

**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). iscritta al numero di repertorio 78620 in data 11/11/2022 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:

[link](#)

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.13 dipendenti con contratto di lavoro subordinato (nelle diverse aree strutturali: amministrativa, funzionale) e di n. 11 collaboratori di cui n.2 per le cariche sociali e n. 9 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 2023 - 2024.

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

Il **XX Congresso** dell'Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica APS, tenutosi online e in presenza presso la Fondazione Stelline a Milano il **21 e 22 ottobre 2023**.

Il Congresso ha ringraziato chi, negli ultimi 12 mesi, ha rinnovato l'iscrizione annuale, ha destinato all'Associazione Luca Coscioni il 5×1000, l'ha inclusa nel proprio testamento solidale e/o ne ha sostenuto le attività con il proprio tempo o in altri modi, rilanciando a livello locale a partire dalle Cellule costituite e altri gruppi attivi e presenti in tutta Italia,

Sulla base di quanto elaborato e conquistato negli ultimi 12 mesi, e facendo tesoro del dibattito durante l'Assemblea generale e di quanto emerso dagli incontri pregressuali, il Congresso dà mandato agli organi eletti come da Statuto di avanzare nel perseguimento degli obiettivi storici dell'Associazione per come elencati in questa mozione:

1. Attivazione di ogni strumento possibile per denunciare le violazioni dei **Diritti umani**, con particolare attenzione al diritto a beneficiare del progresso scientifico e delle sue applicazioni, segnalando ogni violazione alle **competenti giurisdizioni regionali, nazionali e internazionali** e meccanismi ONU a partire dalla prossima Revisione Periodica Universale dell'Italia del 2024.
2. Operare per la conoscibilità e applicazione del **Piano nazionale Scienza Aperta**.
3. Promuovere una **riforma organica del sistema della Ricerca in Italia**, a partire dalla riforma dell'**Agenzia Nazionale della Ricerca**, per la quale è in corso di discussione una bozza di Statuto, e dell'Agenzia Nazionale di Valutazione del Sistema Universitario e della Ricerca (ANVUR), nonché la modifica delle modalità di reclutamento del personale di ricerca, che superi la legge Gelmini e favorisca la mobilità nazionale e internazionale dei ricercatori.

4. Promuovere misure di contrasto al **declino di integrità della Ricerca Scientifica**, inclusi monitoraggio della qualità e formazione del personale.
5. Rilanciare azioni in favore della ricerca scientifica sulle **Cellule staminali embrionali** (anche attraverso la tecnica del trasferimento del nucleo cellulare).
6. 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**.
7. 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.
8. Rilanciare le **proposte raccolte negli anni relative al Sistema sanitario nazionale (SSN)**.
9. Agire affinché si istituisca un Comitato “super partes” sui **Livelli essenziali di Assistenza (LEA)**.
10. Rendere trasparente e senza conflitti di interesse l'attività di verifica dei LEA, escludendo i rappresentanti delle Regioni, poiché soggetti controllati.
11. Monitorare la corretta applicazione della legge numero 40 del 2004 per il pieno rispetto dell'accesso a tutte le tecniche di fecondazione assistita. Nel rispetto delle Raccomandazioni europee e degli atti del comitato ONU sui diritti sociali e il rispetto delle carte fondanti in materia di diritti, mettere in campo ogni possibile azione affinché:
 - a. sia previsto l'accesso alla procreazione medicalmente assistita anche a persone singole o a coppie dello stesso sesso;
 - b. sia prevista la possibilità di accesso in Italia alla gravidanza per altri (GPA) solidale con una regolamentazione idonea, e la perfetta trascrizione dei certificati di nascita per i nati da GPA all'estero e da coppie dello stesso sesso in Italia;

- c. siano aggiornati i LEA, includendo le indagini diagnostiche sull'embrione, il rimborso spese per chi dona gameti e le tecniche di fecondazione o procreazione medicalmente assistita (PMA) attualmente non rimborsate dal SSN;
- d. Siano integrati i Nomenclatori tariffari per la fecondazione assistita con tutte le tecniche di fecondazione.

