

ASSOCIAZIONE LUCA COSCIONI PER LA LIBERTÀ DI RICERCA SCIENTIFICA A.P.S., Via di San Basilio 64 00187 - ROMA

L'Associazione Luca Coscioni costituita in data 05/11/2002 Repertorio n. 60806, è una Associazione di Promozione Sociale (Registro APS n. 0124). Con id. pratica n. 393630 è iscritta nel Registro Unico Nazionale del Terzo Settore in seguito alla conclusione della trasmigrazione. Per effetto dell'iscrizione è sospesa l'efficacia dell'iscrizione nel registro delle persone giuridiche della Prefettura di Roma (iscrizione n. 1236/2017). Dal 21.07.2011 è anche iscritta al Registro per la trasparenza UE, numero di identificazione 27570996265-42.

La denominazione e la durata e lo scopo sociale così come indicato negli artt. art. 1 e 2 dello statuto, redatto in conformità alle norme in vigore in materia di codice del Terzo settore, è quello di promuovere la libertà di ricerca scientifica, l'accesso alle cure e il pieno rispetto delle libertà civili e l'autodeterminazione individuale, attraverso l'affermazione del diritto alla scienza con particolare attenzione alle persone malate e con disabilità e più in generale attraverso l'affermazione e la promozione e tutela dei diritti umani, civili, sociali e l'altre libertà civili; perseguire il pieno rispetto della legalità costituzionale e obblighi internazionali attraverso la nonviolenza e l'attivazione delle giurisdizioni nazionali e internazionali, perseguendo finalità sociali, civiche e solidaristiche.

Il modello organizzativo che la nostra organizzazione è pubblicato sul sito dell'Associazione

<https://www.associazionelucacoscioni.it/chi-siamo/organi-carica/>

Come previsto dallo statuto, sono organi dell'Associazione:

assemblea generale dei soci (anche denominata "Congresso"),

la presidenza

il segretario

il tesoriere

consiglio di gestione di bilancio

consiglio generale

revisori dei conti.

Lo statuto definisce i livelli di responsabilità di ciascun organo.

A questo link è possibile visionare lo statuto online e in allegato:

https://www.associazionelucacoscioni.it/wp-content/uploads/2019/12/Statuto_20191126.pdf

Il Patrimonio

1. Le risorse dell'Associazione sono costituite da:

- le quote dei soci;
- le sovvenzioni provenienti da enti pubblici a privati o persone fisiche;
- i redditi relativi ai beni di proprietà dell'Associazione;
- eventuali donazioni o lasciti;
- eventuali collette associative;
- attività di fundraising;
- qualunque risorsa o finanziamento non vietato dalla legge.

2. Il patrimonio dell'Associazione si compone di:

- a) un Fondo di dotazione che costituisce il patrimonio minimo dell'Associazione;
- b) un Fondo di gestione che comprende il valore di tutti gli altri beni.

Il patrimonio è destinato allo svolgimento dell'attività istituzionale, e in coerenza con l'assenza di ogni scopo di lucro, gli utili, gli avanzi di gestione, i fondi e le riserve comunque denominate, i proventi derivanti dalle attività dell'Associazione non possono in nessun caso essere distribuiti anche in via indiretta agli associati, lavoratori collaboratori, amministratori ed altri componenti degli organi, anche in occasione di recesso o cessazione individuale del rapporto associativo. Gli eventuali avanzi di gestione vengono reinvestiti in favore delle attività istituzionali previste dallo Statuto.

Le Risorse Umane

L'Associazione si avvale per lo svolgimento e il conseguimento del proprio obiettivo sociale di n.12 dipendenti con contratto di lavoro subordinato (nelle diverse aree

strutturali: amministrativa, funzionale) e di n. 10 collaboratori di cui n.2 per le cariche sociali e n. 8 per le diverse aree tematiche. Volontari

I Soci

Chiunque può divenire socio dell'Associazione versando la prevista quota annuale con i propri dati e recapiti personali, l'Associazione si impegna a garantire la riservatezza dei dati personali come stabilito dalla normativa in vigore.

