, affermava di "essere in totale accordo con il progetto" del suo partito.

La questione delle scelte di fine vita divide anche oggi nettamente il paesaggio partitico. Favorevoli alla depenalizzazione dell'eutanasia sono i socialisti e i Verdi, mentre nel PCF e' un tema ancora discusso; i partiti di destra, con qualche



SCELTE DI FINE VITA

Come Kouchner chiedo: aprite quella porta!

MARIA ANTONIETTA
FARINA COSCIONI
ma.farinacoscioni@agendacoscioni.it

Due notizie: la prima dalla Francia, la morte di Chantal Sebire, l'altra dal Belgio quella dello scrittore Hugo Claus, ripropongono le questioni del diritto ad una vita dignitosa e ad una morte senza atroci sofferenze. Il ministro Bernard Kouchner, il fondatore di "Medici senza frontiere", ha inutilmente chiesto che si "aprisse una porta" per consentire a Chantal, da anni ammalata di un raro tumore che le ha reso la vita un calvario, di potersene andare con il conforto dell'amore dei suoi familiari; e le si potesse evitare "un suicidio nascosto".

Quel "suicidio nascosto" che è stato risparmiato a Hugo Claus: perché il Belgio, con il Lussemburgo e l'Olanda, è uno dei paesi europei dove ad una persona è riconosciuto il diritto di andarsene, se lo chiede, senza dover patire lo strazio di un inutile dolore. È un tema lacerante e controverso, come laceranti e controversi sono tutti i temi che riguardano direttamente le questioni legate alla vita e alla morte. Vanno rispettate tutte le opinioni, le credenze, i valori di cui ognuno si fa portavoce.

Ma chiedo a tutti, a me stessa innanzitutto, non è, non potrebbe essere una buona base di partenza per una riflessione che non sia orbata dall'ideologia, il pacato argomentare di Umberto Veronesi: "L'eutanasia è un problema che esiste, e le leggi non danno nessuno spazio a questo argomento. Come medico ho il compito di prolungare al massimo la vita e come cittadino rilevo che il problema invece esiste. Tanto vale parlarne e non considerarlo un tabù".

Si può, ripeto, partire da qui? Accade - è innegabile - che migliaia di persone, si trovino barbaramente sequestrate, prive di vita e di morte, in corpi che non riconoscono più. C'è chi - e sono tra questi - ritiene che renderli all'umanità sia un'urgenza anche civile; una facoltà che, chi vuole, deve poter esercitare. Ripeto: facoltà, non obbligo, di cui ci si può avvalere in scienza e coscienza. Si tratta di rispettare la volontà di chi non ha più nul-



Accade - è innegabile - che migliaia di persone, si trovino barbaramente sequestrate, prive di vita e di morte, in corpi che non riconoscono più. Renderli all'umanità è un'urgenza civile

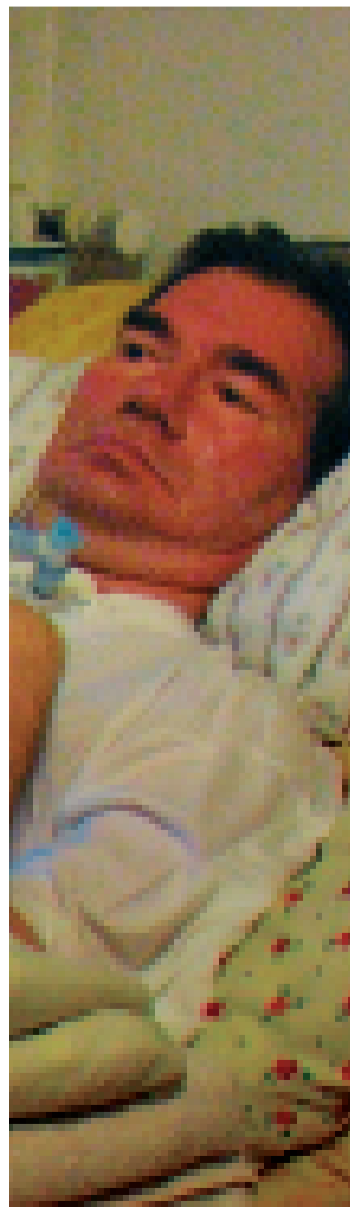


la da curare, da lenire, e ritiene che non ci sia più nulla da mantenere in vita se non alcuni organi da mantenere in funzione a prezzo di infinite sofferenze che non ritiene più di essere in condizione di sopportare.

Voglio ricordare quanto emergeva da uno studio della Fondazione Floriani di ben otto anni fa: su 386 medici che operavano nel campo delle cure palliative (sui 680 contattati) il 39% aveva ricevuto richieste dai propri pazienti in stadio terminale (tutti assistiti a domicilio), per essere aiutati a morire. Di questi malati, 16 erano riusciti a ottenere l'assistenza per la dolce morte, il 4% del totale. Dallo studio emergeva che si trattava di situazioni in cui il medico è intervenuto direttamente somministrando al paziente un farmaco che ha interrotto la sofferenza. Un paio d'anni dopo, un'altra indagine, condotta dai ricercatori di bioetica dell'Università

Cattolica di Milano in venti ospedali della città, sull'eutanasia attiva e passiva. L'80% ha ammesso di aver staccato la spina. Un questionario particolareggiato, di oltre cento domande, è stato sottoposto a 259 rianimatori: il 3,6% ha dichiarato di avere volontariamente somministrato farmaci letali.

Altri studi e ricerche potrebbero essere citati. Come i sondaggi demoscopici che certificano che la maggioranza dell'opinione pubblica ritiene - una volta accertata l'inutilità di un accanirsi in una cura che non lascia speranza, e quando l'interessato lo richiede - che debba essere concessa la facoltà di poter chiedere l'interruzione del dolore. E ancora una volta è il mondo della politica a non saper e voler comprendere quello che invece è chiaro ed evidente a tutti. Nella passata legislatura non è stato neppure possibile avviare una indagine conoscitiva sul fenomeno della eutanasia clandestina. Quanti sono, in Italia, i casi come quelli di Chantal Sebire? E perché deve esser loro negata la possibilità di cui ha beneficiato Hugo Claus? Fino a quando si preferirà eludere questi problemi, invece di cercare di "governarli"?



La Chiesa cattolica belga sulla eutanasia di Hugo Claus: "un gesto poco coraggioso".

Il 20 marzo, il giorno dopo la morte di Chantal Sébire, anche il Belgio è scosso da una vicenda di eutanasia. Hugo Claus, 79 anni, il più famoso scrittore fiammingo, più volte candidato al Nobel, affetto da una grave forma di Alzheimer, ha scelto di ricorrere alla eutanasia. Lo ha confermato l'ospedale Middelheim di Anversa: si è trattato - dice un comunicato dei sanitari - di "sedazione palliativa, eutanasia attiva per mezzo di farmaci".

Il cardinale belga Godfried Danneels è tornato a ribadire il contrasto della Chiesa nel corso della sua omelia della vigilia pasquale, che ha tenuto presso la cattedrale di Saint-Rombaut, a Malines. Con toni duri, ma senza esplicito riferimento allo scrittore scomparso, il Monsignore ha criticato la scelta "poco coraggiosa" di chi chiede la morte dolce. Immediata la reazione della Associazione belga a tutela del diritto a morire con dignità (ADMD), che imputa le crocanti affermazioni del cardinale alla nota avversione di Hugo Claus nei confronti della Chiesa cattolica. I

Il Belgio è stato il secondo paese al mondo, nel 2002, dopo l'Olanda, a permettere l'eutanasia, limitatamente a chi sia riconosciuto "gravemente malato", "incurabile" e affetto da "una sofferenza fisica costante e insopportabile", e a condizione che il malato sia nel pieno delle sue facoltà e ne faccia richiesta in modo "volontario, ponderato e ripetuto". Fra Vallonia e Fiandre l'eutanasia non è pratica frequente: nel 2007 i casi sono stati 495, lo 0,5 per cento del totale dei decessi. Le statistiche rivelano che l'80% dei casi riguarda i fiamminghi, che, tra l'altro, aderiscono di meno al cattolicesimo.

Guy Verhofstadt - liberal democratico, primo ministro del Belgio dal 1999 fino al 20 marzo 2008 - ha così reso omaggio al grande scrittore: "Claus non riusciva quasi più a fare ciò che per 60 anni aveva fatto senza alcuna fatica: plasmare le sue parole trasformandole in frasi comprensibili, creare le espressioni giuste, le metafore. Per lui era ormai una tortura inevitabile e insopportabile".

Forse - hanno osservato molti giornali belgi - lo scrittore non ha scelto a caso la data dell'addio: fra poco, con i 79 anni, avrebbe festeggiato anche il venticinquesimo anniversario di pubblicazione della sua opera più celebre, "La sofferenza del Belgio", accusa semi-autobiografica contro la famiglia tradizionale e il bigottismo delle Fiandre.

distinguo, sono ostili ad ogni proposito di messa in discussione della sacralità della vita e considerano adeguata la legge Leonetti. "Questa legge ci sembra sufficiente per morire con dignità. Se le cure palliative sono adeguate, non c'è necessità di ricorrere all'eutanasia", spiega Jean-Luc Prehel, responsabile per la Sanità dell'Union Pour la Démocratie. Una posizione non condivisa da Henriette Martinez, deputata del partito di Nicolas Sarkozy, l'UMP, membro dell'associazione ADMD ed autrice di una proposta di legge sull'aiuto a morire. La signora Martinez considera la legge Leonetti una prima tappa, ma insufficiente. "Ho misurato il carattere inumano della legge quando ho perso mio padre; dopo la sospensione dei trattamenti ci ha messo più di una settimana a morire", spiega con emozione. "Perché allora non avere il coraggio di fare un gesto attivo, se il risultato è atteso? Bisognerà pure che la legislazione evolva su una questione etica fondamentale". Ma il leader del suo partito, Sarkozy, alla vigilia delle elezioni presidenziali del 22 aprile 2007, aveva dichiarato di essere contrario a una legge sull'eutanasia e di favorire, invece, il «dialogo» fra medici e famiglie perché "ci sono dei limiti alla sofferenza umana".



RELAZIONE/1

La valutazione nell'ambito della ricerca

La presentazione dei lavori della Commissione su ricerca e valutazione

PIERGIORGIO STRATA*

Il Ministro Mussi, intervenuto nel consiglio generale dell'Associazione Coscioni, tenuto a Roma pochi mesi dopo la nascita del Governo Prodi, prese attivamente parte ai lavori, discusse con noi delle nostre proposte e si mostrò veramente impegnato a cambiare le cose di competenza del suo ministero. Avevamo apprezzato il suo immediato intervento a livello della Comunità europea, nel ritirare quel veto che il governo precedente aveva messo all'uso delle cellule embrionali congelate. Eravamo l'unico paese dei 15 ad aver votato contro l'uso delle cellule staminali congelate, quindi destinate alla distruzione. Poi l'abbiamo visto anche molto battagliero quando, nella prima stesura del documento di programmazione economica e finanziaria del 2007, vi fu una decurtazione del 10% dei fondi alla ricerca. Mussi disse testualmente: "Nessuno si aspetta miracoli e abbondanza, ma se l'Italia, in ricerca e formazione superiore, annuncia provvedimenti di de-finanziamento il mondo ride e noi piangiamo". Dopo questa fase di entusiasmo verso un ministro che prendeva così a cuore i problemi della ricerca abbiamo dovuto assistere praticamente a una completa paralisi. Praticamente sono trascorsi due anni in cui si sono bloccati i concorsi e il processo di valutazione delle Università e si è continuato col de-finanziamento, compreso l'ultimo atto del prelievo di tre milioni di euro dai fondi destinati alla ricerca per risolvere il problema dei camionisti. Si è così confermato un modello in cui in Italia la ricerca è la cosa meno importante. Un vecchio ritornello. Eppure ormai è dal 1945 che è nato il concetto di società della conoscenza, il concetto che investendo in ricerca si diventa ricchi e si combatte la

povertà. Ma questo concetto che sta invadendo anche molti paesi asiatici, sembra che qui ancora non abbia attecchito. Allora noi come Associazione Coscioni abbiamo voluto non essere solo coloro che vogliono la libertà incondizionata di fare qualunque tipo di ricerca, perché l'etica è l'etica e anche noi siamo etici. La libertà di ricerca non consiste solo nel fare esperimenti: la libertà di ricerca include anche la libertà di fare un concorso e se sei bravo lo vinci. La libertà di ricerca significa che se c'è un finanziamento e uno è più bravo ha diritto di essere finanziato, altrimenti non è libertà. La libertà di ricerca si ha quando c'è un mercato dove si sceglie e si è giudicati secondo il merito. Questi sono i temi che l'Associazione Coscioni già due anni fa aveva avanzato e sui quali torniamo oggi in questa tavola rotonda con la forza di un'associazione trasversale che annovera fra i suoi iscritti personalità di tutti gli schieramenti politici.

Introduco il tema e le motivazioni della nostra scelta di un programma su ricerca e valutazione con particolare enfasi su quest'ultima. Perché proprio la valutazione? Perché riteniamo che sia il punto di partenza essenziale ed irrinunciabile di qualunque riforma. Partiamo da alcuni dati di fatto ed alcuni indici oggettivi. Nell'aprile 2007 la Commissione europea ha pubblicato il libro verde, nel quale si faceva una riflessione sullo stato della ricerca europea paragonandola alla ricerca mondiale e richiamando l'accordo di Lisbona del 2000, con cui l'Europa si impegnava e raggiungere nel 2010 alcuni traguardi che in realtà nel 2007 sono ancora ben lontani. L'investimento in ricerca, che nel 2000 era dello 1,8% del PIL, dovrebbe raggiungere il 3% nel 2010, ma è oggi è ancora all'1,9. Il finanziamento dei pri-

vati, che negli USA è doppio rispetto al pubblico, in Europa è uguale. Il numero di ricercatori per mille abitanti doveva anche qui aumentare, ma non è aumentato. In questo libro verde si cercavano le cause di questo scarso progresso della ricerca europea e sono stati individuati essenzialmente due fattori principali: frammentazione e scarsa mobilità dei ricercatori. Per quanto riguarda il primo fattore mancano grandi infrastrutture che facilitino la collaborazione multi-disciplinare. Il secondo consiste nel fatto che il ricercatore europeo tende a muoversi poco, mentre il cammino ideale per un giovane che vuole avere una formazione scientifica è quello di lavorare in diversi laboratori nella fase iniziale della carriera proprio per allargare la propria cultura. Se noi andiamo a vedere la situazione italiana i nostri indici crollano. Infatti, l'investimento privato è il 20% rispetto al pubblico, quindi è minimo. In altre parole l'industria non investe. Se andiamo ad esaminare il numero di ricercatori per mille abitanti troviamo che è fra i più bassi tra i paesi europei ed anche al mondo. L'investimento in ricerca è di poco superiore all'1% del PIL (considerato come somma di investimento pubblico e privato). La mobilità dei nostri giovani non esiste. Si nasce in un posto e come in una catena di montaggio si spera che arrivi il proprio turno. Fare un'esperienza all'estero comporta il rischio di non rientrare più nel nostro paese. L'ingresso in ruolo nell'Università avviene con il reclutamento del ricercatore tramite un abominevole concorso locale dove a fronte di un cospicuo numero di candidati che fanno domanda soltanto 1-2 di loro affrontano l'esame e quasi sempre il vincitore è legato direttamente indirettamente ad un membro della commissione. Questo ingresso

non meritocratico di reclutamento introduce persone che peseranno per decenni sui bilanci delle Università. Abbiamo già trattato della frammentazione con la proliferazione di sedi universitarie e di corsi decentrati in piccole unità. A Londra nel 2013 sorgerà un grandissimo centro di biomedicina che ospiterà tutta la ricerca nel campo delle scienze della vita dell'area londinese, che vede così la chiusura, con relativo trasferimento, del grande e prestigioso centro di Mill Hill. In questo modo si vuole procedere lungo la strada di favorire quella ricerca di tipo transnazionale che vede biologi e clinici lavorare fianco a fianco. Ancora un esempio di de-frammentazione, questa volta in USA: allo NIH di Bethesda è quasi terminata la realizzazione di un unico edificio di 65.000 mq dedicato allo studio multidisciplinare del cervello e costruito sulla demolizione di tre distinti edifici.

Ora può essere utile vedere come i ricercatori italiani si piazzano nel contesto internazionale. Riporto due dati. Il primo riguarda il programma lanciato in Europa dal Consiglio europeo della Ricerca che per la prima volta riguarda la ricerca detta curiosity driven con un bando riservato ai giovani. Hanno presentato domanda 9.000 persone. L'Italia è stata la prima in termini di partecipazione. La cosa bella è che anche nella valutazione finale, che ha premiato 300 persone su 9 mila, quindi solo il 3%, l'Italia è arrivata seconda. Quindi arrivare secondi in Europa come merito dimostra che il nostro paese ha degli ottimi cervelli. Andiamo ora a vedere dove i vincitori italiani hanno scelto di andare a spendere i loro finanziamenti. Il risultato è che quasi la metà di loro hanno scelto un paese straniero. In altre parole costoro

hanno preso meritatamente i soldi dalla Comunità europea come italiani, ma li spenderanno fuori perché le nostre strutture non sono appetibili. Per usare una metafora che ho già citato, abbiamo ottimi piloti, ma mancano le macchine per gareggiare e la ricerca è altamente competitiva. Per lo stesso motivo abbiamo tantissimi italiani eccellenti all'estero che non rientrano nonostante gli stanziamenti specifici contro il brain drain. Un secondo dato riguarda le borse di studio post-dottorato distribuite dallo Human Frontier Science Program nel campo delle scienze della vita, un'organizzazione mondiale fondata a livello del G7. Il giovane ricercatore deve spendere la borsa per un'esperienza all'estero. In questo anno su 688 domande soltanto 4 giovani chiedevano di venire in Italia e nessuno di essi ha ottenuto la borsa. Questo conferma la scarsa appetibilità del sistema di ricerca italiano.

Quali sono allora i rimedi? La proposta è quella che avevamo già avanzato due anni fa direttamente al Ministro Mussi quando era qui con noi. Ci vuole una seria valutazione con forte premiazione del merito, perché l'autonomia universitaria senza valutazione non può funzionare. Bisogna valutare le università, i centri di ricerca e premiarli ampiamente se fanno bene, altrimenti trasformarli in Università d'insegnamento. Il modello di valutazione inglese, RAE, potrebbe essere preso come modello. In questo modo reclutare ricercatori di valore diventa necessità. Quindi il punto critico è la valutazione, da qui dobbiamo partire.

**Professore ordinario di Neurofisiologia all'università di Torino, co-Presidente dell'Associazione Coscioni*



RELAZIONE/2

Valutazione fra merito ed età

In tutti i Paesi dove la ricerca è avanzata la valutazione si fa sulla produzione scientifica non sull'età, in Italia anche se "vai bene" si deve andare in pensione.