12. Proseguire nell'impegno in **tema di accesso all'aborto volontario e alla contraccezione**:

- a. Richiesta, proseguendo con la campagna Mai Dati, della pubblicazione di dati aperti, aggiornati e per singola struttura, che permettano di valutare realmente lo stato di applicazione della legge;
- b. Proposte concrete, realizzabili da subito, per la **piena applicazione della legge 194/78** su tutto il territorio nazionale, riguardanti in particolare l'appropriatezza delle prestazioni e la possibilità di accesso alla procedura farmacologica in regime ambulatoriale;
- c. Consolidamento e proseguimento delle iniziative volte a migliorare la norma sull'aborto volontario, che si sono già concretizzate nella istituzione di un tavolo di lavoro multidisciplinare che ha elaborato proposte di modifica degli articoli della legge 194 del 1978 che hanno mostrato le maggiori criticità e nella formazione di un gruppo interparlamentare su questo tema;
- d. Rilancio della **campagna per la contraccezione gratuita**, che permetta l'accesso a tutti i moderni metodi contraccettivi, reversibili e irreversibili, elemento qualificante per il nostro SSN.

13. Proseguire e allargare le iniziative sul fine vita:

- a. Intensificare l'impegno per le **proposte di legge regionali "Liberi Subito"** con il fine di garantire tempi e procedure certe a chi intende

richiedere la verifica delle proprie condizioni al SSN al fine di accedere alla morte volontaria medicalmente assistita.

- b. Rilanciare azioni pubbliche e non violente per la **Legalizzazione dell'eutanasia** e la piena applicazione della legge sulle **Disposizioni anticipate di trattamento (DAT)**, a partire dal proseguimento delle attività dell'**Osservatorio permanente sulle DAT**, il sostegno del Numero Bianco sul fine vita (0699313409) e la valorizzazione dell'operato di SOSeutanasia.it nel fornire informazioni e sostegno a chi chiede aiuto medico alla morte volontaria.

14. Rilanciare le iniziative per la piena attuazione della **Convenzione ONU sui Diritti delle persone con Disabilità**, per eliminare ogni forma di discriminazione attuata nei loro confronti, tra l'altro:

- a. continuando a ricorrere in sede giudiziaria affinché si rimuovono le barriere fisiche, percettive e sensoriali che impediscono il pieno godimento dei diritti fondamentali della persona e proseguendo l'impegno affinché vengano predisposti e attuati i Piani di Eliminazione delle Barriere Architettoniche (PEBA), anche attraverso l'istituzione di Registri regionali e nazionali di controllo;
- b. richiedendo che i percorsi di assistenza e cura per tutte le persone non autosufficienti, malate e/o con gravi disabilità siano finanziati con risorse adeguate anche con il riconoscimento della figura del Caregiver e la realizzazione di processi informatizzati per la piena conoscibilità e accessibilità dei benefici economici, previdenziali e assistenziali;
- c. promuovendo iniziative e appelli affinché: sia discussa una legge sull'assistenza sessuale; sia consentito a persone con gravi disabilità di poter accedere al trasporto aereo rimanendo sedute sulla propria carrozzina; su Nomenclatore e ausili, sia monitorata l'esecuzione della sentenza di

condanna del Tar Lazio affinché vi sia corretta erogazione dei dispositivi evitando che tipologie di ausili delicati e complessi siano acquisite mediante gare d'appalto che non permettono la loro personalizzazione.