- I soci si dividono in soci ordinari, soci sostenitori e soci finanziatori.
- I soci ordinari sono coloro che siano iscritti nel registro dei soci ed abbiano versato la quota associativa annuale stabilita dall'assemblea generale.
- I soci sostenitori coloro che siano iscritti nel registro dei soci ed abbiano versato una quota annuale pari almeno al doppio della quota dei soci ordinari ed infine
- I soci finanziatori coloro che siano iscritti nel registro dei soci ed abbiano versato una quota annuale

Solitamente gli iscritti ricevono tutte le nostre comunicazioni email, sms, lettere cartacee in base ai contatti di cui disponiamo.

In occasione del congresso viene sempre fatto invito a mezzo lettera cartacea, email e sms a tutti gli iscritti dell'anno in corso. Vengono pubblicate sul nostro sito tutte le informazioni su come partecipare al Congresso annuale e solitamente per gli iscritti prevediamo facilitazioni (es. quote agevolate per gli iscritti in caso di pernottamento in albergo).

Sul nostro sito sono sempre disponibili e durante i lavori congressuali predisponiamo sempre copie cartacee del nostro statuto e del regolamento congressuale. I nostri congressi sono aperti al pubblico, ogni iscritto può prendere la parola e può candidarsi ad una carica statutaria.

LINK: <https://www.associazionelucacoscioni.it/chi-siamo/associazione/>

Relazione attività anno 2022 - 2023.

Congresso annuale/assemblea degli associati dell'Associazione Luca Coscioni.

In osservanza dello statuto il Congresso/ assemblea dei soci è ogni anno il momento di partecipazione degli associati che di comune accordo predispongono le attività annuali per il pieno adempimento delle azioni di promozione sociale prefissate negli obiettivi

dell'Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica APS e affermazione dei diritti fondamentali.

Confermate le cariche Statutarie dell'Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica APS:

- co-presidenti: Michele De Luca, Mina Welby e Marco Gentili;
- Filomena Gallo, Segretaria e rappresentante legale;
- Marco Cappato, Tesoriere.

Il XIX Congresso dell'Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica APS, si è tenuto online e in presenza presso l'Aula Magna della Facoltà di Ingegneria dell'Università di Modena e Reggio Emilia a Modena dal 13 al 16 ottobre 2022.

Il Congresso ha ringraziato l'Università di Modena e Reggio Emilia per l'ospitalità, il patrocinio e per l'attiva partecipazione di rappresentanti del suo corpo docente auspicando che la tenuta del congresso non sia un episodio ma che, anche sulla base dei temi affrontati, come ricerca sulle malattie rare, Intelligenza artificiale, cannabis e psichedelici terapeutici, possa rappresentare l'inizio di una serie di collaborazioni strutturate. Il Congresso ha ringraziato chi, negli ultimi 12 mesi, ha rinnovato l'iscrizione annuale o ha donato o ha sostenuto col proprio tempo o in altri modi le attività dell'Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica APS rilanciandole a livello locale a partire dalle 41 cellule costituite e altri gruppi attivi e presenti in tutta Italia.

Nel ringraziare il lavoro del collegio legale che lo ha sostenuto, il Congresso ricorda Federico Carboni, noto come "Mario", il primo in Italia ad aver avuto accesso al suicidio medicalmente assistito grazie alla sentenza "Cappato" n 242 del 2019. Denuncia quanto accaduto a Fabio Ridolfi che, pur avendo chiesto quanto ottenuto da Federico, è morto come non avrebbe voluto, ovvero ricorrendo alla sospensione dei trattamenti e alla sedazione profonda. Ricorda inoltre Elena Altamira, malata oncologica, che non ha potuto accedere al suicidio assistito in Italia perchè non tenuta in vita da un trattamento di sostegno vitale e per questo, grazie a Marco Cappato, ha potuto scegliere come morire in Svizzera partecipando a una disobbedienza finalizzata alla cancellazione di un requisito

fortemente discriminatorio. Il Congresso rinnova la sua fiducia in questo strumento di azione legislativa e ringrazia e sostiene l'operato di Cappato e di chi si fa carico della sua difesa.