GIACOMO RIZZOLATTI*

Una cosa su cui, sono certo, siamo tutti d'accordo è che nessuna organizzazione può funzionare in maniera efficiente, se non tiene conto del merito di colui che vi lavora. Questo vale in maniera particolare per l'Università. Ormai è chiaro a tutti che l'Università non è solamente il posto dove si trasmettono delle conoscenze, ma soprattutto il luogo dove nuove conoscenze si creano. Ora, per creare conoscenze bisogna avere delle particolari abilità, bisogna avere del talento. Il ricercatore non è diverso dal musicista, dal pittore o dallo scrittore. Come questi deve avere capacità creative. Il primo punto, il punto da cui partire per avere una Università efficiente è quello di trovare le persone che hanno questo talento. Il secondo è di dare loro la possibilità di lavorare. Il terzo è di fare sì che i ricercatori di talento restino nelle nostre Università. Direi che queste dovrebbero essere le linee guida di qualsiasi ministro.

Il ministro Mussi, appena arrivato alla sua carica, dichiarò che avrebbe investito sui giovani. Nulla di più giusto. Ma quali giovani? La categoria giuridica che il ministro scelse è quella dei "ricercatori". Scelta peggiore non poteva esserci. I ricercatori sono un'anomalia italiana. Dice la legge istitutiva dei ricercatori che il "ricercatore è una persona che contribuisce allo sviluppo della ricerca scientifica universitaria e assolve compiti didattici integrativi a corsi di insegnamento universitario". In altre parole è una figura giuridica atipica. Non è un docente, non è uno studente, ma ha un posto di ruolo, a vita. Fino a pochi anni fa, ma credo che la norma sia valida tuttora, il ricercatore nei primi tre anni della sua carriera non poteva neanche concorrere per ottenere finanziamenti pubblici. Per fare la ricerca deve dipendere da un docente; d'altra parte, però è inamovibile, se non per gravi motivi. Dare un posto di ruolo nell'Università è un momento cruciale nella vita universitaria. E' difficile, infatti, giudicare se un giovane ha del talento, oltre ad avere altre capacità (didattiche, di personalità ecc). Se si sbaglia si assume una persona inutile per 30 e più anni. L'immissione in ruolo di un docente è, quindi, un momento estremamente delicato ed il sistema attuale di assunzione non è certo l'ideale. Questo Mussi lo ha capito. Ma vediamo come avviene attualmente il reclutamento dei ricercatori. C'è una commissione fatta di tre

persone, un professore di prima fascia, in genere chi ha chiesto il concorso e altre due persone: un associato e un ricercatore. Questi ultimi due membri della commissione hanno un peso relativo. Lasciando da parte distorsioni o nepotismi, la struttura stessa del concorso è fatta in maniera tale da essere, di fatto, una co-optazione. Il ministro ha detto: "No, basta con la co-optazione, non si fa così, faremo concorsi molto seri" e ha inventato un meccanismo complicatissimo, elefantaco. E tutto ciò per che cosa? Per immettere in ruolo non giovani professori (ad esempio, professori associati), cosa che sarebbe stata giustissima, ma persone dalla figura scientificamente ambigua e non licenziabili.

Mentre in Italia il ministro si scatena in stramberie, vi sono paesi che si pongono il problema del reclutamento dei giovani in maniera seria. Penso che molti di voi abbiano sentito parlare della Commissione Attali, nominata dal Presidente della Repubblica francese e dei risultati di questa, pubblicata da pochi giorni. Ecco cosa propone la Commissione Attali per l'immissione in ruolo di nuovi giovani. Traduco: "Reclutare e finanziare (includendo nel finanziamento salario, spese di funzionamento e l'apparecchiatura necessaria) nuovi ricercatori con contratti di 4 anni. Alla fine di questo periodo, dopo una valutazione, si potrà prolungare il contratto di altri 4 anni, ed occasionalmente di altri 4". Qui direte: "Precari, orribile". No, non è così, perché c'è una clausola successiva che dice che qualora entro i primi 4 anni lo studioso pubblici su riviste di prestigio o riesca a ottenere fondi o riconoscimenti di valore, questo studioso diventa "direttore di ricerca". In altre parole restano precari e aspettano solo quelli che hanno prodotto poco e che non hanno titoli per entrare nell'Università. Chi ha veramente talento diventa professore subito. Ora, paragonate questa proposta basata sul merito alla pessima proposta Mussi: fare dei ricercatori, persone quindi con un posto di ruolo, ma che in breve, avendo stipendi vergognosi e mancando di sufficiente autonomia scientifica e didattica, diverranno demotivati, attendendo anni per diventare veri professori. Questa è la differenza tra una visione liberale (Attali) e una visione illiberale (Mussi) dell'Università.

Passiamo al secondo punto che voglio toccare nella mia conversazione: quello del pensiona-

mento dei professori. La pensata di Mussi è la seguente: "Mandiamo in pensione gli anziani, così avremo più professori giovani". La legge del prepensionamento dei professori anziani è stata inserita nella finanziaria ed approvata il 24 dicembre. In genere le leggi peggiori i nostri politici le fanno a Natale o a Ferragosto. Così sperano, immagino, che nessuno se ne accorga. Vediamo cosa stabilisce la legge? Vi sono varie tipologie di pensionamento dei professori universitari, prendiamo un caso qualsiasi per capire la situazione: quello di un professore che va in pensione a 72 anni. La legge attuale dice che a 70 anni il professore assume la posizione di "fuori ruolo" e per i successivi due anni (gli anni di "fuori ruolo") ha tutti gli obblighi ed i diritti del professore ordinario tranne quello di tenere un corso ufficiale. Sfruttando il nome di "fuori ruolo" la nuova legge caccia dall'Università i professori più vecchi, bravi o non bravi, attivi o lavativi, non importa. Il merito non conta, ovviamente! Anche se del merito il ministro non si interessa, deve pur sempre giustificare la sua azione. La giustificazione della legge è avere più soldi per aiutare i giovani. In realtà la giustificazione è falsa. La quantità di soldi che arriveranno alle Università con la cacciata dei professori anziani è piccola ed inoltre "spalmata" su molti anni. Non c'è nessun vantaggio per i giovani. La ragione reale è che il Ministro non riesce a dare un finanziamento adeguato all'Università per il suo normale funzionamento. Mandando in pensione i professori anziani eroga alle Università lo stesso fondo di finanziamento che avevano prima, ma con meno spese. Gli stipendi dei professori eliminati passeranno dall'Università al fondo pensioni, con danno del bilancio dello Stato. Non per niente la legge Mussi ha avuto il voto contrario della Commissione Bilancio della Camera. Questo al Ministro non interessa: prima l'ideologia, poi i bilanci. Qui sorge un dubbio: se vi era la possibilità di avere dei soldi extra per la Università, non era più semplice dare alle Università la somma equivalente alla pensione anticipata? Dei giovani sarebbero stati reclutati e i Professori fuori ruolo avrebbe continuato a dare il loro contributo all'Università.

Ora il paradosso: agli operai si dice che devono lavorare di più, andare in pensione più tardi perché questo è indispensabile per il bilancio dello Stato. Ai professori universitari no: mandare

in pensione i professori universitari costa, bisogna pagare loro la buonuscita e ovviamente la pensione. Non è forse immorale mandare in pensione persone che vogliono lavorare e costringere a lavorare persone che fanno lavori ben più duri fisicamente? Misteri di un politico che si dichiara di sinistra.

Vediamo ora le conseguenze della legge Mussi. L'Italia è un paese atipico. Vi sono dei picchi di eccellenza scientifica in certi campi e valori molto bassi in altri. Un pattern che non c'è in altri paesi come, ad esempio, la Francia o la Germania, dove, in genere, il valore medio della ricerca è elevato. È difficile dire a cosa sia dovuta questa peculiarità italiana. Probabilmente vi sono cause molteplici. È verosimile però che, almeno in parte, sia la conseguenza dei vari ope legis che periodicamente hanno immesso nell'Università persone che, quanto a qualità non dovevano starci. Il distruggere dei picchi di eccellenza, non di rado rappresentati proprio dai professori anziani, è, nella realtà italiana, devastante. In Italia, da anni, ogni qual volta si fa una legge infame si dice: "Ci adeguiamo all'Europa". Questo dell'Europa è l'altro grande argomento di Mussi. In realtà è vero che in molti paesi l'età pensionabile è più bassa di quella italiana e l'età media dei professori minore. Quindi, secondo Mussi, se mandiamo in pensione i professori anziani, aumenteremo i giovani. Vediamo se questa relazione tra età pensionabile ed età media dei docenti è vera. Sin dagli anni Novanta gli Stati Uniti hanno una legge che vieta la discriminazione delle persone in base all'età: nessun professore universitario può essere mandato in pensione perché vecchio. Va in pensione quando non è in grado di svolgere i suoi compiti. Sono le capacità che contano. Una legge analoga è stata adottata in Canada qualche anno fa. Nonostante nessuno cacci i professori vecchi, il numero di professori giovani è molto alta in entrambi i paesi. E' ovvio quindi che il teorema di Mussi sul rapporto pensione/giovani è falso. Ritorniamo però in Europa e di nuovo alla Commissione Attali. Dice la Commissione: "Una volta raggiunta la contribuzione necessaria per andare in pensione bisogna permettere a ciascun individuo (la decisione si riferisce non solo ai professori universitari) di scegliere il momento in cui andare in pensione." Il salariato potrà decidere, quindi, lui stesso quando beneficiare della pensione, se immediatamente o dopo alcuni anni,

una volta raggiunto l'attuale limite pensionabile. Inoltre, il datore di lavoro dovrebbe apprestare condizioni grazie alle quali la persona anziana possa ridurre il suo orario di lavoro in modo da poter andare in pensione progressivamente. Ora, mentre una Commissione europea formata da illustri economisti bipartisan, come piace dire oggi, e che includeva personaggi come Monti e Bassanini, chiedeva di applicare nella loro interezza le leggi contro la discriminazione in base all'età, già presenti nella legislazione europea (ed in quella italiana), il nostro ministro discrimina per età. Inoltre, una volta tanto, l'Italia aveva anche una legge molto moderna, che includeva anche quel progressivo passaggio dal mondo del lavoro alla pensione, appunto il "fuori ruolo" che la Commissione Attali auspica. Noi la modifichiamo... Abbiamo ministri furbi. Come opporsi ad una legge indegna? Come trasformarla in qualche cosa di positivo? Ammettiamo pure che, per ragioni misteriose, i professori universitari (al contrario degli operai) si usurino oggi prima che nel secolo scorso. Bene, controlliamo: una valutazione sul merito sarebbe un passo enorme per il miglioramento dell'Università italiana. Incominciamo pure da quelli in cui la dismissione dall'Università è meno drammatica perché coperta dalla pensione. Si faccia una legge che imponga un controllo sul merito scientifico a iniziare dai 65 anni. Se il docente è stato produttivo nei tre anni precedenti resta in servizio, se no va in pensione. A 70 si ripete la stessa cosa, a 75 di nuovo e così via. Questo sì che libererebbe l'Università da tanta zavorra. Ci sarà un ministro che avrà il coraggio di fare qualcosa del genere? Ci sarà un ministro che avrà il coraggio di valutare il merito? Questa è la via da seguire, iniziando dai più anziani e progressivamente estendendo il controllo sul merito ai giovani. Questo significherebbe rinnovare l'Università italiana, permettendo a nuovi giovani, meritevoli, di entrare nell'Università senza distruggere il lavoro di coloro che continuano ad essere creativi anche quando non più giovani.

*Dirige il Dipartimento di Neuroscienze dell'Università degli Studi di Parma. Accademico dei Lincei



RELAZIONE/3

Il vuoto culturale e politico, e che cosa è necessario

C'è un vuoto politico nella politica e culturale nella cultura che blocca la scienza.

PAOLO BIANCO*

Il titolo del mio intervento, espresso come è espresso, è un po' ellittico perché non si capisce il vuoto politico e culturale a che cosa si applichi. In realtà quando sono stato invitato a partecipare a questo congresso, cosa di cui sono molto grato agli organizzatori, avevo inteso che il tema di questa tavola rotonda sarebbe stato un tema che mi ha personalmente appassionato negli ultimi tre o quattro mesi ovvero il tema del finanziamento della ricerca. Voglio ringraziare l'Associazione Coscioni (questa è una delle specifiche ragioni per cui sono qui personalmente) non solo per avermi dato modo di partecipare a questa discussione, ma per avere dimostrato in un modo molto serio, molto concreto, molto fattivo e anche molto liberale, l'interesse per una battaglia nata al di fuori delle fila dell'Associazione Coscioni e anzi nata nelle fila di una più pericolosa associa-

zione (secondo il nostro Ministro della Salute, che l'aveva definita una banda in guerra), ovvero quella di tre ricercatori italiani. Battaglia nata dall'ennesimo fatto di malcostume, in altre parole l'ennesima "spartizione" di finanziamenti per la ricerca senza le procedure idonee alla bisogna. Della vicenda connessa ai finanziamenti per la ricerca sulle cellule staminali 2007 ha parlato la stampa nazionale e internazionale e ne hanno parlato Science e Nature. Considero un fatto storico che, anche per effetto delle proteste di tre liberi individui, per una volta un ministro della Repubblica abbia impedito che i soldi per la ricerca sulle cellule staminali fossero spartiti in modo men che decente e invece abbia imposto di aprire un bando pubblico, con regolare valutazione delle proposte e triplicato il budget del finanziamento. Il "vuoto" che rappresenta l'argomento delle poche parole che ho da dire è il vuoto globale che esi-

ste nel nostro paese in tema di finanziamenti per la ricerca. È un vuoto politico ed è un vuoto culturale. Se fosse un vuoto politico in ambito culturale, cioè se fosse un vuoto politico in ambito scientifico, tutto sommato non sarebbe neanche un male; se fosse un vuoto culturale in ambito politico, non sarebbe una novità. Il guaio è che è un vuoto politico nella politica e un vuoto culturale nella cultura. A me non interessa discutere di come si faccia la valutazione delle università, di quale sia la misura tecnica o amministrativa più adeguata in ambito ministeriale. A me interessa portare all'attenzione di tutti quelli che alla scienza hanno un qualche interesse (gli scienziati che la fanno, i cittadini che se ne aspettano un uso o un beneficio) il fatto che c'è una cosa centrale nella valutazione della ricerca, nel finanziamento della scienza, che non è una misura tecnica, è viceversa al tempo stesso un principio di base e una procedu-

ra estremamente precisa. Questa cosa in ambito scientifico si chiama peer review. E' cosa di cui parlano tutti. Peer significa semplicemente i pari. La peer review non è una "tecnica" di valutazione. E' una cosa che si è evoluta storicamente, e non a caso, in quei paesi che fanno della scienza un valore civile, cioè una cosa da cui ci si attende avanzamento civile, morale, materiale, tecnologia, farmaci, benefici. Soprattutto, la peer review è una cosa che si è storicamente evoluta nei paesi di democrazia liberale. Il fatto che la peer review sia un oggetto misterioso in Italia, così come in Grecia, in Ungheria, in Portogallo o in Polonia, mentre esiste e ha una struttura altrove, riflette esattamente ed esclusivamente questo fatto. Gli Stati Uniti negli anni Venti e Trenta erano arretrati rispetto all'Europa nell'educazione, nella sanità e nella ricerca. Se in meno di 70 anni sono diventati il paese guida del mondo lo debbono non al fatto che sono

un paese ricco e militarmente potente, bensì al fatto di avere compiuto, molti anni or sono, questa scelta politica di fare della peer review il sistema di finanziamento della ricerca. La scelta parte negli Stati Uniti nel 1879 proprio per rispondere a un'esigenza politica: si doveva debellare la febbre gialla. Si disponeva di 30 mila dollari in tutto, si decise di mettere questi 30 mila dollari a bando sollecitando i contributi della società civile, ovvero degli scienziati. Verificato che in questo modo si sradicava la febbre gialla e si facevano tante altre cose, nel secondo dopoguerra gli Stati Uniti si dotarono di circa 30 organi dello stato (gli NIH, National Institutes of Health), separati e distinti dal Ministero della Salute dal quale tuttavia dipendono. Gli NIH sono una prestigiosa sede di ricerca scientifica ma sono fondamentalmente il punto dove si amministrano i soldi per la ricerca. Per convincervi del vuoto politico io mi sono portato non

Sulla peer review evitare il conflitto di interessi

GILBERTO CORBELLINI*

Gli interventi che mi hanno preceduto sono stati molto importanti. Quello che posso aggiungere è qualche commento. Il primo che voglio fare riguarda una esperienza personale. Una delle cose che mi ha più preoccupato e turbato nella vicenda che mi ha visto coinvolto in una polemica con il direttore dell'Istituto Superiore di Sanità, il prof. Enrico Garaci, sono state alcune telefonate da parte di persone anche abbastanza indipendenti che mi hanno detto: "Complimenti. Che coraggio! Avrei voluto dire anch'io quelle cose, ma sai io mi trovo in una situazione un po' delicata...". E' davvero triste la condizione in cui si trova la comunità scientifica italiana. Non che io conosca bene la situazione all'estero, ma dubito che nei paesi scientificamente avanzati si lasci che certi sistemi di potere mafiosi raggiungano dei livelli di controllo e intimidazione così pervasivi, soprattutto in settori che sono strategici e dove le scelte possono mettere in gioco la qualità dei risultati di un intero settore di ricerca. Perché questo è quello che è successo in Italia negli ultimi anni per

quanto riguarda la ricerca sull'AIDS, come conseguenza del fatto che si è deciso a livello politico che il presunto vaccino anti-HIV di Barbara Ensoli dovesse essere finanziato d'ufficio e che questa ricercatrice dovesse a sua volta dettare il bello e il cattivo tempo nelle decisioni riguardanti i finanziamenti della ricerca sull'AIDS. In nessun paese civile, forse oggi nemmeno più nei paesi sudamericani, si consentirebbe che a capo della commissione per i finanziamenti sull'AIDS ci fosse una ricercatrice che poi è la stessa che chiede finanziamenti e che è direttamente interessata allo sviluppo di un vaccino per il quale sono stati stanziati, si dice, 50 milioni di euro.

Così come sono pessimista in politica, sono molto pessimista sulla situazione della università italiana. Condivido quello che diceva prima Giulio Cossu. Si possono fare tutte le leggi e i regolamenti che si vogliono, ma se non si abolisce il valore legale della laurea, non si aboliscono i concorsi e non si crea vera competizione tra le università non si esce dalla situazione attuale. Ricordo che quando sono arrivato all'università, avendo vinto un concor-

so per ricercatore, era appena stata varata la riforma dei concorsi che introduceva l'idoneità e i bandi fatti direttamente dalle università. Ebbene si tenne un consiglio di dipartimento per spiegarci come continuare a controllare i concorsi anche con la nuova legge, esattamente come si è fatto fino a questo momento. Se i concorsi sono controllati - e quindi dipende solo dall'interesse di chi li controlla favorire il più bravo - l'unico modo per prevenire il fenomeno è abolirli e consentire la chiamata diretta in un contesto dove all'università non conviene non scegliere i migliori, perché perderebbe di prestigio e quindi iscrizioni.

Piergiorgio Strata dice che negli Stati Uniti si tengono spesso degli scienziati oltre i 65, i 70 anni di età. Ma questo non di regola e non lasciando la decisione a chi è interessato a continuare a fare ricerca a un'età dove mediamente la creatività cala. Chi prende queste decisioni sono i consigli di amministrazione sulla base di criteri oggettivi di valutazione.