15. Perseguire il corretto recepimento della direttiva Comunitaria 2010/63/UE sulla Protezione degli Animali utilizzati a fini sperimentali, 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.
16. Operare per il superamento della direttiva del 2001 in materia di **organismi geneticamente modificati (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.
17. Promuovere iniziative su cannabis e psichedelici:
 - a. Sostegno e promozione anche in Italia di **Iniziative delle Cittadine e Cittadini europei sulla Cannabis e sugli Psichedelici;**
 - b. Impegno per il superamento degli ostacoli alla prescrizione della **Cannabis terapeutica;**
 - c. Impegno per superare il monopolio pubblico della produzione di infiorescenze con **CBD e THC;**
 - d. Impegno perché i prodotti con cannabidiolo siano rimossi dalla tabella delle sostanze stupefacenti;
 - e. Promozione di studi e sperimentazioni cliniche da estendere anche ad altre **Piante, molecole e composti, a partire dagli psichedelici, oggi proibiti** per consentire esperienze terapeutiche fatte altrove.
18. Promuovere modelli di implementazione dell'intelligenza artificiale per il rafforzamento dei diritti economici, sociali, culturali, civili e politici, proseguendo l'esperienza di **CitBot.**

19. Sostenere le proposte della Società Italiana di Epidemiologia Psichiatrica per il rafforzamento dei servizi territoriali.
20. Espandere il progetto “**ScolarMente: il Diritto alla Scienza nelle Scuole**”, volto alla formazione e all’orientamento degli istituti superiori di secondo grado.
21. Riaffermare il sostegno alle iniziative portate avanti con **Science for Democracy alle Nazioni unite** e per la convocazione della VII Sessione del Congresso Mondiale per la Libertà di Ricerca Scientifica.
22. Dare seguito fattivo alle **petizioni al Parlamento presentate nel dicembre 2022**.

Nel confermare la quota associativa minima di 100 euro annui, il Congresso lancia da subito la campagna di iscrizioni per il 2024, le azioni di promozione della scelta del 5X1000 e quelle per i lasciti solidali.

Azioni contro le discriminazioni nei confronti delle persone con disabilità

In questa

pagina <https://www.associazionelucacoscioni.it/cosa-facciamo/diritti-dei-disabili/barriere-architettoniche> tutte le nostre iniziative su disabilità e barriere architettoniche.

L’Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica APS, nell’ambito più generale delle azioni per il riconoscimento e la realizzazione delle pari opportunità a favore delle persone con disabilità, è legittimata ad agire in giudizio in rappresentanza del disabile oggetto di discriminazioni. Questa funzione è prevista dalla Legge n. 67 del 2006 contro le discriminazioni subite dalle persone con disabilità e, ove l’interessato decida di avvalersene, è di importante ausilio per i seguenti due ordini di motivi:

- La persona disabile discriminata, si potrà avvalere della conoscenza sia della normativa sulla disabilità dell'Associazione sia, nello specifico della prassi applicativa della Legge n. 67 del 2006, in quanto è stata una tra le prime associazioni a ricorrere vittoriosamente ai tribunali, in nome e per conto del soggetto vittima di discriminazione.
- La persona disabile discriminata è sollevata dalle incombenze burocratiche, economiche e personali che comporta, necessariamente, un procedimento in Tribunale.

L'Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica ha deciso di offrire in determinati casi di rilievo per il rispetto dei diritti delle persone con disabilità tutta l'assistenza e l'aiuto possibili, proteggendole contro le condotte discriminatorie poste in essere da privati, enti pubblici e pubbliche amministrazioni. Le azioni giudiziarie promosse o che l'Associazione è in procinto di promuovere sono già numerose e già diversi successi sono stati ottenuti.

Aggiornamento Livelli Essenziali di Assistenza e Nomenclatore Tariffario

L'Associazione continua ad essere impegnata, negli anni, in azioni per l'**aggiornamento annuale dei Livelli essenziali di assistenza e del Nomenclatore tariffario degli ausili e delle protesi** con relative tariffe.

Negli anni abbiamo avuto diversi incontri con gli uffici tecnici e con i Ministri della Salute che si sono succeduti.