Il 2022 avrebbe potuto essere l'anno della scelta popolare sui referendum promossi dall'Associazione su eutanasia e cannabis, un'occasione cruciale per concedere la libertà di scelta al fine della vita, per avviare una regolamentazione legale della pianta proibita e per innescare una nuova stagione di democrazia e libertà anche su altri temi. Le decisioni arbitrarie della Corte costituzionale, non consentendo il voto referendario su quei due temi, hanno anche inferto un potente colpo alla fiducia nelle istituzioni e all'efficacia della partecipazione elettorale del popolo sovrano - partecipazione arrivata ai minimi storici per le politiche del 25 settembre scorso.

L'obiettivo del pieno riconoscimento della firma digitale qualificata in democrazia è solo una tappa di un percorso che deve condurre a una profonda riforma strutturale di adeguamento del funzionamento della democrazia rappresentativa, partecipativa e deliberativa grazie al godimento del progresso scientifico e delle sue applicazioni. Il Congresso conferma quando deliberato nel 2021 circa il rafforzamento degli istituti di partecipazione democratica a livello europeo, nazionale e locale in quanto indispensabili – insieme alla nonviolenza e ai ricorsi giudiziari – per far avanzare l'agenda dei diritti civili e delle libertà fondamentali in Italia e in Europa.

In attesa di ottenere finalmente lo status consultivo da parte del Consiglio economico e sociale delle Nazioni unite, il Congresso saluta quanto fatto in coordinamento con altre realtà per il perseguimento degli scopi dell'Associazione a livello internazionale in particolare le attività e azioni di Science for Democracy e Eumans e dà mandato ai dirigenti di individuare ulteriori partnership per l'avvio della convocazione della VII sessione del Congresso Mondiale per la Libertà di Ricerca Scientifica.

Relativamente agli obiettivi puntuali da sempre al centro delle attività dall'Associazione, il Congresso ha dato mandato agli organi dirigenti di:

- proseguire nell'attivazione di ogni strumento possibile per denunciare violazioni dei DIRITTI UMANI, con particolare attenzione al diritto a beneficiare del progresso

scientifico e delle sue applicazioni segnalando ogni violazione alle COMPETENTI GIURISDIZIONI NAZIONALI, REGIONALI E INTERNAZIONALI;

- operare per la creazione di un'officina farmaceutica pubblica o strumento simile per la produzione di prodotti medicinali per terapie avanzate, ATMPs, a base di cellule staminali relativamente alle MALATTIE RARE;
- richiedere che una terapia avanzata ad alto costo – quando sicura, con prove certe documentabili e inoppugnabili di efficacia e approvata dagli enti regolamentatori – sia obbligatoriamente riconosciuta e rimborsata;
- Rilanciare azioni in favore della ricerca scientifica sulle CELLULE STAMINALI EMBRIONALI (anche attraverso la tecnica del trasferimento del nucleo cellulare);
- monitorare la corretta applicazione della LEGGE 40/04. E in particolare consentire: l'accesso alla procreazione medicalmente assistita a single o coppie dello stesso sesso; la gravidanza per altri solidale, e rimborso spese per chi dona gameti;
- promuovere l'emanazione dei nomenclatori tariffari connessi ai LEA e una riforma corretta dei Livelli Essenziali di Assistenza, anche per la procreazione medicalmente assistita che includa le tecniche attualmente escluse a carico del Sistema Sanitario Nazionale;
- Sostenere la campagna MAIDATI per la pubblicazione di dati aperti sullo stato di applicazione della legge 194; avanzare PROPOSTE CONCRETE, REALIZZABILI DA SUBITO, PER LA PIENA APPLICAZIONE DELLA LEGGE 194 su tutto il territorio nazionale; PROPORRE LA MODIFICA DEGLI ARTICOLI DELLA LEGGE CHE HANNO MOSTRATO LE MAGGIORI CRITICITÀ; istituire un tavolo multidisciplinare per la scrittura di un PROPOSTA DI LEGGE DI INIZIATIVA POPOLARE, ALTERNATIVA ALLA 194, che sia rispettosa del diritto all'autodeterminazione e del diritto alla salute delle donne; rilanciare la CAMPAGNA PER LA CONTRACCEZIONE GRATUITA, elemento qualificante per il nostro Servizio Sanitario Nazionale.;