Per quanto riguarda il discorso della peer review, io sono d'ac-

cordo sul modo in cui Paolo Bianco lo imposta, perché se si vanno a vedere i regolamenti per la peer review dei principali istituti di ricerca, uno dei passaggi chiave è quello che ha a che fare con il conflitto di interessi. Evitare il conflitto di interessi nel procedimento della peer review è fondamentale. Questo avviene innanzitutto quando si fa la peer review editoriale, perché l'editor di una rivista farà il possibile per non mandare in revisione un articolo a qualcuno che è in diretta competizione in quel settore con l'autore di quel lavoro o, se si trova a doverlo fare perché non ci sono altri revisori all'altezza, dovrà controllare che le critiche siano oneste e non volte a ritardare una pubblicazione o a frenare una carriera. Ma deve avvenire soprattutto quando si distribuiscono i grant, nel senso che una regola quasi universale della peer review è che coloro che giudicano non possono sottoporre progetti per una valutazione che sarebbero essi stessi a fare, né possono far presentare progetti a qualcuno con cui collaborano nella ricerca. In Italia questa regola non viene applicata. Esistono fondazioni bancarie italiane che

elargiscono cospicui finanziamenti di cui buona parte viene destinata a collaboratori di prestigiosi scienziati che siedono nel comitato che valuta le richieste.

Ho l'impressione che si stia comunque chiudendo la stalla quando i buoi sono già quasi tutti scappati. Sono decenni che in Italia le commissioni ministeriali che distribuiscono i finanziamenti, danno i soldi per progetti che sono presentati dai componenti stessi della commissione o nei quali qualche componente della commissione ha un interesse diretto.

Le regole sono importanti e quindi è giusto battersi per introdurre finalmente anche in Italia, per legge, un sistema obiettivo di valutazione della qualità ricerca e del personale che viene reclutato, ma l'educazione all'uso e al rispetto delle regole non è meno importante. E secondo me bisogna anche mettere mano alla formazione sia scientifica sia morale dei giovani.

**Professore di Storia della Medicina all'Università La Sapienza di Roma, è co-Presidente dell'Associazione Coscioni*



il testo del mio intervento, ma il testo dell'intervento del Ministro Turco, al quale noi avevamo rivolto la richiesta di provvedere a fare in modo che i soldi per la ricerca sulle cellule staminali si dessero dopo regolare bando e valutazione competitiva. Cosa che il Ministro Turco ha voluto accogliere, noi gliene abbiamo dato pubblico atto. Scrive il Ministro Turco, a me e a tutti voi in data odierna, una cosa che ha avuto modo di ribadire più volte sulla stampa, alla radio, in televisione ovvero che già a partire dal 2006, scrive il ministro, "è stato introdotto per tutti i progetti finanziati dal Ministero della Salute il principio della valutazione esterna ovvero peer review". Se tutto questo è merito politico del Ministro Turco che l'ha introdotto nell'anno di grazia 2006, significa che fino all'anno di grazia 2005 questo paese ha vissuto nel vuoto politico e culturale in tema di ricerca scientifica. Significa anche che è grazie all'iniziativa di un ministro pro tempore e di una commissione scientifica pro tempore istituita dal ministero pro tempore, se in Italia accade che un finanziamento per la ricerca sia dato secondo un criterio competitivo e qualitativo. Vuol dire che noi viviamo in un paese in cui queste cose non sono la norma. Queste cose, invece, dovrebbero essere semplicemente regolamentate da leggi dello Stato, che dicessero: badate che nessun soldo per fare le ricerche sulle cellule si può dare se non attraverso un processo di pe-

er review. Conosco e in parte condivido e apprezzo la sensibilità speciale che l'Associazione Coscioni ha nei confronti del tema delle cellule staminali embrionali. Vorrei sottoporre alla vostra attenzione uno scenario: supponete che nel 2008 una legge dello Stato dichiarasse pienamente fattibile ogni forma di ricerca scientifica sulle cellule staminali embrionali, lasciando tuttavia del tutto inalterato tutto il contorno entro cui questo si svolge. Chi volesse lavorare sul tema, dovrebbe ottenere da un organo del governo non solo i fondi per farlo, ma una licenza. Provate allora a immaginare uno scenario in cui la licenza per fare queste cose e non solo i fondi siano concessi secondo criteri arbitrari e soprattutto secondo criteri di contiguità politica, ideale o quant'altro, tra il ricercatore e chi amministra la scienza. Allora, io credo che sia venuto il momento (un secolo e mezzo dopo gli altri paesi, due anni dopo l'avvento innovativo del Ministro Turco che secondo le sue parole ha introdotto il criterio della peer review in Italia) credo sia arrivato il momento, dicevo, per gli scienziati - e per quanti credono che la scienza sia non soltanto una cosa che beneficia della libertà, ma anche una cosa che genera libertà - di mettere sul piatto della politica che l'Italia è un paese del mondo occidentale che da un secolo e mezzo non ha una politica scientifica, non ha norme precise per finanziare la ricerca ed è grazie all'assenza di queste norme che avviene tutto

quanto noi consideriamo fattore di arretratezza culturale, di impedimento scientifico, ma anche a volte di scandalo. Parlando di valutazione, molti di voi conosceranno la polemica sull'assegnazione dei finanziamenti per le cellule staminali negli anni scorsi (nel 2001 i ricercatori finanziati erano nello stesso tempo i membri della commissione che finanziava). Quella polemica è stata seguita da una presa di posizione ufficiale pubblica dell'Istituto Superiore di Sanità che ha pubblicato sul suo sito il suo criterio di valutazione della ricerca condotta, rivendicando un grande merito di propulsione scientifica e culturale, declamando 1.770 punti di impact factor (non so se al museo di pesi e misure di Parigi ci sia la definizione di punto di impact factor e quanto valga, con che cosa sia scambiabile) ma insomma l'ISS ha dichiarato 1.770 punti di impact factor e una lista interminabile di lavori. Vi invito a verificare con i vostri occhi. Primo: il periodo di finanziamento a cui si riferisce questo rendiconto e questa valutazione è il periodo 2004 / 2005, cioè nel 2004 e nel 2005 i soldi vengono spesi. L'Istituto Superiore di Sanità considera elemento di valutazione della ricerca finanziata nel 2004 i lavori scientifici prodotti nel 2004, il che è come dire che a febbraio 2004 io ordino le provette e poi a giugno 2004 ho pubblicato un lavoro il cui processo di revisione normalmente richiede non meno di tre mesi. Ma quello che è ancora peggio - e questa è una

cosa che denuncia il vuoto culturale, a cui alludevo, degli scienziati italiani - è che c'erano a rendiconto addirittura i lavori del 2003, cioè quelli finanziati, fatti e pubblicati prima che esistesse il progetto finanziato dall'Istituto Superiore di Sanità sulle cellule staminali. Perché? Perché nel 2003 qualcuno aveva pubblicato dei lavori su riviste prestigiose: Nature, piuttosto che Science. E nel nostro profondo provincialismo questo è considerato una specie di status symbol, quindi non si può rinunciare alla tentazione di mettere a bilancio tanto splendore scientifico, anche se non è stato finanziato con i soldi della ricerca. Elena Cattaneo e io, soprattutto Elena, abbiamo fatto una ossessiva disamina di tutti i lavori pubblicati in quel progetto. Le conclusioni in sintesi sono queste: l'80% dei lavori che magnificano la gloria del finanziamento pubblico della ricerca sulle cellule staminali in Italia non solo non sono pertinenti al tema dei progetti finanziati e non solo non hanno in calce un ringraziamento all'Istituto Superiore di Sanità per i finanziamenti, ma hanno in calce un ringraziamento a Telethon, piuttosto che all'AIRC, piuttosto che ad altre agenzie. L'80% di questi lavori non hanno nulla a che vedere con la ricerca sulle cellule staminali. Ora, questo è il clima scientifico e politico del paese, questo è quello che non è più procrastinabile come terreno di intervento politico legislativo preciso e specifico. La cosa che credo si debba

dire è che questa è una di quelle battaglie politiche che se fatte sono fatte nell'interesse dello sviluppo civile di un paese, ma che sono un paradosso della politica, perché questa è una battaglia politica che molti politici non avrebbero nessun interesse a fare, perché questa situazione nasce esattamente dal problema storico che in Italia manca una definizione del rapporto tra pubblica amministrazione e scienza. È molto più politicamente pagante - per politici che non abbiano un senso dello sviluppo civile, della cosa pubblica, dello Stato, di tutte le cose alte della politica - è molto più pagante negoziare con i ricercatori il finanziamento della loro ricerca piuttosto che demandare a una parte terza, separata e indipendente, la valutazione della scienza come condizione del finanziamento. Ma è anche specificamente qui che sta il nocciolo liberale di questa questione, perché i pari a cui si demanda la valutazione della scienza sono di per sé ciò che incarna il principio liberale, che è il principio della separazione dei poteri; la scelta stessa della parola non è casuale: i pari sono i pari nobili della Corona, membri del parlamento e limitano il potere del principe. Per esempio: limitano il potere di un presidente di Istituto Superiore di Sanità di dare i soldi a chi crede e impongono invece l'intervento di una parte terza.

Professore ordinario di Anatomia Patologica all'Università La Sapienza di Roma

La ricerca pensi globale

GIULIO COSSU
Università di Milano

Volevo fare soltanto un breve commento al problema della peer review e una nota storica: che io ricordi il processo di peer review in Italia, con un finanziamento che ebbe un grosso impatto anche sociale, fu fatto da Giovan Battista Rossi dell'Istituto Superiore di Sanità al tempo dei finanziamenti sull'AIDS, quando esplose l'"epidemia Rossi", che purtroppo non c'è più. Egli ebbe il coraggio e la bravura di introdurre un sistema di revisione da parte di altri ricercatori che, in modo anonimo, valutavano i progetti. Questo ebbe un impatto epocale, dopo di che anche Telethon (che nasceva in quel periodo), l'Associazione Italiana sulla Ricerca sul Cancro e persino il ministero hanno più volte cercato di introdurre il sistema di peer review... Perché il ministro ci dice di averlo introdotto di nuovo nel 2006? Tuttavia un motto latino dice: "Leges sine moribus vanae", in altre parole si può fare la legge migliore possibile, ma non funzionerà se non c'è un costume di rigore e serietà. Al momento non c'è la legge, ma assumendo semplicemente di ricopiare quello che viene fatto in altri paesi, ci troveremmo comunque di fronte a un ulteriore problema: l'Italia è un paese dove il numero dei ricercatori è limitato e in una certa area si conoscono tutti. Cosa può succedere allora?



Semplicemente che io valuti il progetto del mio amico e viceversa, che la revisione non sarà rigorosa. Quindi il sistema di peer review è necessario e va razionalizzato, ma non è sufficiente: bisogna introdurre un elemento di interna-

zionalità, per cui i progetti devono essere valutati da revisori stranieri; bisogna allargare questa valutazione, altrimenti poi inevitabilmente io trovo, come dicevo, invece del peer, il "compare" che vede il progetto e questo introduce un

elemento di distorsione piuttosto pesante e ne abbiamo avuto esempi negli ultimi progetti di ricerca finanziati dal ministero.



RELAZIONE/4

Ricerca fondamentale e applicata

La ricerca spinta dalla curiosità può partire sulla base di ipotesi, ma certamente non ha un fine pratico previsto fin dall'inizio.

GIOVANNI BERLUCCHI*

Fra gli argomenti che mi sembrano importanti per questa discussione vi è la distinzione fra ricerca fondamentale o pura e ricerca applicata o finalizzata. Quando nei primi decenni del secolo scorso filosofi, psicologi, sociologi hanno cominciato a studiare sistematicamente come si fa la scienza e qual è il processo attraverso il quale si genera la conoscenza scientifica, si è individuata nella curiosità il movente primario per la ricerca fondamentale. Chi fa la ricerca fondamentale è spinto dalla curiosità ad esplorare la natura per conoscerla in tutti i suoi ambiti, dalla fisica alla chimica alla biologia, senza prefissarsi un fine diverso dalla conoscenza stessa. La ricerca spinta dalla curiosità può partire sulla base di ipotesi, ma certamente non ha un fine pratico previsto fin dall'inizio: la possibilità che impreviste applicazioni pratiche si manifestino durante lo svolgimento della ricerca stessa non è la regola né costituisce la motivazione per il ricercatore. La curiosità è una caratteristica biologica che è propria non solamente dell'uomo, ma anche degli animali e in particolare degli animali che appartengono al nostro stesso ordine, cioè i primati. Tutti gli animali in qualche modo devono esplorare il proprio mondo ai fini della sopravvivenza e della riproduzione. La specie umana ha individuato dei canoni e delle procedure che conferiscono ad alcune forme di questa esplorazione il carattere di scienza. A fronte della ricerca spinta dalla curiosità c'è la ricerca applicata o finalizzata, la ricerca diretta a una missione identificata già in partenza. Tale missione consiste nel raggiungimento di un fine pratico che porta benefici a pochi o a molti in termini di salute, di disponibilità di cibo, di acqua, di fonti energetiche, insomma di risorse materiali indispensabili per vivere meglio. La ricerca diretta a una missione viene fatta da persone che sono anche esploratori della natura, ma soprattutto risolutori dei problemi che bisogna affrontare per il raggiungimento dei fini pratici identificati. La divisione tra la scienza fondamentale e la scienza applicata è una divisione sfumata. Nella sua ricerca fondamentale l'esploratore della natura può casualmente acquisire una conoscenza che apre la strada ad un importantissimo sviluppo applicativo, così come conoscenze di base senza immediata rilevanza pratica possono emergere altret-

tanto casualmente dalla ricerca finalizzata.

Tradizionalmente, per molto tempo le sedi primarie della scienza pura sono state le università e gli enti pubblici di ricerca, mentre la scienza applicata è stata appannaggio delle industrie, il che ha comportato che la scienza pura sia stata finanziata principalmente dallo Stato con denaro pubblico, mentre quella applicata con fondi dell'industria stessa o comunque privati. Oggi le cose stanno cambiando perché le Università incoraggiano attività di ricerca finalizzata che possono attrarre investimenti privati e non poche industrie sono disposte a finanziare ricerche fondamentali e ad accettare l'attesa necessariamente lunga di incerte ricadute pratiche. Ma ancora oggi le Università restano le sedi pressoché esclusive della formazione dei ricercatori scientifici che saranno addetti alla ricerca sia pura che applicata. Prima della laurea l'insegnamento universitario può invogliare i giovani alla ricerca se è fatto da docenti che, essendo essi stessi costantemente impegnati nella ricerca, sanno presentare il materiale didattico non tanto come un insieme di nozioni decantate ed enunciate come tali, ma come conoscenze che sono state raggiunte attraverso un processo intellettuale di scoperta e di invenzione. Può darsi che la passione per la ricerca dipenda da un potenziale innato dell'individuo, ma non c'è dubbio che per attuarsi questo potenziale debba essere nutrito e fatto sviluppare adeguatamente soprattutto in giovane età. L'insegnamento universitario pre-laurea dovrebbe cominciare a far capire come si affrontano i problemi scientifici, poi il dottorato di ricerca, una istituzione tardivamente introdotta nel nostro sistema universitario, dovrebbe far sì che il dottorando impari a far ricerca svolgendo personalmente un progetto dall'inizio alla fine, così come nella bottega dell'artigiano si impara il mestiere facendolo. Direi che le due funzioni istituzionali dell'Università, la trasmissione e la creazione del sapere, convergono laddove l'Università forma chi in futuro scoprirà e innoverà, dentro l'Università o fuori di essa. Purtroppo negli ultimi anni il sistema universitario ha subito dei processi che hanno gravemente compromesso questa sua funzione. Un processo è stato quello di caricare sulle spalle dell'Università dei compiti per cui l'Università non era stata pensata. Nel 2000 è risultato che,

a fronte di una media europea di oltre il 20%, solamente il 10% degli italiani tra i 25 e i 64 anni aveva un livello di istruzione terziario, successivo a quello della scuola media secondaria superiore, cioè la laurea o un diploma professionalizzante. Il tentativo, teoricamente meritorio, di colmare questo divario ha portato all'istituzione delle cosiddette lauree brevi, destinate a immettere nel mondo del lavoro italiano un maggior numero di giovani con un livello di istruzione superiore a quello della scuola media secondaria. Sul piano pratico sfortunatamente il tentativo ha avuto esiti anche molto negativi, da una parte perché il possesso di una laurea breve non ha facilitato affatto l'inserimento nel mondo del lavoro e dall'altra perché ha aumentato a dismisura il carico didattico del sistema universitario che ha sciaguratamente reagito alle nuove incombenze moltiplicando i corsi, spesso fuori sede e addirittura con la fondazione capillare di nuove Università in città e cittadine che non erano mai state sedi universitarie. Gli esperti di economia hanno analizzato gli enormi sprechi di risorse umane e materiali causati da questo comportamento; io mi limiterò a indicare i danni che da esso sono derivati all'organizzazione della ricerca e della formazione alla ricerca nelle Università. Contrariamente alla migliore tradizione di un insegnamento universitario strettamente collegato alla ricerca e costantemente ispirato da essa, la didattica nelle lauree brevi è di necessità più nozionistica e staccata dalla ricerca. È la didattica che nei paesi anglosassoni e anche in altri paesi stranieri viene affidata non alle Università, ma ai college e a scuole politecniche che offrono corsi professionalizzanti. Da noi, lo scaricare sulle Università la didattica delle lauree brevi ha comportato che giovani ricercatori e talvolta anche dottorandi siano obbligati a dedicare la maggior parte del loro tempo non a imparare a far ricerca, come è giusto che sia, ma a fare ore e ore di insegnamento di tipo liceale, magari a molti chilometri di distanza dalla sede della loro disertata ricerca. La conseguenza è che essi potranno anche diventare dei bravi insegnanti, nel senso di ripetitori di nozioni apprese in modo libresco, ma non diventeranno mai ricercatori. Non vedo altra soluzione a questo desolante stato di cose se non una separazione fra un sistema di college e scuole politecniche, dove l'attività è prevalentemente o esclusivamente didattica, svolta da docenti com-

petenti ma non interessati a fare ricerca e un sistema universitario vecchio stile, composto di pochi atenei, dove tutti i docenti sono tenuti e motivati a far ricerca e dove almeno la metà dei finanziamenti statali va direttamente alla ricerca. Naturalmente il sostegno finanziario pubblico agli atenei deve essere basato su criteri meritocratici e su frequenti controlli dell'attività di ricerca con la metodologia della peer review. Questa metodologia non serve solo ad assegnare dei fondi per la ricerca, ma è anche impiegata quotidianamente per valutare la pubblicabilità di lavori scientifici nelle riviste specializzate. È una metodologia che ha i suoi difetti, ma per ora è ancora la migliore che possediamo per valutare la qualità della scienza. È stato detto qui, e certamente è vero, che l'adozione di un sistema organizzato di peer review per la distribuzione dei fondi per la ricerca in Italia è una cosa recente e anche molto marginale. Ma in realtà da decenni i ricercatori italiani partecipano individualmente a peer review internazionali di riviste scientifiche e di enti finanziatori della ricerca e lo sanno fare bene. Apparentemente gli stessi ricercatori italiani non fanno più bene i peer reviewer quando fanno parte di commissioni nazionali e non credo che ciò dipenda da una mancanza di guida politica. Una comunità scientifica che si rispetti deve sapersi giudicare competentemente ed equamente, senza la necessità di chiedere l'apporto di luminari stranieri, magari insigniti di un Premio Nobel. Se vogliamo migliorare il sistema scienza in Italia noi dobbiamo imparare a saperci giudicare bene da soli e la capacità di farlo è parte integrante del nostro mestiere. Per possedere questa capacità dobbiamo diffidare di due concetti o meglio delle parole che li denotano, parole che spesso vengono sbandierate a proposito della ricerca e che per me sono un po' irritanti. Una

di queste parole è "eccellenza", parola che dovrebbe essere usata appropriatamente, quindi con molta parsimonia, ma che non raramente viene attribuita - o talvolta auto-attribuita - a gruppi di ricerca non esattamente stellari. L'altra parola è "competizione" o competitività. La competitività nella scienza, se non esasperata, è un incentivo che incoraggia la ricerca e quindi produce benefici. È dannosa, invece, alla ricerca scientifica una competitività ispirata dagli stessi criteri che governano la competitività industriale. Nella competitività industriale spietata il tentativo di eliminare la concorrenza con mezzi più o meno leciti è la regola. Nella competizione scientifica il ricercatore che si ispira alla competitività industriale boccia ingiustamente i lavori e le richieste di fondi dei competitori quando è chiamato a giudicarli e addirittura si impossessa abusivamente delle idee altrui. Evidentemente una competitività scientifica così mal concepita impedisce che la qualità della ricerca sia valutata nella peer review con l'integrità e l'onestà propria di chi è capace di prescindere dai propri interessi personali. Questa competitività io non la voglio. Per concludere, se devo dare un consiglio al futuro governo sul quid agendum per l'Università e la ricerca, auspico che il sistema universitario venga riordinato in un livello di college in cui la trasmissione del sapere rappresenti il 90% dell'attività e il 10% sia creazione del sapere, cioè ricerca e un livello dell'università secondo la vecchia idea, dove almeno il 50% è creazione di nuovo sapere, cioè ricerca.