Durante l'incontro presso il Ministero della Salute avvenuto lo scorso 21 luglio 2020 l'Avv. Filomena Gallo, Segretario Nazionale dell'Associazione, ha seguito di lettera parte al Ministro della Salute, e successivo incontro con il capo segreteria tecnica del Ministro- ha ribadito la richiesta pubblica che siano aggiornati i Livelli essenziali di assistenza (LEA) ma

L'occasione dell'incontro ha inoltre consentito di sottoporre anche la questione 'Nomenclatore tariffario ausili e protesi', evidenziando che per l'aggiornamento esiste un'urgenza non più rinviabile poiché mancano tariffe aggiornate e sistema di idonea fornitura per ausili e protesi che devono corrispondere alle esigenze personali di ogni persona con disabilità.

Maurizio Bolognetti, consigliere generale dell'Associazione Luca Coscioni, all'epoca era anche in sciopero della fame dal 6 luglio, affinché la regione Basilicata in virtù dei suoi poteri alla luce dell'art. 30 bis della legge 96/2017 emani idonea delibera per l'erogazione di dispositivi con l'indispensabile appropriatezza e il Ministro Speranza aggiorni in riferimento a detta normativa a livello nazionale il Nomenclatore tariffario ausili e protesi. Ad entrambi l'Associazione Luca Coscioni ha inviato comunicazione di richiesta e diffida. Il Sottosegretario alla salute Sandra Zampa in data 14 agosto 2020 ha comunicato che l'atto contenente l'indicazione prezzi - tariffario- era stato predisposto all'esame dal Ministro della Salute per la firma.

QUI

<https://www.associazionelucacoscioni.it/cosa-facciamo/diritti-dei-disabili/nomenclatore-tariffario> la pagina dedicata alle azioni relative al Nomenclatore Tariffario.

Dopo cinque anni dall'emanazione del D.P.C.M. sui Livelli Essenziali di Assistenza lo schema di decreto concernente la definizione delle tariffe dell'assistenza protesica del 29/12/2021 dovrebbe finalmente porre fine al regime transitorio che sino ad ora, in virtù dell'art.64 comma 3 del citato D.P.C.M., ha impedito alle tante persone con disabilità che hanno bisogno di un dispositivo realizzato su misura di accedere ai dispositivi inclusi nei nuovi elenchi. Le disposizioni in materia di erogazione dei dispositivi, su misura, infatti, "entrano in vigore dalla data di pubblicazione del decreto per la definizione delle tariffe massime delle prestazioni".

Senza entrare nel merito dell'appropriatezza delle tariffe e della necessità di aggiornare gli elenchi - Rocco Berardo e Maria Teresa Agati, coordinatore delle attività delle iniziative sulla disabilità e Consigliere Associazione Luca Coscioni (che è venuta a mancare pochi mesi fa) – per e con **l'Associazione Luca Coscioni hanno denunciato l'inadempienza degli organismi preposti: Ministero della Salute e Commissione nazionale per l'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, per quanto riguarda le disposizioni dell'art. 30 bis della legge 96/2017.** Dopo 16 mesi dalla sua entrata in vigore, la Commissione nazionale LEA avrebbe dovuto proporre il trasferimento dagli elenchi 2 A e 2 B all'elenco 1 (dispositivi su misura) degli ausili destinati alle disabilità gravi e complesse elencati in allegato all'articolo, per la fissazione delle tariffe, una volta verificata l'inidoneità delle procedure pubbliche di acquisto anche attraverso l'audizione delle associazioni dei disabili”.

“Tuttavia – continuano – pur essendoci lo strumento della gara dimostrato del tutto inadeguato per la fornitura di dispositivi che devono essere individuati ad personam per rispondere alle specifiche necessità individuali, nulla di questo è stato fatto, nonostante diversi interventi dell'Associazione Luca Coscioni. Le persone con disabilità pertanto non riescono ad ottenere la fornitura appropriata di ausili per loro vitali, nonostante questi siano virtualmente inclusi nei nuovi LEA **L'Associazione Luca Coscioni ha pertanto inviato una lettera al Ministero della Salute con la segnalazione delle criticità causate dalla mancata fissazione delle tariffe anche per i dispositivi destinati alle disabilità gravi e complesse oggetto dell'art. 30 bis della legge 96/2017.**