- rilanciare azioni pubbliche e nonviolente per la LEGALIZZAZIONE DELL'EUTANASIA, e la piena applicazione della legge sulle DISPOSIZIONI ANTICIPATE DI TRATTAMENTO a partire dall'effettivo inserimento dei dati nel registro nazionale; sostenendo il numero bianco sul fine vita, 0699313409 e l'operato di SOSeutanasia.it nel fornire sostegno a chi chiede l'eutanasia;
- Rilanciare le iniziative per la piena attuazione della CONVENZIONE ONU SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ continuando a ricorrere in sede giudiziaria affinché si rimuovano le barriere fisiche, percettive e sensoriali che impediscono il pieno godimento dei diritti fondamentali delle persone con disabilità, interrompendo ogni forma di discriminazione attuata nei loro confronti; attivare tutti gli strumenti possibili affinché le persone con disabilità possano ottenere gli ausili tecnologici, adeguati alle loro individuali necessità, a cui hanno diritto in quanto inclusi nei Livelli Essenziali di Assistenza; a seguito del successo nella CLASS ACTION su Nomenclatore e ausili, monitorare l'esecuzione della sentenza di condanna del Tar Lazio affinché vi sia corretta erogazione dei dispositivi oggetto della sentenza, evitando che queste tipologie di ausili destinate ai bisogni più delicati e complessi siano acquistate mediante gare d'appalto che non permettono l'individuazione personalizzata dell'ausilio e la partecipazione della persona alla scelta; attivare idonei strumenti affinché i percorsi di assistenza e cura per tutte le persone non autosufficienti, malate e/o con gravi disabilità siano finanziati con risorse maggiori e adeguate con l'obiettivo di realizzare pienamente una vita indipendente; promuovere il riconoscimento della figura del Caregiver perché sia individuato in modo oggettivo e siano riconosciute le giuste tutele economiche e contributive; a seguito degli obiettivi proposti e ottenuti con la legge delega sulla disabilità relativamente all'informatizzazione dei processi valutativi e di archiviazione volti alla piena conoscibilità e accessibilità dei benefici economici, previdenziali e assistenziali e gli interventi di assistenza socio-sanitaria che spettano alla persona con disabilità, monitorare l'approvazione dei decreti attuativi e l'adeguamento dei siti rispetto alle misure già approvate; proseguire l'azione perché vengano predisposti e attuati i Piani di Eliminazione delle Barriere Architettoniche (PEBA) anche attraverso l'istituzione di Registri a livello regionale e nazionale; rilanciare e far adottare una legge sull'assistenza sessuale, già presentata in Parlamento in altre legislature, per consentire anche alle persone con gravi disabilità di poter vivere una dimensione fisica e psicologica relativa alla loro sfera sessuale, che oggi è di fatto proibita

- Agire affinché si istituisca un Comitato “super partes” sui LIVELLI ESSENZIALI DI ASSISTENZA senza la presenza di rappresentanti delle Regioni poiché soggetti controllati;
- perseguire il corretto recepimento della direttiva Comunitaria 2010/63/UE sulle SPERIMENTAZIONE ANIMALE affinché la normativa nazionale venga allineata con quella vigente in tutto il resto d’Europa, sanando così anche le procedure di infrazione avviate contro l’Italia;
- operare per il superamento della direttiva del 2001 in materia di OGM anche al fine di rafforzare la ricerca in materia di biotecnologie vegetali e consentire in particolare quella che utilizza CRISPR-Cas9 da portarsi avanti anche in Italia con sperimentazioni in campo aperto;
- operare per il superamento di ostacoli alla prescrizione della CANNABIS TERAPEUTICA e la mancanza dei prodotti per superare il monopolio pubblico della produzione di infiorescenze; promuovere studi e sperimentazioni cliniche da estendere anche ad altre PIANTE, MOLECOLE E COMPOSTI OGGI PROIBITE per consentire esperienze terapeutiche fatte altrove;
- prevedere una INIZIATIVA DELLE CITTADINE E CITTADINI EUROPEI sulla CANNABIS;
- rilanciare le proposte raccolte negli anni relative al SISTEMA SANITARIO NAZIONALE;
- promuovere modelli di implementazione dell’intelligenza artificiale per il rafforzamento dei diritti economici, sociali, culturali, civili e politici, proseguendo l’esperienza di citbot;
- sostenere le proposte della Società Italiana di Epidemiologia Psichiatrica per il rafforzamento dei servizi territoriali e rendere trasparente e senza conflitti di interesse l’attività di verifica dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA);