** Professore Ordinario, dipartimento di Scienze Neurologiche della Visione, Sezione di Fisiologia, Università di Verona*





INTERVENTO

Al posto del concorso, la chiamata diretta del ricercatore

A volte il concorso è solo una sceneggiata, recitata a fini non nobili

FRANCESCO ORZI*

Vorrei sottolineare l'importanza della peer review anche in funzione di un altro problema dell'università italiana, quello dei concorsi. Non so qual è l'opinione dei colleghi a questo tavolo, ma direi subito che sono per l'abolizione dei concorsi universitari, per sostituirli con la "chiamata" diretta, come nel mondo anglosassone. I concorsi sono una procedura mastodontica, basata su valutazioni di titoli ed esami. Le valutazioni sono fatte da una commissione eletta a livello nazionale, con voto segreto. C'è una procedura complicatissima, telematica, con schede, codici segreti ecc. solo per nominare la commissione. E poi i concorsi sono sostanzialmente inutili. Certo garantiscono un livello minimo di "qualità", ma nella maggior parte dei casi questa enorme, costosa e lunga procedura nazionale è solo un'ipocrisia, perché spesso poi, in qualche modo, il prescelto vince comunque. Ma direi, quasi in modo provocatorio, che è meglio così. Perché supponiamo, per esempio, che il prof. Rizzolatti, che fa delle cose eccellenti nel senso letterale della parola e riesce a farle in questo nostro sistema universitario, con queste nostre ristrettezze e problemi, magari aspetta per anni un concorso (perché bisogna aspettare il concorso nazionale, deciso dal ministero) e vorrebbe che finalmente un suo collaboratore fosse premiato con un "posto". Quel collaboratore ha lavorato per anni con lui, in modo precario. Con quella persona il prof. Rizzolatti ha potuto produrre scientificamente in modo così superbo. È un collaboratore che lui stima e vorrebbe dargli una buona posizione, anche perché, altrimenti, quel collaboratore potrebbe non essere più motivato a lavorare così bene.

Oppure il Prof. Rizzolatti potrebbe ritenere che per andare ancora più avanti nelle sue ricerche ha bisogno di una competenza specifica, di un "cervello" che lavora altrove e vorrebbe acquisirlo, offrendogli una posizione. No, tutto questo non è possibile: il Prof. Rizzolatti deve avere l'imposizione di un ricercatore scelto da una commissione nazionale, cioè da altri, senza che lui, in teoria, possa fare alcuna scelta. E questo ricercatore ce l'avrà a vita, non scelto da lui. Allora, quale gruppo imprenditoriale, quale impresa, quale gruppo di lavoro serio si può permettere di non scegliere un collaboratore? Chiaramente così non può funzionare. Allora tutto il sistema accademico ha messo in atto dei meccanismi per difendersi, in qualche modo. A volte si difende in modo sano e al fine di acquisire la persona funzionale alla produttività del gruppo. A volte, purtroppo, il concorso, con tutte le sue elezioni segrete, buste chiuse, firme e controfirme, lunghissimi verbali è solo una sceneggiata, recitata a fini non nobili. Questa è infatti l'obiezione che viene fatta all'abolizione dei concorsi: la chiamata diretta porterebbe a favorire l'attribuzione dei "posti" all'amante, al nipote, all'amico... Chi sta nel mondo della ricerca vera sa che non è così dove si lavora e si produce scientificamente. Il prof. Rizzolatti, per tornare al nostro esempio, non darebbe mai un posto a uno che non lavora bene, e non perderebbe l'occasione di avere un collaboratore valido. Ma molti altri colleghi, lo sappiamo anche dai giornali, non si comporterebbero nel modo corretto e senza il farraginoso concorso (che bene o male garantisce un minimo di "qualità" nella scelta del candidato) si sentirebbero ancora più liberi di cedere a scelte sconsiderate. Allora, questo atteggiamento corrotto verrebbe

Dovremmo prendere posizione sugli organismi tecnico-scientifici di consulenza dei ministeri

CARLA ROSSI*

Professore ordinario di Statistica Medica presso la Facoltà di Scienze Matematiche Fisiche Naturali dell'Università di Roma "Tor Vergata", della direzione dell'Associazione Coscioni

Appartengo all'unico dipartimento di matematica italiano valutato, da un ente internazionale indipendente, tra quelli di eccellenza a livello europeo che, però - e mi riallaccio a quello che diceva Piergiorgio (Strata) prima - non ha beneficiato per questo di nessun vantaggio al momento della distribuzione dei nuovi posti di ricercatore, che sono stati, dal Rettore e dalle Facoltà, salomonicamente divisi in parti uguali fra i dipartimenti più virtuosi e quelli meno virtuosi. Per quanto riguarda il tema della valutazione attraverso il meccanismo della peer review, ho partecipato diverse volte a questo tipo di procedimento, in particolare riguardo alle ricerche sull'AIDS a suo tempo, sia come peer reviewer, sia come concorrente e, ovviamente, sono d'accordo con questa procedura. Il problema cruciale, però, credo sia a monte, nel fatto che gli organismi tecnico-scientifici di molti ministeri sono di nomina politica e non ci si accede per virtù o merito. Quindi, se cambia il ministro, cambiano i comitati tecnico-scientifici dei ministeri. Personalmente, sono al momento in quello del Ministero della Solidarietà sociale, che sarà rinominato con il prossimo ministro. Questo provoca, da una parte che i nominati possono anche, a meno di casi particolari e di caratteristiche personali, essere un po' ricattabili; d'altra parte potrebbero non avere interesse ad attivare procedimenti di peer review. Infatti questo non è previsto e in genere non si fa, ma, anzi, spesso prevale l'interesse ad agevolare persone vicine, sia dal punto di vista scientifico che, e questo può essere più deleterio per la qualità, dal punto di vista politico. Se per caso sono gruppi anche di valore tanto meglio, ma, se non lo sono tanto, va bene lo stesso. Pertanto, credo che innanzitutto ci sia da fare una riforma del meccanismo di costituzione degli organi tecnico-scientifici di consulenza dei ministeri, del genere che, per esempio, per quanto riguarda l'Osservatorio Europeo sulle Droghe, ha recentemente effettuato il Parlamento europeo. Le cose, infatti, sono cambiate nel corso dell'ultimo anno, passando dalla nomina dei componenti del comitato scientifico da parte dei singoli governi dei paesi dell'Unione europea a un concorso con curricula da far valutare da una commissione di peer reviewer. In questo modo il Comitato Scientifico, che rimane in carica per un certo periodo indipendentemente dai governi e dalle situazioni politiche, potrà agire super partes, cosa che attualmente a livello nazionale non è così ovvia. Quindi io suggerirei che l'Associazione Coscioni prendesse una posizione non solo sulla procedura di peer review, ma anche sulle modalità di nomina degli organismi tecnico-scientifici di consulenza dei ministeri.

scoraggiato se ci fosse una valutazione, tipo peer review, della produttività del nuovo ricercatore chiamato ed anche una valutazione della facoltà o dipartimento che lo ha chiamato. Potremmo così avere l'abolizione dei concorsi. Potremmo, al posto del concorso, avere la chiamata diretta del ricercatore che rimarrebbe "in prova" per, supponiamo, 3 anni. Alla fine dei 3 anni ci potrebbe essere la valutazione,

sulla base della quale si potrà decidere se dare altri 3 anni o assumere definitivamente. La peer review dovrebbe riguardare anche il dipartimento, per decidere se finanziare ancora la ricerca o ridurre i fondi. Se ci fosse una valutazione in questo senso il dipartimento o la facoltà avrebbero tutto l'interesse a prendersi una persona brava. Tutto questo avviene regolarmente in altri paesi, non è poi così difficile. Ovviamente ci

sono molti aspetti economici, tecnici e amministrativi da considerare, ed il punto nodale torna ad essere quello dei finanziamenti.

*Professore Ordinario, Dipartimento di Scienze Neurologiche, II Facoltà di Medicina e Chirurgia, Università "La Sapienza", consigliere generale Associazione Coscioni





LA SCIENZA IN ITALIA

Incomunicabilità scientifica

Un grido d'allarme: la non comunicazione scientifica in Italia, dove il politico parla da scienziato, lo scienziato da politico e la persona scientificamente qualificata fatta tacere

GIULIA SIMI*
ANDREA FRANCONI**

Ogni giorno il mondo in cui viviamo ci pone di fronte a nuovi interrogativi. La vita economica e l'innovazione tecnologica, le trasformazioni sociali e le loro conseguenze sulle persone ci obbligano a fare i conti con problemi inediti, spesso inquietanti, e a rivedere categorie e abitudini mentali ormai radicate da tempo. Di fronte a una realtà sempre più complessa e dinamica è importante non lasciarsi vincere dalla sensazione che tutto sia incomprensibile, delegando facoltà di parola e decisioni agli esperti di turno.

Da sempre la conoscenza scientifica e le sue applicazioni si ripercuotono sulla vita delle persone: la stessa globalizzazione è un prodotto di ricerche scientifiche e di conseguenti innovazioni tecnologiche. Tuttavia mai come negli ultimi anni la scienza si è trovata al centro della vita dei cittadini, diventando oggetto di confronto politico. In questo contesto è fondamentale garantire la concreta possibilità di una partecipazione democratica al dibattito e alle decisioni politiche che riguardano in primo luogo la libertà di ricerca scientifica, i suoi costi e benefici. Ma la partecipazione democratica è possibile solo se esiste il diritto del cittadino di farsi un'opinione libera da pregiudizi e da paure.

Oggi quasi tutti i politici parlano di partecipazione democratica, ma contemporaneamente negano questa possibilità quando affermano che le questioni sono troppo complicate perché i cittadini siano in grado di decidere. È una posizione antidemocratica e autoritaria, tanto più che le decisioni prese incidono

pesantemente sulla vita delle persone. Nel senso che non solo un cittadino viene privato del diritto di decidere, ma viene anche privato della possibilità di conoscere ed eventualmente usufruire dei nuovi diritti che le scoperte scientifiche portano con sé. La legge sulla fecondazione assistita è un caso emblematico: si pensi alla relazione che c'è tra la diagnosi pre-impianto e il diritto di scegliere di avere un figlio sano.

Paradossalmente, questa incapacità di partecipare è vera: per come sono organizzati la scuola e il sistema d'informazione, la stragrande maggioranza dei cittadini italiani è scientificamente analfabeta.

Per molti versi, proprio col referendum sulla fecondazione assistita si è persa l'occasione di cominciare a riscattare il popolo italiano da questa ignoranza abissale, facendogli capire innanzitutto che non era necessario, per prendere una decisione sui quesiti referendari, acquisire le conoscenze di un ginecologo o di uno scienziato, ma bastava pretendere di sapere a che titolo "l'esperto" di turno portava la sua opinione, cioè quali fossero le sue conoscenze in quel campo e la rilevanza internazionale delle sue ricerche.

In generale, il giornalista, con domande pertinenti e non condiscendenti, dovrebbe essere in grado di capire e far capire al pubblico se il presunto esperto parla in base a valutazioni scientifiche oppure in base a considerazioni politiche, ideologiche e religiose; dovrebbe essere in grado di sgombrare il campo dalla confusione di ruoli alla quale si assiste: il politico che parla da scienziato, il presunto scienziato che parla da politico e lo scienziato vero che

viene silenziato o travisato. In questa giungla riesce a districarsi solo chi ha avuto la fortuna di costruirsi un minimo di mentalità scientifica.

Il problema, ovviamente, è come le ricerche scientifiche vengono comunicate ai cittadini dai mezzi d'informazione. Un giornalista prima di accreditare una persona come esperto dovrebbe sapere in che cosa consiste il metodo scientifico, condizione necessaria per poter parlare di scienza. Questo prevede che ogni prodotto della ricerca venga sottoposto a tre fasi di valutazione prima di essere accettato come "verità scientifica": prima fase, pubblicazione su una rivista autorevole (quelle con referee che verificano la coerenza dei dati scientifici e delle conclusioni); seconda fase, dimostrazione che le evidenze scientifiche siano riproducibili in altri laboratori; terza fase, discussione critica e accettazione dei dati nell'ambito della comunità scientifica (attraverso il confronto in convegni specialistici e altro).

Oggi in Italia sembra, invece, che si prassi usare qualsiasi dato preliminare, qualsiasi singola pubblicazione, per affermare "verità scientifiche" di comodo, soprattutto se queste servono per prendere importanti decisioni politiche oppure difendere la propria posizione ideologica.

Sono molti gli esempi di come in Italia non venga fatta comunicazione scientifica, ma anzi disinformazione. È successo durante il referendum sulla fecondazione assistita con gli allarmi sulla clonazione umana, come sta succedendo per la ricerca sugli ogm. Oggi l'opinione pubblica è ancora convinta che la sopravvivenza della farfalla

monarca sia in pericolo a causa della produzione del mais-Bt, un mais gm resistente alla piralide, terribile insetto parassita. Questo perché nel 1992 uscì un articolo sulla rivista "Nature" in cui si sarebbe dimostrato, con prove condotte esclusivamente in laboratorio, che il mais-Bt rappresentava un grave rischio per la sopravvivenza della farfalla monarca. Ovviamente, gli ambientalisti ne hanno fatto una bandiera in difesa della biodiversità. Ma è passata del tutto inosservata la smentita della comunità scientifica nel 2002 e il ritiro dell'articolo da parte di "Nature": la farfalla monarca gode di ottima salute proprio negli immensi capi di mais-Bt, e tuttavia molti sinceri ambientalisti continuano a battersi contro la sua estinzione. È solo un esempio, ma chiaro ed evidente, del gravissimo stato in cui si trova la comunicazione scientifica in Italia e diventa sempre più urgente prenderne coscienza.

Il ruolo del giornalista dovrebbe essere anche quello di non fare del cittadino un soggetto passivo dell'informazione, ma stimolarlo a una conoscenza attiva, per esempio utilizzando Internet. Tramite Internet è possibile verificare il valore delle pubblicazioni e delle esperienze scientifiche internazionali. Si scoprirebbero pubblicazioni inesistenti, titoli universitari millantati. Si scoprirebbe che spesso nelle commissioni tecniche dei nostri ministeri ci sono "esperti scientifici" privi di adeguata conoscenza nel settore, così come capita nei dibattiti televisivi.

È possibile, oggi, immaginare che il cittadino che decide di seguire una trasmissione su questioni scientifiche sia messo nella condizione, tramite i siti televisivi o televideo, di conoscere

prima i personaggi che intervengono. Si potrebbe auspicare che durante il dibattito scorra un banner che dia alcune informazioni sul ricercatore e il sito su cui è possibile trovarne altre. Non risolverebbe tutto, ma sarebbe un bel passo avanti verso la trasparenza, portando il cittadino anche ad avere un approccio diverso verso la scienza.

Tuttavia è ovvio che per affrontare alla radice la questione dell'analfabetismo scientifico e di tutto quello che comporta sul piano politico bisogna mettere mano alla grande questione della scuola e in second'ordine dell'università. Non è tanto un problema di programmi, perché non è pensabile che la scuola riesca a stare dietro alle scoperte scientifiche, ma la scuola dovrebbe essere in grado di dare a ciascuno gli strumenti necessari per continuare nel proprio cammino di formazione permanente. Il punto fondamentale è che è un diritto del cittadino conoscere il metodo scientifico per poter viaggiare nel meraviglioso mondo della scienza. Il metodo consiste nel capire con quali passaggi una ricerca scientifica si sviluppa, aprire alla curiosità verso il nuovo, comprendere se le argomentazioni che vengono portate sono scientifiche o no, stimolare il gusto della sperimentazione e della creatività; il metodo educa a non avere pregiudizi perché, come ha scritto Thomas Huxley, "è destino delle nuove verità cominciare come eresie e finire come superstizione".

*Vice-Segretaria
dell'Associazione Coscioni
**Membro di Direzione
dell'Associazione Coscioni

Cari candidati, sei riforme per l'università

PIERGIORGIO STRATA
GIACOMO RIZZOLATTI

continua dalla prima

carriera universitaria per la quasi totalità del corpo docente e avviene, di fatto, premiando chi è stato vicino a chi lo promuove. Una logica che peserà sulla qualità e sui bilanci per decenni, sbarrando la strada ai più meritevoli. Questo primo gradino è in tutti i Paesi una posizione di contratto a termine, che in ge-

nere fornisce garanzie per otto anni dalla laurea. Ed è in questo periodo che il ricercatore precario deve poter accedere per merito a un posto di professore, se dimostra autonomia di ricerca. Oggi, oltre i 15 mila ricercatori di ruolo, esistono 50-60 mila ricercatori precari, che svolgono spesso le stesse mansioni dei primi. La proposta è di reclutare in maniera meritocratica, da questa massa, 10 mila nuovi posti di professore.