Iniziative sui P.E.B.A (Piani di eliminazione delle barriere architettoniche)

La pagina dedicata ai PEBA sul nostro sito si trova al seguente link: <https://www.associazionelucacoscioni.it/cosa-sono-i-peba/>

Numerose le iniziative che abbiamo condotto negli ultimi anni per capire quali e quanti sono i comuni che si sono dotati di un PEBA in conformità con le leggi del 1986 e del 1992. Nel 2015 abbiamo innanzitutto dato avvio ad un'indagine che ha coinvolto tutti i comuni italiani (8.000): abbiamo infatti inoltrato ufficiale richiesta ai Comuni per chiedere se si fossero dotati di un PEBA come previsto per legge. Abbiamo ricevuto risposta da 134 comuni di cui solo 50 con un PEBA. La nostra più recente iniziativa, dell'inizio del 2017, condotta con la piattaforma "DirittoDiSapere", si è basata invece sulla richiesta di accesso agli atti per la verifica di esistenza di un PEBA in 10 comuni a nostra scelta (tra quelli che non avevano risposto alla precedente indagine del 2016). Di questi 10 comuni, con 3 abbiamo iniziato una collaborazione per la redazione di un PEBA.

CitBOT

CitBOT nasce nel 2019 su iniziativa dell'Associazione Luca Coscioni con lo scopo di creare un sistema di intelligenza artificiale che sia in grado di informare e consigliare il cittadino sui propri diritti fondamentali e, eventualmente, su come difenderli da eventuali abusi. Tale sistema di intelligenza artificiale consiste in un chatbot, ossia un software che è stato progettato per simulare una conversazione funzionale con un essere umano.

Il software, ad oggi, è ospitato su un apposito sito internet – citbot.it – ed è raggiungibile anche attraverso il sito dell'Associazione Luca Coscioni (associazionelucacoscioni.it). In via sperimentale, inoltre, è stato aperto anche un canale sulla piattaforma Telegram, denominato "Tele CitBOT".

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 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).

App No Barriere

In tema di disabilità tra le iniziative più virtuose e di rilievo portate avanti dall'Associazione negli ultimi anni vi è ancora il *"Progetto Soccorso Civile per l'eliminazione delle barriere a favore della piena inclusione delle persone con disabilità"*, progetto avviato grazie alla Tavola Valdese il 27 ottobre 2017 e concluso a maggio 2019, ma questa importante attività continua ad essere promossa e ogni anno cerchiamo di effettuare revisioni utili alla sempre miglior performance della App. In particolare nell'ultimo anno la App è stata oggetto di revisione per renderla sempre più performante e soprattutto più facilmente utilizzabile dagli utenti.

Nell'ottica di un rilancio della App insieme a diversi sviluppatori si è aperto in questo ultimo anno un tavolo di lavoro per un ulteriore aggiornamento della App.

Azioni nei tribunali

A questo [link](https://www.associazionelucacoscioni.it/cosa-facciamo/diritti-dei-disabili/barriere-architettoniche) <https://www.associazionelucacoscioni.it/cosa-facciamo/diritti-dei-disabili/barriere-architettoniche> è possibile visionare tutte le nostre azioni in Tribunale contro le discriminazioni nei confronti delle persone con disabilità.

A quel link è possibile visionare tutti i casi aggiornati anno per anno.

I casi aggiornati a luglio 2023 si trovano al seguente link:
<chrome-extension://efaidnbmnribpcajpcglclefindmkaj/https://www.associazionelucacoscioni.it/wp-content/uploads/2023/07/Casi-aggiornati-a-luglio-2023.pdf>

MEMORIAL LUCA COSCIONI

Anche quest'anno come di consueto si è tenuto ad Orvieto il Quattordicesimo Memorial Coscioni.