- espandere il progetto “ScolarMente: il Diritto alla Scienza nelle Scuole”, volto alla formazione e all’orientamento degli istituti superiori di secondo grado;
- Operare per la conoscibilità e applicazione del Piano nazionale scienza aperta;
- promuovere una riforma organica del sistema della Ricerca in Italia, a partire dalla riforma dell’Agenzia Nazionale della Ricerca e dell’Agenzia Nazionale di Valutazione del Sistema Universitario e della Ricerca (ANVUR) insieme a una modifica delle modalità di reclutamento del personale di ricerca, che superi la legge Gelmini e favorisca la mobilità nazionale ed internazionale dei ricercatori.

Attività di Comunicazione

Le attività di comunicazione e relazioni con i media dell’Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica APS, nel periodo di riferimento, sono iniziate ad ottobre 2022 con le comunicazioni relative al XIX Congresso dell’Associazione che si è tenuto sabato 15 e domenica 16 ottobre presso l’università di Modena. Il Congresso, anche dal punto di vista della comunicazione, ha rappresentato l’occasione per fare il punto sullo stato dei diritti e delle libertà civili in Italia e per presentare le azioni, gli obiettivi e gli strumenti che l’Associazione ha voluto mettere in atto per continuare a difendere diritti esistenti e a conquistarne di nuovi. Il lavoro si è dunque principalmente concentrato nel divulgare questo messaggio che è apparso, tramite interviste e articoli dedicati, sulla stampa nazionale e su quella locale di Modena ed emiliana con focus appunto sull’evento in corso. Un’altra importante occasione di comunicazione, su una delle principali azioni dell’Associazione, è stata l’intervento al Congresso di testimonianze in materia di salute riproduttiva, disabilità, accesso alle cure, malattie rare e finanziamenti alla ricerca.

Dopo il Congresso, le attività di comunicazione, quindi ricerca di spazi media, interviste e approfondimenti, hanno proseguito a lavorare sui contenuti inseriti nella Mozione Generale approvata. Un’altra azione molto efficace e accolta bene dalla stampa è stata quella legata alla comunicazione informativa con una campagna specifica informativa a carattere nazionale con banchetti informativi e video diffuso tramite diversi canali informativi su come è possibile redigere le DAT ai sensi della legge 219/17 e il valore di tale dichiarazione utile a tutti. E ‘ stata anche

condotta e diffusa una indagine sul testamento biologico effettuata sempre dall'Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica APS. Anche in questo caso la possibilità di “spacchettare” i dati a livello locale si è rivelata un’ottima strategia per divulgare il più possibile il risultato dell’indagine e quindi sottolineare il tema della mancata conoscenza di questo strumento da parte dei cittadini italiani, dovuta ad una scarsa informazione istituzionale.

Il 2022 è stato anche l’anno del ventennale dell’Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica APS. E’ stato organizzato un evento per celebrare l’anniversario e in questa occasione, a livello stampa, sono state rilanciate tutte le principali conquiste, in tema di diritti e libertà, ottenute dall’Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica APS nei suoi primi 20 anni di vita.

Messaggi agevolati anche da un video realizzati per l’occasione e che ha avuto molto spazio sulle testate online.

Sul tema della disabilità, tra le altre, sono state comunicate l’azione legale per il trasferimento della Scuola per Ciechi di Milano, gli sviluppi sulla Class Action per ausili e protesi adeguate e la vittoria in tribunale contro l’arena di Verona in tema di fruibilità dei concerti per le persone con disabilità e altre azioni in materia sempre di barriere architettoniche e azioni contro ogni discriminazione nei confronti delle persone con disabilità e per l’accesso alla cura e all’erogazione di corretti ausili e protesi.

Inoltre, il tema della corretta informazione sull’ interruzione volontaria di gravidanza e delle azioni dell’Associazione a tutela di questo diritto, sono state veicolate con la comunicazione dell’indagine Mai Dati a cura di Chiara Lalli e Sonia Montegiove e resa nota con l’Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica APS. La relazione ha riportato dati nuovi e aggiornati sui numeri degli

obiettori di coscienza in 10 regioni italiane. Dati riferiti al 2021, mentre quelli ministeriali pubblicati sono fermi al 2020. Anche in questo caso, la comunicazione e quindi la copertura mediatica si è svolta in un doppio binario, quello locale e quello nazionale. Su questo tema, è stata anche comunicata la nascita dell’Intergruppo parlamentare per la Salute riproduttiva e Interruzione volontaria di Gravidanza come nuova azione promossa dall’Associazione Luca Coscioni Luca

Coscioni per la libertà di ricerca scientifica APS, a 45 anni dalla legge 194.