Quinto punto. Abolire le discriminazioni degli automatismi sulla base dell'età. A partire da 65 anni ogni professore può rimanere in ruolo, senza limiti, a seguito della valutazione della sua produzione degli ultimi tre anni e della capacità di ottenere finanziamenti. Se la sua produzione è carente, va collocato a riposo. Il provvedimento darebbe spazio ai giovani e assicurerebbe il contributo di chi è ancora produttivo: questo sarebbe in li-

nea con quanto avviene in altri Paesi, dove la discriminazione dell'età, ma non del merito, è considerata illegale.

Sesto punto. Riordino del sistema universitario su due livelli. Uno di «college», in cui la trasmissione del sapere rappresenta il 90% dell'attività e il 10% è ricerca, e un secondo livello: questo obbedisce all'idea secondo cui almeno il 50% dell'attività è creazione di sapere. È

una logica in linea con le «Teaching Universities» e le «Research Universities» inglesi o i «Colleges» e le Università Usa. Il provvedimento farebbe pesare meno la componente didattica, aggravata con le lauree triennali, che ostacola i giovani studiosi, i quali dovrebbero dedicarsi soprattutto alla ricerca.



INTERVISTA A PAOLO BIANCO

Concorsi per pochi (già eletti)

Dopo l'appello lanciato dall'Associazione Coscioni altri scienziati si mobilitano

Il 7 marzo il Sole24Ore ha pubblicato una lettera-appello di scienziati al Presidente della Repubblica Napolitano in cui si chiedeva, in buona sostanza, che nessun finanziamento pubblico per la ricerca scientifica possa mai essere erogato senza un formale e regolamentato processo di peer-review e, inoltre, si sollecitava Napolitano ad istituire una singola agenzia di finanziamento, che prenda origine dalla comunità scientifica nazionale ed internazionale, per fare la valutazione e la selezione delle proposte scientifiche da finanziare. Il primo firmatario, anzi, di questa lettera appello al presidente Napolitano è Paolo Bianco, professore di anatomia patologica alla Sapienza di Roma ed è vicedirettore dell'Istituto di biologia cellulare e ingegneria dei tessuti del Parco biomedico San Raffaele di Roma.

MIRELLA PARACHINI

Qual è stata la risposta al vostro appello?

La prima evoluzione, direi, è la grande risposta che abbiamo avuto da parte dei colleghi. Nel giro di pochi giorni sono state raggiunte 2500 firme e la lista si allunga in tempo reale; questo dimostra una cosa, che noi sapevamo perfettamente di aver messo il dito su una piaga molto aperta per un gran numero di persone. Credo si possa dire che per lo meno l'obiettivo di portare un problema, quasi "esoterico", all'attenzione del grande pubblico è stato raggiunto.

Estrapoliamo due punti dal vostro appello, per capirli meglio. Primo punto, il criterio di peer-review: è una valutazione nel merito fatta da un gruppo di persone competenti e non anonime – sui progetti di ricerca. Il Ministro Mussi ha presentato un decreto proprio su questo, ma la Corte dei Conti lo ha bocciato perché in questo decreto si prevedeva che ci fosse una valutazione dei candidati affidata a revisori anonimi. Allora, qual è la differenza tra una valutazione sottoposta a revisori anonimi e la vera e propria peer review di cui tanto invece parliamo e parlate nel vostro appello?

La differenza è radicale. È un po' come dire la differenza che c'è tra un liquido e la benzina: la benzina è un liquido, ma è benzina. In Italia l'adozione di sistemi di revisione anonima non è affatto una novità. Esiste una revisione anonima per i progetti di ricerca che si presentano al MIUR, esiste una revisione anonima per molte altre iniziative in ambito ministeriale e pubblico. Una revisione anonima non significa necessariamente peer-review, e su questo punto, una cosa su cui noi abbiamo insistito in tutte le occasioni in cui ci siamo occupati del problema, è che non basta che ci sia un revisore anonimo per fare una peer-review.

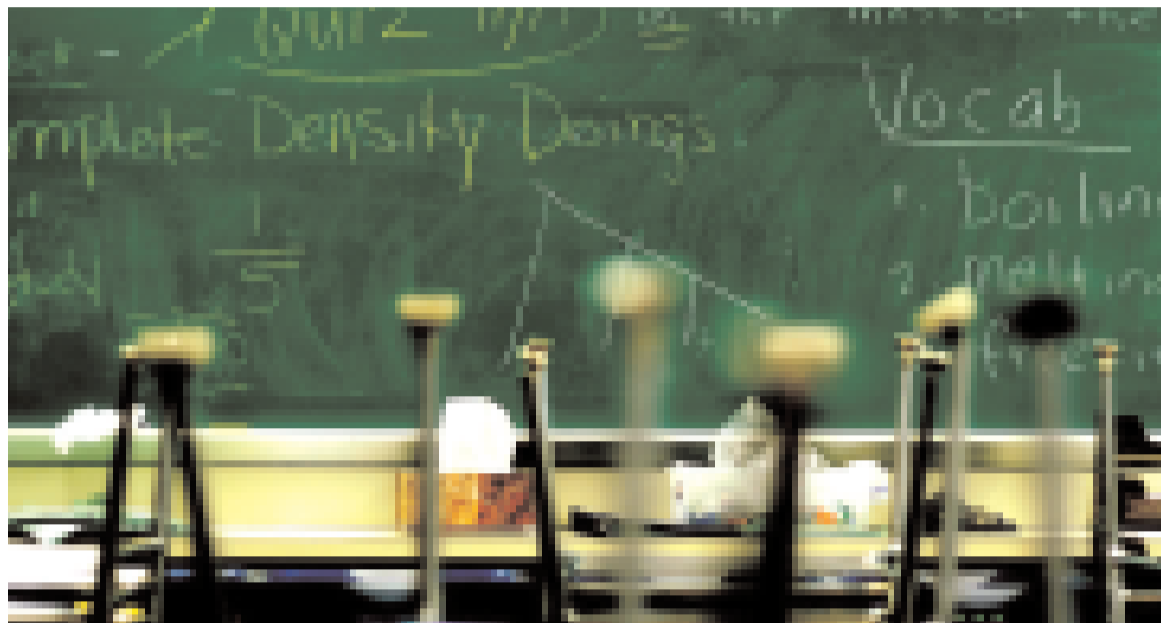
Quali sono le cose fondamentali perché ci sia peer review?

Primo, la sottrazione del processo di revisione scientifica a qualunque altro tipo di influenza politica, ideologica, di contiguità, conflitti di interesse e quant'altro. In secondo luogo, non esiste peer-review se non esiste un rigoroso regolamento che nel dettaglio escluda ognuna delle influenze negative che io ho prima citato. Questo per quanto riguarda il sistema di peer-review applicato al problema dei finanziamenti della scienza. Il problema che tu citavi, cioè quello che riguarda il fatto che la Corte dei Conti ha sollevato delle questioni circa una proposta del Ministro Mussi, dà l'opportunità anche di indicare come sia confusa la percezione di che cosa significhi peer-review nel nostro paese, perfino, diciamo, quando si tratti di persone che, come il Ministro Mussi, dimostrano una importante sensibilità politica al problema.

Ecco parliamo del decreto del Ministro Mussi, a cosa si riferiva precisamente?

Il decreto del Ministro Mussi si riferiva alle procedure di concorso per assunzione di ricercatori universitari. Intanto specifichiamo che questo è un ambito di applicazione del principio di peer-review molto diverso da quello dei finanziamenti e, se non altro, è un ambito di applicazione in cui, curiosamente, l'anonimato non fa peer-review. Cioè la peer review nell'assunzione di professori, per esempio, non è mai anonima nei paesi in cui si applica; ovunque esistono dei comitati, delle commissioni di studiosi che vengono indicati al bisogno per selezionare dei candidati, ma non lo fanno affatto in modo anonimo. Io mi sono molto sorpreso della apparente confusione di questa situazione. In realtà non c'è bisogno che i commissari di un concorso siano anonimi.

Anonimi, lo dico per chi ci



ascolta, significa comunque sorteggiati all'interno di revisori interni o esterni.

Sì, i revisori scientifici, che siano anonimi o che siano scoperti, per definizione non sono mai sorteggiati, perché il principio della peer-review è che se io sono un fisico delle particelle che studia il "bosone zeta 0", il mio profilo scientifico o il profilo scientifico di un mio articolo o il profilo scientifico di una mia richiesta di finanziamenti, deve essere valutata da un fisico che si occupi del "bosone zeta 0" e non da uno zoologo. Dunque, il criterio di sorteggio, di casualità o di elezione di chi valuta la scienza, è semplicemente fuori dal mondo. Al contrario, i revisori sono attivamente scelti, e colgo l'occasione per dire che non sono mai attivamente scelti nel caso dei concorsi universitari, dove anzi, e questa è una cosa che nessuno curiosamente ha rimarcato, i membri della commissione di concorso sono eletti e a tutto il paese è sfuggita la natura profonda di questo fatto.

I commissari sono eletti da chi?

Sono eletti dai professori della disciplina. Per esempio, le discipline sono organizzate in raggruppamenti disciplinari, chiunque sia come me un professore di anatomia patologica fa parte di quel raggruppamento disciplinare. Quando si deve fare un concorso, per esempio per un altro professore ordinario, tutti i professori ordinari votano una commissione.

Votano con delle candidature o ciascuno dice il proprio nome?

Ciascuno vota chi gli pare. Allora, votare una commissione che poi seleziona dei candidati secondo un criterio di maggioranza significa adottare, nella selezione della scienza, un criterio elettorale. Mentre tutti in questo paese si so-

no stracciati le vesti per circa 15 anni almeno, ma forse molto di più, sui singoli episodi sgradevoli, chiamiamoli scandali, che succedono periodicamente in tema di concorso, nessuno mai ha detto una cosa elementare, che un meccanismo elettorale è proprio della politica, ma non è proprio della scienza, a meno che non si voglia, nella scienza, adottare un criterio politico, che è esattamente ciò che accade.

Dunque di fatto cosa avviene per fare un esempio?

Quando fu varata l'ultima legge di riforma universitaria, si introdusse il criterio dell'idoneità, cioè significa che una commissione identificava non solo un vincitore del concorso, ma anche altri due potenziali vincitori qualificati come idonei. Ora, forse sfugge a qualcuno che se una commissione di cinque persone deve nominare tre vincitori, lo deve fare con una maggioranza di tre su cinque, questo equivale a istituire il principio per legge che si è nominati professore in base ad un accordo tra i commissari. E' abbastanza chiaro.

Come ci si può opporre a questo?

Noi tutti viviamo in un Paese in cui tutti sanno che la responsabilità penale è personale, noi viviamo anche in un paese in cui l'unica responsabilità personale è quella penale. Allora, mentre i concorsi universitari con una frequenza astronomica finiscono nelle mani del TAR piuttosto che della Procura della Repubblica, nessuno ha mai sollevato il problema che se i commissari di un concorso compiono una scelta, dovrebbero in qualche modo rispondere a qualcuno.

Magari non in sede penale... Mi sembra un punto essenziale perché significa proprio restituire a ciascuno di noi cittadini, la

dimensione che si stanno spendendo i nostri soldi e che quindi i criteri con cui questi nostri soldi vengono assegnati è anche affar nostro.

Esattamente così. Allora, se le cose in fatto di concorsi non vanno bene oggi – e se andassero bene il Ministro Mussi non avrebbe proposto le sue modifiche ai regolamenti – non vanno bene in una realtà in cui i selezionatori, cioè i professori commissari sono pubblici, sono identificabili dal candidato e dal pubblico e i curriculum scientifici in epoca di internet, pub med, scientific information ecc., sono di dominio pubblico. E quindi, se succedono le peggiori schifezze in un mondo in cui tutto è sotto gli occhi di tutti, come si fa a pensare che introdurre l'anonimato dei commissari possa migliorare le cose? È ovvio che a questo punto i commissari anonimi sono anonimi per i candidati del concorso, per le sedi universitarie che bandiscono i concorsi, per tutti, tranne per coloro che li selezionano, dunque, coloro che li selezionano hanno in mano un meccanismo di selezione che è sottratto ad un controllo pubblico. Questa è una cosa, secondo me, semplicemente inconcepibile. Ora, la ragione per cui la Corte dei Conti ha fermato il regolamento Mussi non è però questa. È che esiste una sterminata normativa che regola i concorsi pubblici in Italia, che ha origine addirittura nella Costituzione, che impone che per diventare professore si debba fare un concorso pubblico. È evidentemente il principio dell'anonimato dei revisori in un sistema normativo di questo tipo che è tecnicamente poco conforme, ma sotto c'è un problema maggiore e questo problema maggiore va affrontato. Fa bene il Ministro Mussi a sollevarlo, ma va affrontato in una direzione abbastanza diversa da quelle che sono state finora indicate.



LA QUALITÀ DELLA RICERCA

Valutazione da rivalutare

L'ampio margine di arbitrio degli organismi giudicanti per l'assegnazione di fondi, unito ai numerosi conflitti di interesse, impongono una riflessione sui metodi di valutazione della ricerca.

FABRIZIO STARACE

Come quantificare la produzione scientifica di un singolo ricercatore o di un gruppo di ricerca? Come valutare l'impatto di una o più pubblicazioni sul progresso delle conoscenze in una disciplina scientifica? Come affermare in modo incontestabile che il lavoro di uno scienziato ha veramente "fatto la differenza"? Domande apparentemente destinate a rimanere confinate nel perimetro ristretto della litigiosa comunità scientifica, eppure non prive di ricadute pratiche. L'assegnazione di risorse alla ricerca, l'individuazione dei candidati migliori al posto di ordinario o di professore associato, il conferimento di incentivi e premi di produttività, sono solo alcune delle occasioni in cui le scelte operate potrebbero giovare di criteri oggettivi, imparziali e facilmente accessibili.

La cronaca non manca di segnalare gli abusi, gli scandali, i comportamenti talora francamente illeciti che si diffondono proprio per l'assenza di regole condivise, per l'ampio margine di arbitrio che viene lasciato ad organismi giudicanti spesso autoreferenziali e non privi di conflitti di interesse.

I criteri più spesso adottati per valutare la produzione scientifica sono essenzialmente due: il numero complessivo delle pubblicazioni attribuibili al singolo (o al gruppo) ed il numero complessivo delle citazioni, ossia quante volte le pubblicazioni considerate sono state citate, ossia giudicate degne di attenzione, in altri lavori scientifici. In effetti, a questi due "pilastri" viene spesso impropriamente accostato un altro indice, l'impact factor, per cui si usa affermare che un lavoro è più prestigioso se viene pubblicato in una rivista che ha un alto fattore di impatto. In medicina, ad esempio, pubblicare nel New England Journal of Medicine ha certamente tutt'altro valore che pubblicare in un'altra rivista, magari nemmeno inserita nella lista di quelle "impattate". Tuttavia, l'impact factor valuta la qualità della rivista - ossia della totalità degli articoli pubblicati in quella rivista - e non la qualità del singolo lavoro.

Entrambi i criteri citati (numero delle pubblicazioni e numero delle citazioni) presentano vantaggi e svantaggi. Il primo misura la produzione complessiva,

Fabrizio Starace

Primario di Psichiatria presso l'Azienda Ospedaliera Cotugno, a Napoli. E' docente di Psichiatria Sociale all'Università di Napoli e Hon Lecturer presso lo University College of London. Iscritto all'Associazione Luca Coscioni dal 2005.

assegnando maggiore importanza alla quantità che alla qualità. Il secondo associa al criterio quantitativo la valutazione qualitativa implicitamente espressa dalla comunità scientifica nel momento in cui cita i lavori svolti dal singolo (o dal gruppo). Altri indici sono stati proposti: ad esempio il numero degli articoli che hanno ottenuto almeno "n" citazioni, o il numero di citazioni per gli "n" articoli più citati, ma la loro applicabilità pratica è limitata. Fatto sta che, in assenza di un criterio univocamente accettato, il lavoro delle commissioni di concorso, o di quelle deputate alla valutazione delle richieste di finanziamento, viene spesso criticato o apertamente contestato. Tutti si appellano ad una teorica meritocrazia decisionale, ma i margini di discrezionalità sono tali da non offrire sufficienti garanzie di adesione al principio ispiratore.

Nel tentativo di caratterizzare la produzione scientifica dei singoli (o dei gruppi) mediante un indice sintetico valido ed accurato, il fisico americano Jorge Hirsch ha recentemente proposto l'adozione dell'H-index, basato sulla distribuzione delle citazioni ottenute dal complesso delle pubblicazioni considerate. Una delle più apprezzabili caratteristiche dell'H-index è l'insolita ed intuitiva semplicità: si dirà che il dott. X ha un H-index pari a 10 se almeno 10 delle sue pubblicazioni hanno ricevuto almeno 10 citazioni! L'H-index, quindi, riflette sia il numero delle pubblicazioni che il numero delle citazioni. Grazie ad un complesso procedimento logico-matematico, Hirsch dimostra che due individui che ottengono un H-index uguale sono del tutto confrontabili sul piano del loro complessivo impatto scientifico, anche se il numero delle loro rispettive pubblicazioni o delle citazioni ricevute è molto differente.

Come tutte le cose umane, l'H-index non è esente da aspetti critici: ad esempio non risolve il problema delle autorship multiple (articoli firmati da un gran numero di ricercatori, più fre-

quenti nel campo della ricerca sperimentale, nei trials multicentrici, che nella ricerca teorica), né quello delle autorship "gratuite" (inserire tra gli autori il nome del figlio del professore o del portaborse di turno) o "condivise" (io inserisco il tuo nome nella mia ricerca e tu ricambi con me o con il mio protetto). Vi sono tuttavia strumenti più raffinati (oltre che un doveroso richiamo al senso etico della ricerca) che consentono di controllare questi comportamenti illeciti.

L'H-index presenta, d'altro canto, uno straordinario vantaggio: l'accessibilità e la trasparenza, anche ai c.d. "non addetti ai lavori". Chiunque, infatti, può accedere al sito gestito dal gigante mondiale dell'editoria scientifica Elsevier: www.scopus.com e verificare in prova gratuita per 30 giorni l'H-index dell'ordinario telegenico, del primario borioso, del collega ricercatore dal cognome altisonante che aspira al medesimo posto di professore associato, del "luminare" nominato in quanto tale a presiedere la commis-

Quanto conta la produzione scientifica?

Per valutare le pubblicazioni scientifiche, due sono i criteri adottati più spesso:

1. Numero delle pubblicazioni: il numero complessivo delle pubblicazioni attribuibili al singolo ricercatore (o al gruppo);
2. Numero delle citazioni: quante volte le pubblicazioni considerate sono state citate, ossia giudicate degne di attenzione, in altri lavori scientifici.