L'appuntamento si è svolto domenica 26 maggio a partire dalle ore 7.30 presso lo Stadio Luigi Muzi, in via della Svolta 12, a Orvieto.

Ha partecipato una rappresentanza dell'Associazione Luca Coscioni. Si è trattato di una gara podistica di 5 km su strada nazionale omologata.

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

DIFFIDE

Metropolitana di Torino inaccessibile: abbiamo diffidato per condotta discriminatoria il Gruppo Torinese Trasporti

Dopo diverse segnalazioni ricevute sulla inaccessibilità di alcune stazioni della metro a causa di continui guasti, l'Associazione Luca Coscioni, insieme a tre persone con disabilità motoria, il 9 aprile ha diffidato GTT (Gruppo Torinese Trasporti) per condotta discriminatoria a causa del malfunzionamento e della assenza di manutenzione degli ascensori e delle scale mobili di alcune fermate della metropolitana (Fermi, Porta Susa, Lingotto, Carducci).

A seguito della diffida, il 17 aprile, GTT ha dichiarato di aver posto rimedio alla situazione e di aver provveduto al ripristino del servizio, ma ad oggi, 18 aprile, i problemi perdurano: ascensori e scale mobili risultano nuovamente fuori uso.

“Auspichiamo che GTT possa provvedere nei tempi più rapidi e tempestivi possibili al ripristino dei servizi su scale mobili e ascensori delle stazioni segnalate, mettendo fine alla inaccettabile condotta discriminatoria in atto nei confronti delle persone con disabilità e in modo da rendere pienamente fruibili e accessibili i luoghi e gli spazi pubblici a chiunque, senza alcuna distinzione basata sulle condizioni fisiche in cui può venirsi a trovare, in via temporanea o definitiva, la singola persona”, ha dichiarato Paola Stringa, avvocatessa, insieme ai coordinatori della Cellula Coscioni di Torino Lidia Sessa e Davide Di Mauro.

“È la seconda diffida che, nell’arco di un anno, abbiamo fatto nei confronti del Gruppo Torinese Trasporti per lo stesso motivo. Chiediamo che GTT, in attesa del ripristino, almeno dia notizia in tempo reale, anche tramite avvisi sonori nelle stazioni della metropolitana e a bordo della flotta di terra, dei temporanei malfunzionamenti di ascensori e scale mobili della metropolitana”.

L’Associazione Luca Coscioni, da sempre in prima linea per la difesa dei diritti delle persone con disabilità, il prossimo sabato 20 aprile parteciperà al Disability Pride di Torino, per il quale ha coordinato i lavori di organizzazione, grazie a Miriam Abate, coordinatrice del Disability Pride Torino per Associazione Luca Coscioni.

Accoglimento della Class action per l’erogazione appropriata di protesi e ausili.

Il Consiglio di Stato (con la sentenza del Consiglio di Stato, Sezione III, 13 aprile 2023, n. 3744 – Presidente Michele Corradino – Relatrice Giulia Ferrari) ha **definitivamente accolto la** Class action promossa dall’Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca

scientifica Aps, contro il Ministero della Salute al fine di garantire un percorso di erogazione appropriato di ausili e protesi, in grado di offrire un'efficace risposta alle singole esigenze delle persone che ne hanno bisogno.

Abbiamo chiesto in tutte le forme possibili ai Ministri della Salute che si sono succeduti dal 2017, di attuare le normative in vigore, per rimuovere immediatamente ogni ostacolo che impedisce a chi ne ha bisogno di ricevere i giusti e idonei dispositivi in base alle proprie esigenze (ausili e protesi), ma senza mai ricevere nessuna risposta.

Siamo stati costretti a rivolgerci alla Giustizia Amministrativa attivando una class action, che prima il TAR Lazio e poi il Consiglio di Stato hanno ritenuto di accogliere, condannando il Ministero della Salute a intervenire sul tema con l'attivazione dell'istruttoria imposta per legge. Ora vigileremo sulla concreta attuazione delle indicazioni del Consiglio di Stato per pungolare le istituzioni e farle uscire da un immobilismo che sta creando gravissimi disagi alle fasce più deboli della popolazione.