Comunicazione digitale

Per quanto riguarda la parte comunicazione digitale a pagamento, in particolar modo le promozioni realizzate online con Facebook e Instagram advertising, diverse sono state le tematiche trattate e promosse.

Da ottobre 2022 ad oggi, le attività social adv sono state centrate su:

- Attività interne all'Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica APS stessa come la campagna tesseramento, nonché campagne dedicate al Testamento biologico, all'Osservatorio delle Dat e al XIX Congresso;
- Attività “esterne” in cui l'Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica APS, ha avuto un ruolo importante di portavoce e/o collaboratore. In questo ambito è importante ricordare le campagne di autofinanziamento per campagne divulgative sui diritti civili e sugli scopi statutari e da mozione congressuale.

Attività e campagne

Testamento Biologico e Osservatorio delle Dat

Nonostante abbiano trattato lo stesso argomento, in realtà diverso è stato l'obiettivo della campagna.

Da una parte, infatti, l'obiettivo era diffondere informazioni relative al Testamento Biologico (DAT) e alla sua compilazione per incentivare lo scaricamento del modulo dedicato alla dichiarazione anticipata di trattamento; diverso, invece, l'obiettivo utilizzato per le campagne dedicato all'Osservatorio delle Dat. In questo caso, infatti, l'obiettivo principale è stato l'autofinanziamento, in quanto era necessario migliorare e dedicare risorse all'Osservatorio realizzato per il controllo della regolarità dell'accettazione del Testamento Biologico sul territorio Italiano.

Attività esterne

L'inserzione dedicata al podcast “Sei stato felice? Mina e Piero Welby, una lunga storia d'amore”, scritto da Chiara Lalli e prodotto da Miyagi Entertainment in collaborazione con l'Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica APS è stata realizzata con l'obiettivo di far conoscere e valorizzare questo contenuto. Per la realizzazione, sono state utilizzate due foto di Mina e Piergiorgio, scattate in uno dei tanti momenti trascorsi insieme.

Le inserzioni realizzate sono state utilizzate anche per attività di autofinanziamento e di incentivo alla promozione delle attività generali dell'associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica APS al fine di azionare interventi di promozione sociale.

Azioni a tutela dei diritti in via bonaria o tramite attivazione delle giurisdizioni

Tramite i giuristi dell'Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica APS, è stata fornita assistenza alle persone per agire in affermazione di diritti fondamentali nell'ambito della disabilità, accesso alle cure e servizi, rispetto della libertà di scelta, filiazione, diritti umani, diritti costituzionalmente rilevanti.

Rapporti con le istituzioni in rappresentanza dei cittadini e degli associati

Sono state fornite, tramite gli esperti, proposte per il miglioramento di servizi, rapporto tra cittadino e P.A. e in materia di salute e servizio sanitario nazionale, partecipando anche a tavoli di lavoro istituzionali e consultazioni presso i Ministeri interessati con i rappresentanti di governo e tavoli tecnici.

L'Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica APS, ha partecipato alle consultazioni in materia di Ausili e Protesi e aggiornamento LEA presso il Ministero della Salute.

L'Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica APS, ha partecipato alle audizioni presso le commissioni competenti in materia dei temi in mozione.

L'Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica APS, ha partecipato al tavolo di lavoro ministeriale presso il Ministero della Salute che portato all'emanazione del Decreto Tariffe sui Livelli Essenziali di Assistenza come documentato in Gazzetta Ufficiale di pubblicazione dell'atto.

I risultati ad oggi sono stati positivi.

Intelligenza artificiale

In questi primi anni di esercizio, CitBOT è già in grado di rispondere in maniera affidabile a domande sul Testamento biologico, sul fine vita, su aborto e contraccezione d'emergenza, disabilità, fecondazione assistita, cure palliative, le informazioni generali sull'Associazione Luca Coscioni ed altri temi.