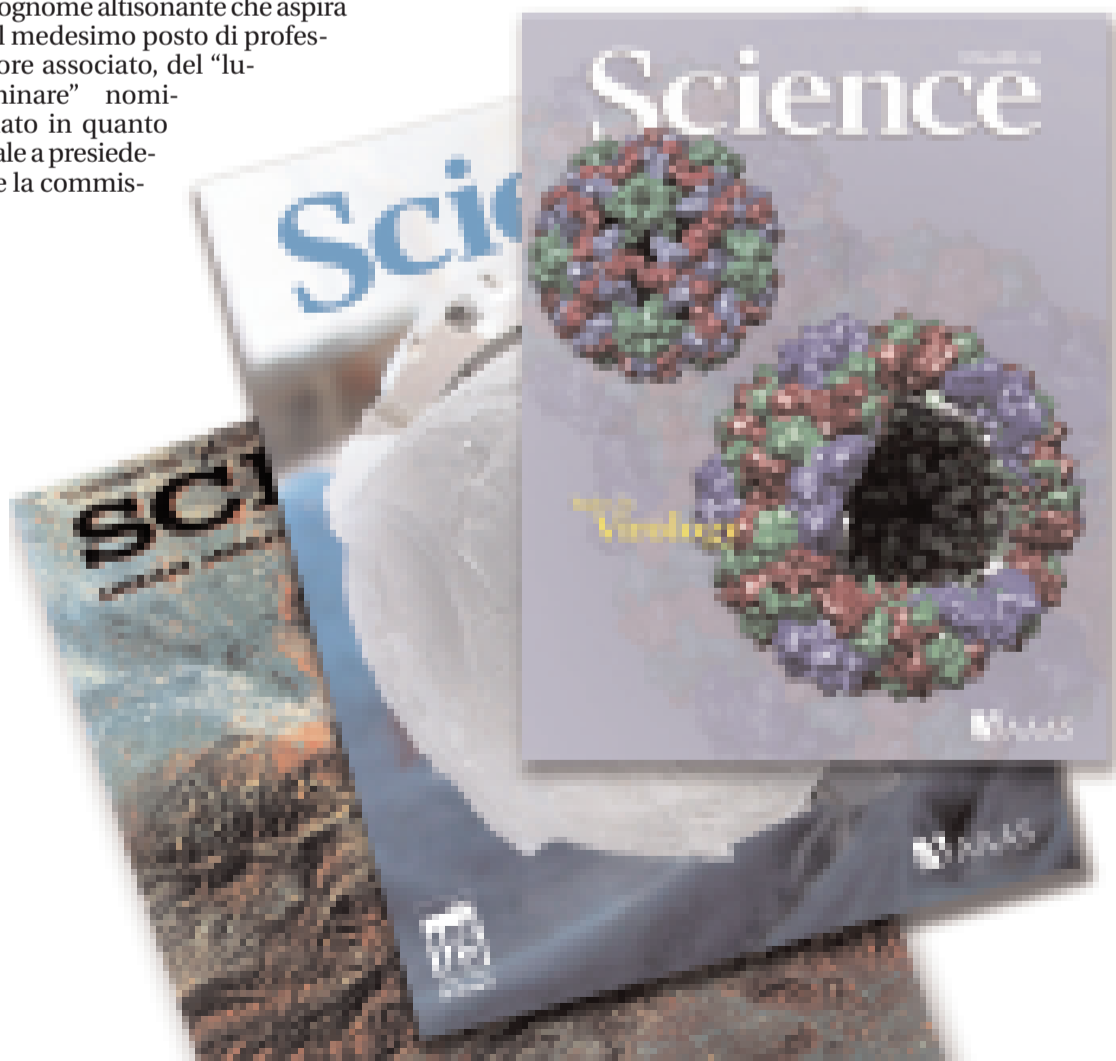
La proposta. Il fisico statunitense Jorge Hirsch ha recentemente proposto l'adozione dell'H-index, basato sulla distribuzione delle citazioni ottenute dal complesso delle pubblicazioni considerate. Una delle più apprezzabili caratteristiche dell'H-index è l'insolita ed intuitiva semplicità: si dirà che il dott. X ha un H-index pari a 10 se almeno 10 delle sue pubblicazioni hanno ricevuto almeno 10 citazioni!

sione o dello "scienziato" che ha ricevuto un appetitoso incarico di consulenza.

Dubitiamo che ciò possa condurre all'auspicata moralizzazione dei comportamenti pubblici, ma al-

meno sapremo un po' meglio con chi abbiamo a che fare...

P.S. L'H-index di chi scrive è pari a 14.





ROMA: UNA CITTÀ A MISURA DI DISABILI, ANZIANI E MALATI, CIOÈ DI TUTTI

Roma dovrà diventare, in cinque anni, una città a misura di anziano e disabile, cioè di chiunque. Questo è l'obiettivo degli iscritti dell'Associazione Luca Coscioni candidati nella Lista Bonino nei Municipi, al Comune e nella Provincia di Roma.

Dovranno essere realizzati piani di abbattimento graduale ma sistematico delle barriere architettoniche, mentre attraverso la diffusione e la promozione delle tecnologie si dovrà restituire libertà di parola, di lettura e di comunicazione a quanti ne sono impediti da dolorose disabilità. Allo sviluppo della telemedicina e della tele-assistenza deve essere affiancata la presenza di una RSA (Residenza sanitario-assistenziale) in ogni Municipio, per interrompere l'espulsione degli anziani dai loro contesti sociali.

- rivoluzione urbanistica e tecnologica per una città totalmente accessibile per disabili, malati, anziani, "fisicamente" e via internet Libertà di movimento: per ogni Municipio piani di abbattimento sistematico delle barriere architettoniche e ai servizi;
- effettiva accessibilità per i disabili al trasporto pubblico;

- programmi di informatizzazione dei singoli e delle loro famiglie, distribuzione di firme digitali che agevolino nell'accesso a tutti i servizi comunali
- tecnologie contro la disabilità, per restituire libertà di parola, di lettura e di comunicazione;
- disponibilità dei libri, giornali e di ogni documento pubblico in versione digitale per disabili e non vedenti
- radicale riforma dei servizi di assistenza forniti dal Comune, promuovendo l'assistenza indiretta ed introducendo meritocrazia tra le società fornitrici di assistenza diretta;
- Accesso per i disabili allo sport ed ai servizi culturali e di intrattenimento
- Estensione del permesso per la Zona Traffico Limitato anche ai malati psichici motori e lotta all'uso abusivo dei permessi attraverso le nuove tecnologie;

Gli iscritti all'Associazione Luca Coscioni candidati nella "Lista Bonino - Radicali" a Roma al Comune e nei Municipi

Davide Ambrosini al Municipio VI; Cecilia Maria Angioletti al Municipio XIII e XII; Alessandro Barchiesi al Comune e al Municipio XV e XVI; Rocco Berardo al Municipio IX e X; Gianni Betto al Municipio II e IX; Paolo Campanelli al Comune e al Municipio II e IX; Alessandro Capriccioli al Municipio I e X; Andrea Carreras al Municipio XVIII e XX; Antonella Casu al Municipio al Comune e al Municipio XV e XVI; Pier Vittorio Ceccherini al Comune e al Municipio II e III; Angelo Cellai al Municipio XVIII e XX; Vittorio Ceradini al Comune e al Municipio I e II; Paolo Chiarelli al Municipio IV

X; Gilberto Corbellini al Comune; Lucio De Angelis al Comune XII e XVII; Jose' De Falco al Comune e al Municipio I e II; Gustavo Fraticelli al Comune e al X e XI; Francesco Fucilli al Municipio XII e XIII; Antonio Lalli al Municipio XVI e XIX; Marco Valerio Lo Prete al Comune e al Municipio II e III; Leopoldo Machina Grifeo al Municipio XVIII e XX; Lupo Macolino al Municipio IX e XV; Valeria Manieri al Comune e al Municipio XVII e XIX; Stefano Marchiafava al Comune e al Municipio II e IV; Salvatore Maselli al Municipio VII e X; Pietro Migliorati al Municipio VI e IX; Maria Daniela Morelli al Municipio XVII e XIX; Claudio Mori al Municipio I e IV; Mario Moroni al Municipio VII e VIII; Francesco Napoleoni al Municipio I e XVIII; Simona Nazzaro al Comune e al Municipio IV e XX; Ma-

ria Veronica Orofino al Comune e al Municipio I e II; Gabriele Paciaroni al Comune IX e XI; Maria Pammari al Comune e al Municipio VII e VIII; Stefano Parravicini al Municipio VII e XI; Carlo Pontesilli al Municipio I e XVII; Enrica Possi al Comune e al Municipio I e XVI; Enrico Procacci al Municipio XVIII e XIX; Daniele Remotti al Comune e al Municipio XVI e XVII; Giuseppina Ricci al Comune e al Municipio X e XV; Giuseppe Rossodivita al Comune al Municipio V e XVII; Sergio Rovasio al Comune e al Municipio I e XV; Paola Sanguinetti al Municipio V e XX; Antonio Scalamonti al Comune e al Municipio I e III; Wilhelmine Schett detta Mina Wel-

Mario Staderini

I Comuni sono essenziali per conquistare sempre più spazi di Vita Indipendente

35 anni, avvocato amministrativista, esperto di telecomunicazioni e tutela del consumatore. Radicale da sempre, fa parte della Direzione Nazionale di Radicali Italiani e dell'Associazione Luca Coscioni. Impegnato dal 1990 nelle raccolte-firme referendarie, nella lotta per l'affermazione della legalità, della libertà religiosa e dei diritti di disabili e malati. Dal 2006 è Consigliere al Municipio Roma centro storico, di cui è VicePresidente del Consiglio con delega sulle politiche per la disabilità. Quando inizia un'inchiesta - su abusi di potere, illegalità, crimini, potere clericale - non la molla.

Mina Welby

Il tesoro creato con Piero lo investo con la lista Radicali-Bonino

Wilhelmine Schett (detta Mina Welby) è nata a San Candido nel 1937. Dopo aver insegnato nelle scuole medie di Merano, si è trasferita a Roma ed ha sposato Piergiorgio Welby, affetto da distrofia muscolare, che diverrà poi co-Presidente dell'Associazione. Ha condiviso con Piero ogni problema legato alla sua malattia ed ogni fase della sua lotta. Il tesoro di esperienza, di forza e di amore creato insieme a Piero, Mina oggi lo investe per proseguire le battaglie per l'autodeterminazione della persona, sulle scelte di vita e fine vita, per un'assistenza adeguata alla persona malata, per la vita indipendente e le possibilità di lavoro della persona disabile.

Rosma Scuteri

Ci volevano quei pazzi dei radicali per ricordarci che la politica può occuparsi dei grandi fatti della vita. Che i malati possono seguire i loro desideri e conservare i loro diritti, come persone.

Membro del Consiglio Generale dell'Associazione Coscioni, malata di Sla, già candidata nella Rosa nel Pugno.

Gustavo Fraticelli

Ho la tetraparesi e difendo i "lumi" laici dalle mattonate

Eletto a Salerno membro del Consiglio Generale dell'Associazione Luca Coscioni, 54 anni, una laurea in giurisprudenza ed occupato oggi in una società di trasporto aereo, dice di sé: "La mia vita è stata e sarà una costante e tenace conquista di autonomia".

by al Comune e al Municipio VI e X; Romano Scozzafava al Comune e al Municipio III e IV; Rosma Scuteri al Comune; Antonella Spolior al Comune e al Municipio VI e XII; Antonio Stango al Co-

mune e al Municipio II e XIII; Mario Staderini al Comune e al Municipio I; Paolo Tarantino al Municipio XIX e XX; Giuseppe Violante al Comune al Municipio IX e XVIII



IN LIBRERIA

a cura di Maria Pamini



Margherita de Bac, Siamo solo noi, Sperling & Kupfer, 2008, pp. 217, euro 16,00

Sindrome del cri du chat, malattia di Anderson-Fabry, malattia di Gaucher, retinite pigmentosa, glicogenosi di tipo 1, sclerodermia, sindrome di Prader-Willi, mucopolisaccaridosi di tipo 1, atrofia muscolare spinale, sindrome dell'X fragile, emofilia, fenilchetonuria, sindrome Vacterl, fibrosi cistica, amiloidosi: nomi quasi del tutto sconosciuti che segnano duramente le vite delle persone che la giornalista Margherita De Bac incontra nel suo ultimo libro e che rappresentano solo un campione assai ridotto delle quasi 7000 malattie rare riconosciute. In Europa una malattia o un disturbo sono definiti rari quando colpiscono meno di un cittadino ogni 2.000. Solo nell'Unione Europea si calcola che ci siano circa 30 milioni di persone che soffrono di una malattia rara (fonte: www.eurordis.org). Terkel Andersen, presidente di Eurordis (un'alleanza a livello europeo non governativa, fondata nel 1997, che raggruppa oltre 260 associazioni di malati), è emofiliaco e ha perso un fratello a causa della stessa malattia. Malgrado questo si ritiene fortunato perché la sua è una malattia in cui negli ultimi anni si è investito molto raggiungendo risultati che gli hanno consentito di recuperare quasi tutte le funzioni: "La rivoluzione avvenuta in questo settore deve essere un esempio da seguire, dimostra che se si investe nella ricerca i risultati si ottengono. Il sostegno della società è fondamentale". Questo è un punto fondamentale perché chi è affetto da una malattia che colpisce una percentuale esigua della popolazione deve scontrarsi con il "disinteresse", da parte dell'informazione, delle strutture sanitarie e, soprattutto, delle case farmaceutiche. Per le malattie rare si parla di "farmaci orfani", cosiddetti perché "l'industria farmaceutica in condizioni normali di mercato è poco interessata a produrre e a commercializzare prodotti destinati ad un ristretto numero di pazienti e oltretutto con un costo presumibilmente superiore al guadagno derivato dalla vendita". Ispirandosi alla legislazione statunitense dal 1999 an-

che la Comunità Europea ha adottato un regolamento per incentivare le aziende a dedicarsi alla ricerca nell'ambito di queste patologie e un Registro Comunitario dei Farmaci Orfani. Naturalmente la facilità e la rapidità di accesso ai farmaci orfani nei singoli Paesi della Comunità dipendono dalle legislazioni interne. Andersen, però, ricorda che grazie a questo sostegno al momento ci sono circa 400 molecole in fase di sviluppo.

Ma il problema di una cura difficile se non, al momento, impossibile non è l'unico. "Oltre la metà [delle malattie rare] non possono essere diagnosticate e anche se gli strumenti per riconoscerle esistono, la diagnosi arriva troppo tardi. O non arriva mai". Dalle storie raccolte nel libro emergono diverse critiche nei confronti dei medici, spesso poco inclini ad ascoltare i pazienti e soprattutto a mettere in discussione i propri limiti: davanti a sintomi difficili da inquadrare e che non comprendono, davanti a malattie di cui, forse, hanno letto poche righe durante gli studi universitari a volte preferiscono minimizzare. In molti casi sono proprio i malati che riescono a raccogliere indizi, soprattutto grazie ad Internet, e ad arrivare alla diagnosi.

La mamma di Assia, 11 anni, fibrosi cistica: "Dentro di me non abbandono la speranza che possa saltar fuori una cura. Dentro di me incrocio le dita, se non ci fosse speranza mi ammazzerei. Per questo ho tremato quando c'è stato il referendum sulla fecondazione assistita, due anni fa. Ho votato perché quella stupida legge venisse abolita, naturalmente. Ho votato a favore della sperimentazione sugli embrioni dimenticati. Vorrei vedere come si sarebbero comportati gli altri al posto mio".

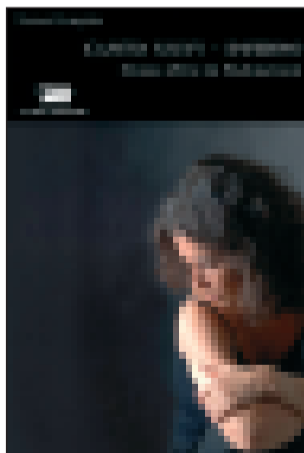
Una precisazione finale, che può sembrare superflua e pedante ma che ritengo doverosa e che nulla vuole togliere al contributo prezioso offerto da questo libro: Piergiorgio Welby ha sofferto di distrofia muscolare progressiva e non di sclerosi laterale amiotrofica.

segnalazioni - www.lucacoscioni.it/tag/in_libreria



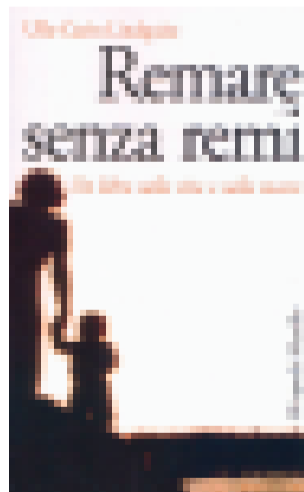
Francesco Remotti, Contro natura. Una lettera al papa, Laterza, 2008, pp. 281, euro 15,00

Natura e "contro natura", giusto e sbagliato. Chi vuole l'assoluto e chi si accontenta del relativo. Chi cerca un modello universale e chi persegue il riconoscimento delle differenze. In queste pagine due mondi a confronto, quello del dogma e delle certezze e quello della scienza antropologica che coltiva l'ambizione di conoscere da vicino diversi mondi culturali, continuamente sottoposta a critiche, contestazioni, revisioni. Le idee che il Papa esprime sulla famiglia sono forse fondate su un sapere extra-culturale o extra-umano? Remotti dichiara di voler rispondere alla sfida lanciata dal Papa attaccando il relativismo culturale, le unioni gay e tutto ciò che ritiene "contro natura".



Valentina Prampolini, Donne affette da endometriosi, Mammeeonline, 2007, pp. 112, euro 10,00

Si stima che le donne affette da endometriosi siano 150 milioni in tutto il mondo. Nonostante ciò resta una malattia silenziosa e sconosciuta e su cui si fa poca ricerca. Spesso non è riconosciuta come malattia, anche se nel 60% dei casi è molto dolorosa, spesso invalidante. Soprattutto è un grande ostacolo per le donne che cercano un figlio, anche se, paradossalmente, la gravidanza ne diminuisce gli effetti. L'autrice racconta la sua battaglia contro l'endometriosi, gli interventi subiti, le difficoltà incontrate per il riconoscimento della sua malattia, l'impatto sulla vita di coppia e sulla vita sociale e lavorativa, i tentativi di avere un bambino attraverso la procreazione assistita.



Ulla-Carin Lindquist, Remare senza remi, Marsilio, 2008, pp. 203, euro 15,00

Ulla-Carin Lindquist, famosa giornalista televisiva svedese, ha cominciato ad avvertire i primi sintomi della malattia il giorno del suo cinquantesimo compleanno. Da quel momento la sua vita è cambiata e presto la diagnosi è diventata terribilmente chiara: sclerosi laterale amiotrofica. Il libro descrive i momenti ordinari come gli incontri con i medici, le conversazioni con le figlie che studiano al college, i pomeriggi passati con il marito e i due bambini più piccoli, ma anche quelli straordinari come il doloroso declino delle sue abilità fisiche. Una storia scritta da una donna coraggiosa che lotta con la morte incombente, che esplora il terrore, l'imbarazzo e il dolore della malattia.

ASPETTANDO IL CONGRESSO MONDIALE

Gli scienziati, una forza globale

“L'integrazione della comunità scientifica si è sviluppata inevitabilmente al di là dei ristretti interessi professionali e ora abbraccia un grande numero di problemi universali, compresi quelli morali”

ANDREI SAKHAROV

Gor'kij, 24 marzo 1981

Dato il carattere internazionale della scienza, gli scienziati costituiscono oggi l'unica comunità internazionale realmente esistente. Indubbiamente, se si pensa alla sostanza della scienza, l'equazione di Schrödinger e la formula $E = mc^2$ sono valide in tutti i continenti. Ma l'integrazione della comunità scientifica si è sviluppata inevitabilmente al di là dei ristretti interessi professionali e ora abbraccia un grande numero di problemi universali, compresi quelli morali.