L'idea che sottende la creazione di questo sistema di intelligenza artificiale è quella di consentire ai cittadini di reperire in maniera più immediata informazioni di carattere generale sulle varie tematiche e sui diritti e sulle libertà individuali, a partire da quelle che l'Associazione Luca Coscioni cerca di promuovere e difendere ogni giorno da quasi 20 anni.

CitBOT semplifica e rende più immediata questa attività perché non ci sono limiti di orario e connessione per interagire con il software. Al tempo stesso, l'innovatività del progetto sta nel tentativo di sfruttare per la prima volta l'intelligenza artificiale al di là di obiettivi più strettamente connessi alla commercializzazione di prodotti.

L'idea dell'Associazione Luca Coscioni, infatti, è quella di creare un software in grado di dare impulso in chiave civica all'intelligenza artificiale, colmando quei vuoti informativi sulle libertà civili di cui le istituzioni, spesso, sono responsabili.

In questo intento, CitBOT va oltre l'ambito di azione dell'Associazione Luca Coscioni: alcune organizzazioni non governative contribuiscono già alla crescita del software, sviluppando le tematiche di propria pertinenza, che spaziano dal diritto d'asilo e l'immigrazione all'accesso alle giurisdizioni europee, dagli strumenti di partecipazione europea alle informazioni sulle Unioni civili.

CitBot in questi ultimi quattro mesi è in fase di ulteriore revisione ed aggiornamento ed attualmente ne stiamo testando l'aggiornamento su tre temi in particolare (fine vita, informazioni generali sull'Associazione, Disabilità).

Iniziative sul Fine Vita

Le iniziative sul fine vita portate avanti dall'Associazione Luca Coscioni hanno riguardato: iniziative legali, legislative, di studio e informative.

Iniziative legali - ALC attraverso i Tribunali italiani ha dato assistenza alle persone che, seguendo quanto previsto dalla sentenza 242/2019 Corte cost., si sono viste negare o ritardare la verifica delle proprie condizioni di salute per l'accesso all'aiuto medico alla morte volontaria.

Iniziative legislative - A partire da luglio 2022 è stata avviata la campagna "Liberi Subito" con cui ad oggi sono state depositate in 10 Regioni italiane proposte di legge recanti "Procedure e tempi per l'assistenza sanitaria regionale al suicidio medicalmente assistito ai sensi e per effetto della sentenza n. 242/19 della Corte costituzionale". Analoghe iniziative sono attualmente in corso in ulteriori 3 Regioni.

Iniziative di studio - A settembre 2022 è stato pubblicato il primo report dell'Osservatorio permanente sulle DAT promosso da ALC, con il quale attraverso un accesso agli atti generalizzato, sono stati raccolti i dati dai Comuni italiani circa le DAT depositate e quelle effettivamente trasferite in Banca Dati Nazionale. Ad oggi questi dati in continuo aggiornamento rimangono l'unica forma di conoscenza circa la reale applicazione della legge 219/2017.

Iniziative informative - Da luglio 2022 ad oggi sono stati promossi oltre 130 eventi informativi in tutta Italia sui diritti alla fine della vita e 18 webinar. E' inoltre stato prodotto e promosso il podcast "Sei stato felice? Mina e Piero Welby, una lunga storia d'amore". Inoltre, con il fine di informare capillarmente le persone interessate a capire quali sono i propri diritti alla fine della vita, continua l'attività del Numero Bianco (06.9931.3409) tenuto da volontari, legali e medici adeguatamente formati.

MEMORIAL LUCA COSCIONI

Anche quest'anno come di consueto si è tenuto ad Orvieto il Tredicesimo Memorial Coscioni, una gara podistica di 5 km su strada nazionale omologata.

L'appuntamento si è tenuto martedì 25 aprile a partire dalle ore 8.30 presso lo Stadio Luigi Muzi, in via della svolta 12, a Orvieto. Come ogni anno ha partecipato una rappresentanza dell'Associazione Luca Coscioni.

Il significato del Meeting non è solo una competizione sportiva formale, ma idealmente una maratona verso la ricerca scientifica e contro le barriere culturali.

ANALISI DI GESTIONE

L'Associazione ha chiuso l'esercizio 01/08/2022-31/07/2023 con un utile di € 65.529

L'Attivo dello stato patrimoniale pari a € 1.665.007 ha avuto un incremento del 22,82 %,

L'attivo circolante ha avuto un incremento del 23,54%, l'incremento delle immobilizzazioni è stato del 11,90 %.

Il Passivo dello stato patrimoniale pari a € 345.715 ha subito un incremento del 30,46 %, dovuto ad un temporaneo maggior indebitamento.

I costi totali del conto economico pari a € 2.243.377 hanno subito un decremento del 30,25 %, essenzialmente dovuto alle campagne referendarie presenti nel precedente esercizio, ed è così composto:

costi per l'attività caratteristica di € 678.735 pari al 30,25% del totale dei costi dell'esercizio; la somma complessiva è così suddivisa: il 32,96% dalle varie iniziative ammontanti a € 223.738. Le altre spese sono il 10,58% per il congresso annuale dell'Associazione pari a € 71.868, il 15,41 % dai costi di gestione ordinaria pari a € 104.650 e il costo del personale impegnato nelle attività istituzionali per il 41,05 pari a € 278.478 , e il I costi di promozione e raccolta fondi di € 847.207 rappresentano il 37,76% del totale dei costi dell'esercizio: voci aggregate nell'attività di comunicazione pari a € 670.638 rappresentano il 79,15% dell'importo complessivo mentre quelle più specifiche per la raccolta fondi € 176.568 pari al 20,84 %

I costi totali per il supporto generale di € 692.714 rappresentano il 30,87%.

Il totale dei proventi del conto economico pari a € 2.308.906 hanno registrato un decremento del 32,40 %, così composto:

I proventi da attività tipiche di € 950.963, rappresentano il 41,18 % del totale dei proventi dell'esercizio, hanno avuto un incremento del 36,58% rispetto all'anno precedente € 696.245

La voce raccolta fondi di € 1.348.421 rappresenta il 58,40 %, ed è in linea con l'anno precedente se si esclude il doppio rilevamento dell'annualità relativo del 5 per mille, determinato dall'applicazione del principio contabile OIC-35 sugli Enti del Terzo settore (ETS) che ci aveva obbligato a rilevare il provento all'atto dell'attribuzione e non più come in passato all'atto dell'erogazione di € 626.507 e la straordinaria raccolta fondi legata alle campagne referendarie Eutanasia legale e Cannabis per € 729.424,

I proventi finanziari e patrimoniali di € 9.521 rappresentano il 0,41%,

Possiamo concludere che il periodo preso in considerazione, con un risultato gestionale positivo pari a € 65.529 è fonte di gratificazione per l'operato fin qui svolto, questo perchè oltre al risultato positivo abbiamo anche fondi vincolati da terzi non ancora utilizzati per € 166.613 e anche per l'ottimo risultato delle quote del 5 per mille che i contribuenti ci hanno destinato per con la dichiarazione dei redditi 2022. Il risultato positivo è la solidità patrimoniale dell'associazione rispetta a pieno il requisito di continuità richiesto dalle norme del Terzo Settore.

La strada da percorrere per conseguire i nostri obiettivi: quali la difesa del diritto alla libertà per la ricerca scientifica, l'università e ricerca, i diritti dei disabili, la fecondazione assistita, e promozione delle iniziative in difesa della libertà e il diritto di ogni persona per l'affermazione dell'autodeterminazione nelle scelte personali, è sempre più insidiosa se teniamo conto del quadro politico e sociale. Tra le tante iniziative si seguono con particolare attenzione e impegno anche le tematiche della difesa dell'ambiente, lo sviluppo innovativo, come l'intelligenza artificiale sempre più attuale, promossa attraverso l'uso di Citbot sul portale dell'associazione, lo sviluppo di nuovi strumenti di affermazione

democratica proiettati al miglioramento della qualità della vita di ogni essere umano. Le numerose tematiche da seguire e sviluppare necessitano di sostegno, e siamo consapevoli della difficile congiuntura economica e sociale che si protrae ormai da qualche anno aggravata anche dalle ultime vicende internazionali, ma anche l'associazione garantisce il massimo impegno per renderlo proficuo di diritti e libertà che mai come in questo momento vengono messe in discussione da forze totalitarie e teocratiche.