Scienziati, ingegneri, specialisti, date le loro conoscenze professionali e la particolarità della loro posizione, posseggono una vasta e profonda comprensione dei benefici, ma anche dei pericoli legati all'applicazione della scienza e della tecnologia. Sono inoltre consapevoli delle tendenze positive e negative del progresso generale e delle sue possibili conseguenze. Sono colossali le riserve per l'applicazione dei recenti progressi in fisica, chimica e biochimica, tecnologia e ingegneria, informatica, medicina e genetica, fisiologia e igiene scientifica, microbiologia, compresa quella industriale, di nuovi principi di organizzazione dell'industria e della produzione agricola, in psicologia e altre scienze esatte e umanistiche. Ancora di più ci si può attendere dalla scienza e dalla tecnologia in futuro. Tutti noi abbiamo il dovere di contribuire alla piena realizzazione di quelle conquiste e al loro ulteriore sviluppo in un mondo in cui la vita della maggioranza delle persone è ancora assai dura, in cui tanti sono minacciati dalla fame, dalle malattie e dalla morte prematura.

Ma gli scienziati non possono fare a meno di pensare ai pericoli insiti nel progresso incontrollato, nello sviluppo industriale sfrenato e soprattutto nelle applicazioni militari delle conquiste scientifiche. Si è discusso molto su argomenti connessi al progresso scientifico, l'energia nucleare, l'esplosione demografica, la ingegneria genetica, la regolamentazione dell'industria per proteggere la qualità dell'aria, la flora e la fauna, i fiumi, i laghi, i mari, gli oceani, l'impatto dei mass media. Purtroppo, nonostante la gravità dei problemi esistenti, le discussioni su tali temi sono spesso scombinare, piene di pre-

giudizi oppure politicizzate, a volte semplicemente disoneste. Gli esperti hanno dunque l'obbligo di sottoporre questi problemi a un esame obiettivo e approfondito, mettendo a disposizione del pubblico tutte le informazioni socialmente significative, in forma diretta e di prima mano, non in versioni parafrasate. La discussione sull'energia nucleare, un tema di primaria importanza, è un esempio istruttivo. Ho già espresso altrove l'opinione che i pericoli dell'energia atomica sono stati esagerati nei paesi occidentali, e che una distorsione del genere è estremamente pericolosa.

Con qualche eccezione (che riguarda soprattutto i paesi totalitari) gli scienziati non solo sono più informati delle persone comuni, ma si battono anche per una maggiore indipendenza e libertà. La libertà, comunque, implica sempre responsabilità. Gli scienziati e altri esperti già influenzano o hanno la possibilità di influenzare l'opinione pubblica e i governi. (Questa influenza non deve essere esagerata, ma esiste.) La mia opinione sulla condizione degli scienziati nel mondo contemporaneo è che essi hanno particolari responsabilità professionali e sociali. Spesso è difficile separare l'una dall'altra, la comunicazione delle informazioni, la volgarizzazione della conoscenza scientifica e la pubblicazione di appelli e moniti hanno sempre un carattere professionale-sociale misto. Lo stesso si riferisce al ruolo degli scienziati nei problemi del disarmo: elaborazione di programmi e partecipazione a negoziati internazionali, appelli alle autorità e ai cittadini contenenti idee, timori e proposte. E' un tema a sé, che richiede un approccio profondo, multilaterale e scientificamente ardito, esige una discussione più particolareggiata. [...]

Un altro tema strettamente connesso con il problema della pace, della fiducia e della comprensione fra i vari paesi è la difesa internazionale dei diritti umani. La libertà di associazione, di informazione e di movimento sono la condizione necessaria per un vero potere tenuto sotto controllo, condizione che garantisce contro gli abusi di potere sia all'interno che in questioni internazionali. Secondo me un tale control-

lo del potere renderebbe impossibili errori tragici come l'invasione sovietica dell'Afghanistan, eviterebbe l'espansionismo in politica estera e la repressione all'interno. Passo importante verso una reale libertà di informazione nei paesi totalitari sarebbe la libera vendita di giornali, riviste e libri pubblicati all'estero. Non meno importante e forse anche di più sarebbe l'abolizione della censura e questa dovrebbe essere la preoccupazione principale degli scienziati e dell'intelligencija degli Stati totalitari. E' importante esigere la fine del disturbo delle trasmissioni radio straniere, che impedisce a milioni di cittadini l'accesso a informazioni libere, necessarie per una valutazione indipendente. [...]

Il carattere universale della comunità scientifica assume una importanza particolare quando si affrontano problemi del genere. Difendendo su scala mondiale i diritti dell'uomo, compresi quelli degli scienziati repressi, e non soltanto di questi, ma di tutti coloro i cui diritti sono stati violati, la comunità scientifica difende e conferma il suo status internazionale, tanto indispensabile al successo dell'attività scientifica e al servizio della società. Gli scienziati occidentali hanno rapporti con molti colleghi sovietici che sono stati sottoposti a repressioni illegali (mi limiterò all'Unione Sovietica perché sono meglio informato su di essa, ma anche in altri paesi, compresi quelli occidentali, avvengono serie violazioni dei diritti umani). Le persone cui mi riferisco non hanno mai invocato né fatto ricorso alla violenza perché considerano l'azione aperta, pubblica, l'unica forma di difesa dei diritti ammissibile, efficace ed esente da perniciose conseguenze. Sono quindi tutti prigionieri di coscienza secondo la definizione di Amnesty International.

[...] Nei lager i prigionieri politici sono trattati crudelmente: vengono confinati arbitrariamente in cella di punizione dove sono torturati col freddo e con la fame, altrettanto arbitrariamente sono abolite le già rarissime visite dei familiari, si restringe la corrispondenza. Subiscono tutti i rigori, indegni dei tempi moderni, che il regime sovietico riserva ai criminali comuni; in più sopportano le pressioni volte a «indiriz-

Andrei Sakharov

Fisico russo e libero pensatore. Grazie ai suoi scritti divenne punto di riferimento per la dissidenza in Unione Sovietica. Nel 1975 venne insignito del Premio Nobel per la pace, pur essendogli impedito - dalle autorità comuniste - di ritirarlo. Il testo che segue è tratto da "Omaggio a Sacharov: testi dalla Russia in occasione dei suoi 60 anni", curato da A. Babenyshev per Arte e Pensiero edizioni (Firenze, 1982).

zari sul sentiero del recupero», il che equivale a rinunciare alle proprie convinzioni [...].

Una violazione consueta dei diritti umani che spesso colpisce gli scienziati è il rifiuto del visto per l'espatrio. Molti di questi « rifiutnik » sono ben noti in Occidente.

Più di un anno fa io venni inviato, senza processo, a Gor'kij e costretto a vivere nell'isolamento quasi totale. Qualche giorno fa il KGB mi ha rubato i manoscritti e quaderni con estratti di libri e riviste scientifiche. E' un nuovo tentativo di privarmi di ogni attività intellettuale, perfino nella mia solitudine, e di derubarli della memoria [...].

Mi rivolgo agli scienziati di tutto il mondo perché difendano chi è oppresso. Credo che per difendere persone innocenti sia ammissibile, e in molti casi necessario, adottare misure straordinarie quali l'interruzione dei contatti scientifici e altri tipi di boicottaggio. Sollecito dunque il ricorso a ogni possibile forma di pubblicità e di contatti diplomatici. Quando ci si rivolge ai dirigenti sovietici occorre tener presente che essi non sono a conoscenza, né aspirano ad esserlo, della maggior parte delle lettere e degli appelli a loro rivolti. Perciò gli interventi personali di diplomatici occidentali sui dirigenti sovietici hanno un'importanza particolare.

Io spero che azioni accuratamente predisposte e organizzate in difesa dei repressi contribuiscano ad alleviare la loro sorte e favoriscano il rafforzamento della comunità scientifica internazionale, la sua autorità ed efficacia.

[...] Infatti, bisogna lavorare professionalmente. Ma non è ormai tempo, forse, che quegli scienziati che spesso mostrano, in una stretta cerchia, comprensione e non conformismo, manifestino il loro senso di responsabilità in una maniera più aperta, più significativa socialmente, se non altro in questioni come la difesa

dei propri colleghi oppressi, mediante un aperto controllo del rispetto reale delle leggi del paese e dell'adempimento dei suoi impegni internazionali? Indubbiamente ogni vero scienziato deve mantenere quella riserva di coraggio e onestà che dà la possibilità di resistere alle tentazioni e alle abitudini del conformismo. Purtroppo noi conosciamo qui troppi esempi contrari, spesso sostenuti dalla scusa di proteggere il proprio laboratorio o istituto (di solito non che un pretesto), a volte per amore della carriera o per la possibilità di fare un viaggio all'estero (una grossa lusinga in un paese chiuso come il nostro). Non è vergognoso che i colleghi di Jurij Orlov l'abbiano espulso segretamente dall'Accademia armena delle scienze, mentre altri colleghi di altre accademie sovietiche facevano finta di non accorgersi del fatto né delle sue condizioni di salute che lo avevano portato all'orlo della morte? Può darsi che prima o poi molti complici, attivi o passivi di tali questioni, incontrino l'appetito accresciuto del Moloch. Non avranno da aspettarsi nulla di buono, meglio evitarlo!

Gli scienziati occidentali non rischiano la galera né i campi di lavoro per un'attività pubblica, né l'allettamento di un viaggio all'estero per la rinuncia a intraprenderla. Ma ciò non diminuisce la loro responsabilità. In una certa parte dell'intelligencija occidentale è diffuso il pregiudizio contro l'attività sociale come forma di attività politica. Quanto sto scrivendo qui non è lotta per il potere, e quindi non è politica. E' lotta per il mantenimento della pace e di quei valori morali che sono stati elaborati da tutt'una civiltà. L'esempio e il destino dei prigionieri di coscienza mostrano che la difesa della giustizia, la difesa internazionale di vittime della violenza, quella dei supremi interessi dell'umanità sono il dovere di ogni scienziato. [...]

(A cura di Marco Valerio Lo Prete)



PINO CUCCI

Mi chiamo Pino e sono di Roma. Nel 1998 mi viene diagnosticata la Sclerosi Multipla. Soffro di parestesie alle braccia e alle gambe che spariscono solo con un bolo di cortisone. Subito dopo ho problemi alla vista che rientrano in un paio di settimane. Chiedo al neurologo che cosa si può fare e mi sento rispondere che, non avendo una grave disabilità, non posso usare l'interferone. Allora mi rivolgo a persone con la mia stessa patologia e provo anche la terapia di Di Bella.

Nel 2000 inizio ad avere problemi di equilibrio e alla gamba destra. La disabilità aumenta, anche se si riduce il numero di ricadute (nel 1999 erano state tre, nel 2000 due). Alla spasticità il neurologo risponde con delle pillole di Sirdalud che dopo 10 giorni peggiorano la situazione. Rimango quindi con ambedue le gambe contratte.

Nel 2001 vedo in una puntata di Report un malato che usa la cannabis come terapia e inizio le mie indagini su Internet. Non avendo mai fumato nulla e non sapendo niente sulle "droghe" scopro che la cannabis non è una "droga" e che era utilizzata nelle farmacie italiane fino agli anni '30. Dal 1 maggio 2001 comincio a fumarla e nel giro di tre mesi risolvo il problema della spasticità.

Negli anni seguenti cerco una via legale alla cannabis terapeutica e trovo aiuto in alcuni centri sociali. A parte i primi 3 grammi, non ho mai acquistato la cannabis al mercato nero. Incontro altri malati che, come me, usano la marijuana per risolvere alcuni problemi di salute e formiamo il PIC (Pazienti Impazienti Cannabis), che sarà formalizzato nel 2006. Da principio fumavo la cannabis con una pipa ma, scoperto che il fumo di pipa non si inala, ho provato a farci dei biscotti seguendo una ricetta trovata in un libro. Inizialmente assumevo un biscotto al giorno,



SCLEROSI MULTIPLA

PINO PAZIENTE IMPAZIENTE DI CANNABIS

poi mezzo, poi uno alla settimana. Mi sono accorto che potevo ridurre la quantità senza effetti sulla spasticità. Quando però ho appreso su Internet che la cannabis era utile per controllare l'incontinenza dei malati di SM ho ripreso ad assumere mezzo biscotto ogni sera, risolvendo così una situazione che durava da un paio d'anni e che il Detrusitol non aveva migliorato. Porto sempre con me una canna perché, in caso di attacchi di prurito, riesce a ridurlo da 45 a 5 minuti.

Nel corso di questi anni ho cominciato a lottare per la cannabis legale ed è anche grazie alla nostra associazione che oggi è possibile averla previa richiesta del medico ed autorizzazione del Ministero della Salute. Il costo, però, è troppo alto per un uso continuativo ed è a discrezione delle Asl. La cannabis arriva dal Ministero della Salute olandese e solo per le spese di trasporto occorrono 330 euro. Il costo si aggira intorno agli 8 euro il grammo. La prima spedizione di 20 grammi mi è costata 400 euro, la seconda (dopo aver premuto sul Ministero della Salute per poter importarne per 3 mesi) 612 euro per 60 grammi. Adesso, però, che sono pensionato per inabilità non posso più permetterla.

Possibile che per curarsi occorra pagare così tanto? Purtroppo non sono il solo in questa situazione. Io ed altri malati abbiamo creato, oltre all'associazione, un sito (www.pazienticannabis.org) e abbiamo partecipato a numerosi convegni e manifestazioni, nonostante la nostra disabilità.

La speranza è che in Italia sia possibile acquistare la nostra medicina in farmacia e coltivarla liberamente.

@pprofondisci

Per leggere e commentare questa ed altre "storie di speranza", www.lucacoscioni.it/flexinode/list/10

ISCRITTI NEL MESE DI FEBBRAIO

Iscritti: Antonio Paravia € 400; Irene Naitana € 300; Adolfo Allegra € 200; Pierangela Bertolo € 200; Clotilde Buonassisi € 200; Simona Carniato € 200; Luigi Costanzo € 200; Anna Pia Ferraretti € 200; Giambattista La Rosa € 200; Ettore Messina € 200; Cristina Montagnani € 200; Giorgio Oreda € 200; Sandro Pacella € 200; Teresa Papetti € 200; Giovanna Placido € 200; Piero Plate' € 200; Giorgio Serafini € 200; Gian Piero Sommaruga € 200; Daniella Sprenger Placido € 200; Annibale Viscomi € 200; Serena Coloni Corvi Mora € 150; Ferdinando Frattini € 150; Giorgio Crescenzi € 130; Giuseppe Pellicano' € 130; Maurizio Gandolfo € 120; Paolo Guarnaschelli € 120; Sara Patuzzo € 120; Giovanna Ruggiero € 120; Erminia Africano € 100; Mario Albi € 100; Davide Ambrosini € 100; Giovanna Angelino € 100; Daniela Asselle € 100; Giovanni Bacci € 100; Alda Baldanzi € 100; Laura Baldino € 100; Francesco Balossi € 100; Alessandro Barchiesi € 100; Massimiliano Bardani € 100; Giorgio Bargiacchi € 100; Alberto Bassi € 100; Giulio Battaglini € 100; Lorenzo Belardinelli € 100; Paolo Bellini € 100; Valter Beltrami € 100; Stefano Benedetti € 100; Marco Bernardi € 100; Carlo Biagioli € 100; Francesco Bocchio € 100; Maris Borsetto € 100; Eugenio Giovanni Bozzano € 100; Giulia Brogginì € 100; Mauro Brundu € 100; Giordano Bruno € 100; Moreno Burattini € 100; Luca Bussandri € 100; Mariangela Cafiero € 100; Marco Calderone € 100; Francesco Callipo € 100; Paolo Campanelli € 100; Rita Campi € 100; Filippo Cannavo' € 100; Francesca Romana Capuzzo € 100; Elena Caramazza € 100; Gian Guido Caratti € 100; Pier Paolo Carlini € 100; Pietro Casadei € 100; Domenico Casellato € 100; Laura Casiraghi € 100; Furio Cavanna € 100; Gianluca Cavazza € 100; Carla Cavina Arosio € 100; Pier Vittorio Ceccherini € 100; Pierina Ceconi € 100; Egle Maria Celauro € 100; Mauro Cercena' € 100; Marianonietta Cerutti € 100; Annalisa Chirico € 100; Clara Cicalo' € 100; Alessandro Cipollini € 100; Pasquale Mario Colella € 100; Pierino Comoretto € 100; Maria Consales € 100; Fabrizio Contardi € 100; Romano Conti € 100; Francesco Conti € 100; Ottavio Corridori € 100; Roberto Corsi € 100; Giuseppe Cossu € 100; Luciano Costa

€ 100; Silana Cozzolino € 100; Armando Crocicchio € 100; Marianna D'Agosto € 100; Giovanni Dapiran € 100; Vittore Davini € 100; Paolo De Bonfioli Cavalcabo' € 100; Vittorio De Matteis € 100; Elena De Rigo Lunarda € 100; Alfonso De Virgiliis € 100; Roberto Del Fattore € 100; Giuseppe Dell'erba € 100; Silvia Deni € 100; Giovanna Diletto € 100; Elisabetta Esposito € 100; Marco Fachini € 100; Costanza Falanga € 100; Adele Falino € 100; Giovanni Fazzini € 100; Pierluigi Ferrari € 100; Michele Fiore € 100; Maria Grazia Fiorini € 100; Armando Fratini € 100; Graziella Fresia Ansaldi € 100; Pierluigi Galizia € 100; Mauro Galletti € 100; Eleonora Galmozzi € 100; Sandro Gazzarrini € 100; Franca Gentile € 100; Giuseppe Giannini € 100; Cesare Giovanardi € 100; Mario Giusti € 100; Michele Gorgoglione € 100; Alessandro Gringeri € 100; Franco Iacopetti € 100; Giuseppe Giovanni Iavasile € 100; Raffaele Ibba € 100; Giovanni Isola € 100; Raffaele Langella € 100; Marco Lehnus € 100; Massimo Libonati € 100; Roberto Lo Surdo € 100; Andrea Lombardo € 100; Alberto Lorenzi € 100; Claudio Lucas € 100; Alessandro Luddi € 100; Felice Maddaluni € 100; Cristiana Manara € 100; Maria Cristina Mancini € 100; Luisa Mariani Valerio € 100; Mauro Marliani € 100; Marco Marzi € 100; Roberta Mastrangelo € 100; Paolo Mattiangeli € 100; Domenico Mazza € 100; Chiara Melchiorri € 100; Monica Mischiatti € 100; Maurizio Moretti € 100; Mario Moroni € 100; Lorenzo Morri € 100; Gennaro Mucciolo € 100; Chiara Musio € 100; Antonio Navarino € 100; Simona Nazzaro € 100; Chiara Negrini € 100; Fiorenzo Negrizioli € 100; Elena Nencini € 100; Danilo Mario Nespoli € 100; Rossella Ognibene € 100; Giovanni Organtini € 100; Giuseppe Ostorero € 100; Piergiorgio Paganini € 100; Francesco Palermo € 100; Franco Paone € 100; Roberto Pappacoda € 100; Carmine Pappalardo € 100; Piero Patelli € 100; Piero Pavia € 100; Angela Pellegrini € 100; Adolfo Percelsi € 100; Massimo Petrone € 100; Gaby Petrone Fresco € 100; Patrizia Piccioli € 100; Federica Pieri € 100; Marco Pierini € 100; Fulvio Pino € 100; Maurizio Plebani € 100; Salvatore Podda € 100; Luca Ponchiroli € 100; Enrica Possi € 100; Cristiana Pugliese € 100; Mario Puiatti € 100; Guido Ragni € 100; Beatrice Rangoni

Machiavelli € 100; Lodovico Ravasio € 100; Angela Ricci € 100; Giuliano Rizzi € 100; Marianna Rizzini € 100; Giuseppe Sacca' € 100; Pietro Saglimbeni € 100; Antonio Salerno € 100; Luca Salvoni € 100; Marco Scala € 100; Rita Scarmato € 100; Angelo Scorcioia € 100; Luciano Segatori € 100; Emanuela Sforza € 100; Monica Soldano € 100; Aldo Solimando € 100; Alberto Staderini € 100; Marcello Taddei € 100; Eleonora Tappi € 100; Lucio Tescione € 100; Sara Tescione € 100; Angelo Toja € 100; Giovanni Angelo Tola € 100; Manuela Tonini € 100; Alejandro Tonti € 100; Guido Torelli € 100; Rosanna Tortorelli € 100; Raffaella Tosi € 100; Eugenio Trentin € 100; Carlo Troilo € 100; Michele Tufano € 100; Anna Maria Tugnoli € 100; Alberto E. Turco € 100; Antonia Vatalaro € 100; Silvia Vedani € 100; Zeno Verlato € 100; Mino Vianello € 100; Maurizio Vidal € 100; Orsola Villa € 100; Alessandra Zacchi € 100; Fabio Zancato € 100; Jessica Zanchetta € 100; Carlo Zappala' € 100; Fabio Zecchino € 100; Liana Zen € 100; Cecilia Zugno € 100

Iscrizioni a 10 euro per chi non ha superato i 20 anni: Valentina Leone € 20; Nicola Ferracin € 10; Serafina Rita Gallo € 10; Aurora Giovanna Gallo € 10; Giovanni Cono Gallo € 10; Marco Gentili € 10; Giacomo Salvadori € 10

Contributi: Enrico D e Angelis € 200; Francesco Novi € 150; Carlo Ceruti € 110; Giovanni Barone € 100; Giorgio Bonucci € 100; Giuliana Daniela Sandroni € 100; Vito Fortunato Destito € 100; Savina Knez € 100; Alessandro Danieli € 90; Giuseppe Guerrera € 90; Carlo Lizzani € 70; Francesco Portorti' € 70; Maria Zanotti € 60; Carlo Amerio € 50; Lara Arosio € 50; Lorenzo Balda' € 50; Maurizio Barioglio € 50; Claudio Bazzi € 50; Mario Bazzini € 50; Italo Bergamini € 50; Mario Bilucaglia € 50; Alessandro Maria Bolognetti € 50; Manlio Bompieri € 50; Gabriele Bonassera € 50; Valentina Brunetti € 50; Ciro Buonsensiere € 50; Piero Cammarano € 50; Maurizio Cappello € 50; Domenico Cecaro € 50; Francesca Ceccato € 50; Francesco Cerasani € 50; Nicolo' Cesa Bianchi € 50; Roberta Cioci € 50; Giulia Costantino € 50;

Luciano De Paolis € 50; Sandra Destefanis € 50; Sandra Di Majò € 50; Ermanno Diani € 50; Annamaria Galatolo Malotti € 50; Alessandro Galli € 50; Vittorio Girodo € 50; Dario Ilari € 50; Carlo La Morgia € 50; Anna Maria Lauriti Ripamonti € 50; Ottavio Leonardi € 50; Ester Magarotto € 50; Giuseppe Maninchedda € 50; Lucia Marchetti € 50; Manila Michelotti € 50; Giuseppe Molteni € 50; Oreste Narmucci € 50; Paolo Neyroz € 50; Emanuela Pandolfo € 50; Augusto Pessina € 50; Dario Pession € 50; Mauro Piva € 50; Claudio Pozzolo € 50; Alessandro Ronzani € 50; Daniele Sabiu € 50; Alba Salvo € 50; Patrizia Santerini € 50; Paola Senigaglia € 50; Dina Stella € 50; Giorgio Sucapane € 50; Vittorio Tassinari € 50; Angelo Tonon € 50; Fortunata Treves Franchetti € 50; Andrea Ulmi € 50; Antonio Vallini € 50; Angela Vegetti € 50; Maria Cristina Visioli € 50; Piero Zurla € 50; Corrado Libra € 42,10 Lucia Rosco € 40; Roberto Bedarida € 35; Stefania Bastianello € 30; Silvana Marisa Bisogni € 30; Pierre Marie Goel € 30; Raniero Lanari € 30; Patrizia Malaspina € 30; Massimo Michelangeli € 30; Pierina Mori € 30; Salvatore Rosso € 30; Francesco Tosi € 30; Gabriella Zurlini Fochi € 30; Andrea Biliotti € 25; Caroline Ewing Michahelles € 25; Annio Sandro Giostra € 25; Alessandra Meoni € 25; Mario Muccio € 25; Licia Pellegrini € 25; Paola Puggioni € 25; Giuseppe Rodia € 25; Roberto Valcarengini € 25; Donato Agostinelli € 20; Alessandro Bortolotti € 20; Elena Brambilla € 20; Giuseppe Bruno € 20; Egidio Cagnazzo € 20; Giorgio Cantoni € 20; Annamaria Capobianchi € 20; Emma Cavazzoni € 20; Angelo Cellai € 20; Carlo Cimini € 20; Roberto Contigliani € 20; Marco Cotza € 20; Marco Ferialdi € 20; Enrica Giacompo € 20; Paolo Grandinetti € 20; Anna Grasselli € 20; Francesca Giulia La Rosa € 20; Antonio Landolfi € 20; Barbara Mantelli € 20; Emiliano Marini € 20; Stefano Martinuzzi € 20; Roberto Morelli € 20; Carlo Morini € 20; Salvatore Moscato € 20; Luigi Pilato € 20; Ingino Piscitelli € 20; Vincenzo Racugno € 20; Anna Rippa € 20; Pierluigi Rivolta € 20; Laura Sacerdote € 20; Domenico Surdi € 20; Arnaldo Tamburrini € 20; Patrizia Vecchi € 20; Francesco Vincenzi € 20; Gianroberto Zampella € 20; Donatella Poretti € 15,30; Gabriella Cecilia € 15; Manuela

Dubbini € 15; Maria Teresa Messina € 15; Elena Zini € 15; Elio Visani € 14; Massimo Ciampi € 10,50; Maria Rita Belluono € 10; Paolo Besozzi € 10; Caterina Casini € 10; Marialuisa Casini € 10; Vittorio Cataldo € 10; Viviana Del Franco € 10; Giambattista Di Molfetta € 10; Salvatore Firriolo € 10; Giuseppe Freda € 10; Enrico Mancini € 10; Savina Memoli € 10; Giuseppina Pisanelli € 10; Carlo Quattrocchi € 10; Pierino Raggini € 10; Sergio Scattoni € 10; Gabriella Spiezia € 10; Pasquale Tria € 10; Adelaide Galli € 9; Domenico Puca € 9; Emidio Marco Alvisi € 5; Ugo Caroti € 5; Giuseppina Miniati € 5; Angelo Minnella € 5; Stefano Palazzini € 5; Luca Resca € 5

Pacchetto: Francesco Andreani; Maria Luisa Belgrano; Pier Paolo Bisleri; Vittoria Bolettieri; Emma Bonino; Massimo Ignazio Bulckaen; Antonio Cavallari; Stefano Chiaramello; Vanda Clapiz; Giovanni Umberto Colucci; Ester Cossaro; Filiberto Dal Molin; Marco Falconetti; Francesco Fucilli; Matteo Gardoni; Alma Guglielmini; Massimo Hilbe; Renato Manara; Daniele Mannaioni; Marco Marchese; Ottavio Marzocchi; Liliana Merlini; Pier Luigi Misasi; Alberto Modenese; Francesca Modugno Guarnaccia; Maria Daniela Morelli; Arturo Novello; Laura Maria Olimpi; Vanda Panzeri; Luca Pardi; Andrea Patri; Maurizio Pavese; Ervinio Penna; Marco Perduca; Maurizio Rosaspina; Marco Sindona; Gildo Solari; Valerio Sossella; Valentina Trentin; Anna Urbani

Aumento quota: Anna Cristina Pontani Coscioni € 600; Anna Cristina Pontani Coscioni € 300; Catena Lea Radici € 300; Dominique Velati € 300; Vittorio Beneduce € 200; Roberto Frezzato € 100; Francesco Orabona € 100; Sandro Ottelli € 100; Sandro Ottelli € 100; Rino Pieroni € 100; Catena Lea Radici € 100; Alberto Ravasin € 100; Giuseppina Ricci € 100; Margherita Rosso € 100; Vidmer Scaioi € 100; Francesco Voena € 100; Aurelia Venturini Biondi € 80; Sergio Rovasio € 65,70; Italo Benso € 50; Elena Betta € 50; Giorgio Cusino € 50; Fiorina De Biasi € 50; Silvia Colombo € 25; Alfredo D'Alòia € 20; Franca Moretti € 20; Mauro Mugnai € 10



lettere@agendacoscioni.it

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

La campagna elettorale che vorrei

Gentile Redazione, Auspico una campagna elettorale, vivace, ma educata, intelligente, rispettosa, e che sia centrata sui problemi dei cittadini più deboli, e più bisognosi. Una campagna elettorale che discuta pure dei grandi temi da risolvere in Italia, nuova legge elettorale, conflitto d'interessi, difesa della nostra meravigliosa costituzione, del raggruppamento dei partiti, alla troppa burocrazia, alla mafia, della malavita organizzata, dell'evasione fiscale, della sicurezza, rilancio dell'economia, sul rispetto dell'ambiente, sui diritti civili, e di tanti altri grandi temi. Quello che vorrei e che auspico, però che la campagna elettorale sia fatta in mezzo alla gente e con la gente, e per sentire in particolare i cittadini più penalizzati e dei più deboli della nostra società, dai lavoratori, ai pensionati, ai malati, agli anziani, ai diversamente abili. [...] In Italia c'è bisogno di una politica alta, vera, onesta, trasparente, quella che una parte dei politici fa già, quella priva d'interessi personali, una politica che sia al servizio dei cittadini, degli interessi generali, una politica che abbia a cuore il bene comune degli italiani. Per far sì che la non politica, il qualunquismo, l'indifferenza, l'egoismo, e quella dei no, sia superata con l'impegno morale diretto, con la passione, con la responsabilità, con il protagonismo. Per far sì che sia una politica ricca di risorse umane, di idee, una risorsa democratica, e che si dia anche un codice etico di comportamento. [...] In conclusione invito, tutti a fare una campagna elettorale, ascoltando molto bene, la gente, i cittadini, i loro suggerimenti, i loro bisogni, analizzarli a fondo, ed inserirli nei programmi elettorali, e negli obiettivi da raggiungere, per arricchirli di contenuti reali. Obiettivi che devono essere quelli di costruire e raggiungere una società più equa, più giusta migliore, piena di diritti, e di valori veri per tutti i cittadini italiani.

Francesco Lena

Caro Francesco, Agenda Coscioni è un mensile di informazione - ma anche di iniziativa nonviolenta - che nei mesi passati ha sempre tentato (riuscendoci o meno, ai lettori l'arduo giudizio!) di declinare temi come quelli della libertà di ricerca scien-

tifica, dell'autodeterminazione e della tolleranza, in modo tale che potessero essere vissuti dai cittadini proprio "con l'impegno morale diretto, con la passione e la responsabilità" di cui parli tu. Abbiamo trattato argomenti che sono espulsi dall'agenda politica del paese o, nella migliore delle ipotesi, distorti dai media mainstream. Questo nostro impegno ovviamente ha un costo, compensato dall'attenzione di lettori come te. Come pure dall'obolo quotidiano, dal contributo, dall'iscrizione alla nostra Associazione.

Marco Valerio Lo Prete

Natura crudele, legge peggiore

Gentilissimo Onorevole Cappato, qualche anno fa ci siamo conosciuti di persona ad una conferenza stampa, presso la Regione Piemonte. All'epoca il presidente della regione era Enzo Ghigo, e il motivo della riunione riguardava l'associazione Luca Coscioni ed una iniziativa dell'assessorato alla sanità per l'erogazione di servizi ed ausili ai disabili presenti sul territorio piemontese. In quell'occasione io ero una giovane giornalista di radio Torino Popolare... Mai avrei pensato di scriverle...per motivi diversi da quelli strettamente professionali. Queste righe sono un grido di disperazione... una richiesta di aiuto... Sono diventata mamma da pochi mesi di un meraviglioso bambino di nome Edoardo. Al mio piccolo è stata diagnosticata una malattia genetica gravissima. Il suo nome è Atrofia Muscolare Spinale di tipo 1. La prognosi è infausta...non solo non esiste una cura... ma la morte del mio meraviglioso cucciolo sopraggiungerà a breve... e lui soffrirà moltissimo perché morirà per soffocamento. Il mio dolore è così forte che rischio di impazzire... solo se riesco a trasformare questa sofferenza in qualcosa di positivo per me e per gli altri io riuscirò a sopravvivere. Mio marito ed io non sapevamo di essere entrambi portatori sani di questa malattia. Quando Edoardo non sarà più con noi...per avere un altro bambino dovremo andare all'estero a causa di una legge crudele che vieta la diagnosi pre-impianto e ci consente di abortire un feto malato.

La prego, mi dia una mano continuando a battersi per l'abolizione di questa legge...io

sono disponibile a portare la mia testimonianza nelle piazze...Vi darò tutto l'aiuto che serve, ma vi prego battetevi perché le mie speranze e quelle di tante persone che, prive delle risorse economiche necessarie per affrontare una inseminazione in vitro all'estero, devono sottoporsi alla tortura di dover affrontare un aborto terapeutico.

La prego, mi aiuti e, se può, mi coinvolga in questa battaglia, mi dica come posso concretamente rendermi utile. Lei capirà che questo è un tentativo disperato di tenermi attaccata alla vita, di crearmi un motivo per andare avanti e combattere il dolore che mi devasta e, non ultimo, di essere d'aiuto a chi, purtroppo si troverà ad affrontare il mio stesso terribile dolore.

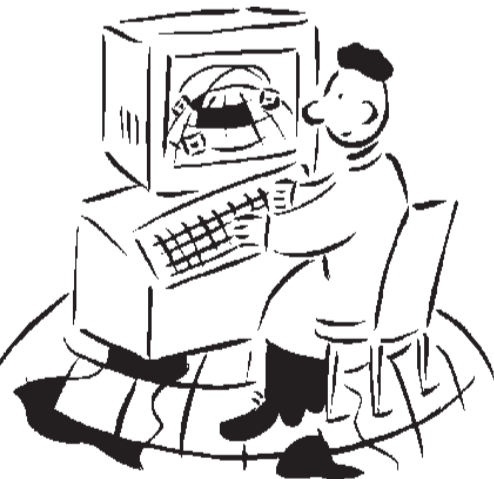
Forse, questa mia volontà, è soltanto una goccia nel mare, ma è quanto di meglio riesco a fare per ora. La ringrazio, a presto,

Barbara S.

Santi laici

Gentile Redazione, Seguo Rodotà da circa dieci anni, da quando mi occupo di privacy in ambito sanitario (sono un'infermiera docente). Ogni volta mi trovo d'accordo con quello che dice e scrive, anzi, mi sembra che legga il mio pensiero su questioni fondamentali della nostra vita (appunto: il nascere, il vivere, il morire), pensiero che io non riuscirei mai ad esprimere così compiutamente, e per questo lo ringrazio, anche per l'intervento di Salerno. Purtroppo stiamo tornando indietro, da un punto di vista di affermazione dei diritti, e quello sulla legge 194 è solo uno dei tanti esempi; ancora devo discutere con colleghi e studenti che affermano "la vita è sacra e non si tocca" e con questo chiudono ogni possibilità al dialogo, al confronto, all'affermazione dei diritti degli altri sanciti da Costituzione e leggi, e questi sono operatori sanitari, che lavorano nelle corsie, quale assistenza erogano? quale rispetto dei valori di cui è portatore il paziente? quale può essere il loro impegno a far sì che "il consenso informato" sia promosso e tutelato?

Paola



I numeri arretrati di "Agenda Coscioni" sono liberamente scaricabili all'indirizzo:
www.agendacoscioni.it
Commenta gli articoli sul sito!

IL NUMERO QUATTRO/08 DI "AGENDA COSCIONI" È STATO CHIUSO MERCOLEDÌ 2 APRILE 2008

Il mensile "Agenda Coscioni", giunto al suo ventesimo numero, ha una tiratura media di 40.000 copie, distribuite via posta su scala nazionale.

DIRETTORE

Rocco Berardo

GRAFICA

Mihai Romanciuc

Maria Antonietta Farina
Coscioni, Filomena Gallo,
Giulia Innocenzi, Francesca
Lenge, Simona Nazzaro, Maria
Pamini, Marco Perduca,
Carmen Sorrentino, Giulia Simi
Illustrazioni: Paolo Cardoni

CAPO REDATTORE

Marco Valerio Lo Prete

HANNO COLLABORATO

Angiolo Bandinelli, Marco
Cappato, Alessandro
Capriccioli, Josè De Falco,

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@associazione-coscioni.org

SBLOCCA LA RICERCA SCIENTIFICA

CODICE

97283890586

**PER DONARE IL 5 PER 1000
ALL'ASSOCIAZIONE LUCA COSCIONI**

www.lucacoscioni.it/5x1000

Per destinare il 5 per mille all'Associazione Luca Coscioni è sufficiente: apporre la propria firma nel riquadro "Sostegno del volontariato, delle associazioni non lucrative di utilità sociale, delle associazioni di promozione sociale, delle associazioni riconosciute che operano nei settori di cui all'art. 10, c.1, lett a), del D.Lgs. n. 460 del 1997"; riportare il codice fiscale dell'Associazione Luca Coscioni (97283890586) nell'apposito spazio subito sotto la firma.

Per chiarimenti scrivi a: donazioni@associazione-coscioni.org

/contributo

ISCRIVITI CON CARTA DI CREDITO

su www.lucacoscioni.it
oppure telefonando allo 06 68979.286

ISCRIVITI CON CONTO CORRENTE POSTALE

n. 41025677 intestato a "Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica",
Via di Torre Argentina n. 76 - cap 00186, Roma

ISCRIVITI 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 sostenitore almeno 200 euro
Socio ordinario almeno 100 euro

SE HAI MENO DI 20 ANNI

Ti puoi iscrivere con soli 10 euro