L'attuale esecutivo ha inteso come primo atto del suo mandato impugnare una decisione del Tar Lazio su un tema molto importante che riguarda i diritti delle persone con disabilità. Oggi i Giudici del Consiglio di Stato hanno confermato quella decisione, promossa dalla nostra Class action, condannando il Governo a rispettare la legge in merito alle procedure da applicare nell'erogazione di ausili e protesi che concretamente ricadono sulla qualità della vita e sui diritti delle persone con disabilità. I Giudici hanno rigettato ogni eccezione formulata dal Governo che dovrà pagare anche le spese di giudizio.

Il Comune di Pomezia è stato condannato per la mancata adozione del PEBA

Con ordinanza resa pubblica lo scorso 5 gennaio, il Tribunale di Roma, diciottesima sezione civile, Giudice dottoressa Damiana Colla, ha condannato il Comune di Pomezia (nella Città metropolitana di Roma Capitale) per condotta discriminatoria collettiva nei confronti delle persone con disabilità a causa della mancata adozione del Piano di Eliminazione delle Barriere Architettoniche (P.E.B.A.), nonché a causa della presenza di numerose barriere architettoniche e sensoriali presenti sul suo territorio che impediscono alle persone con ridotta o impedita capacità motoria o sensoriale di accedere, sostare e transitare nei luoghi e negli spazi pubblici.

Su ricorso promosso dall'Associazione Luca Coscioni il Tribunale di Roma, con una ordinanza che **non ha precedenti**, ha stabilito per la prima volta che la mancata adozione e approvazione del P.E.B.A. da parte delle amministrazioni comunali rappresenta una condotta discriminatoria indiretta attuata in forma collettiva nei confronti delle persone con disabilità. Per il Tribunale, infatti, il Comune di Pomezia ha adottato il P.E.B.A. con notevole ritardo, ossia solo a maggio 2022, il che non gli ha consentito di procedere alla ricognizione delle barriere architettoniche presenti sul suo territorio e alla conseguente programmazione degli interventi volti alla loro rimozione. Tale ritardo – scrive la Giudice – “incide sui diritti dei disabili, con realizzazione di una condotta da parte dell'amministrazione comunale in concreto svantaggiosa e discriminatoria per gli stessi”.

Nel corso del giudizio è stato inoltre accertato che all'interno del Comune di Pomezia alle persone con disabilità non viene garantita la totale accessibilità di numerosi luoghi e spazi pubblici, ciò a causa della presenza delle barriere architettoniche indicate nelle perizia redatta dall'Architetto **Paolo Moscogiuri**. Una situazione che per il Tribunale è fonte di grave discriminazione nei confronti delle persone con ridotta o impedita capacità motoria.

Il Comune di Pomezia è stato dunque condannato a cessare il comportamento discriminatorio mediante la rimozione entro il **30 dicembre 2023** delle barriere architettoniche indicate nel ricorso, previa adozione, entro il **30 giugno 2023**, di un piano di rimozione delle stesse da adottare sentita l'Associazione Luca Coscioni. A causa della mancata rimozione delle barriere architettoniche, il Comune di Pomezia è stato inoltre condannato a pubblicare il testo dell'ordinanza di condanna a sue spese sul quotidiano "Il Messaggero".

È la prima condanna per condotta discriminatoria emessa in Italia nei confronti di un Comune a causa della mancata adozione del Piano di Eliminazione delle Barriere Architettoniche. Nonostante la legge n. 41/1986 e la successiva legge n. 104/1992 impongano a tutte le amministrazioni comunali di dotarsi di un P.E.B.A., ad oggi sono pochissimi gli enti locali che lo hanno fatto. Grazie a questa ordinanza emessa dal Tribunale di Roma, da oggi sarà dunque possibile rivolgersi alla giustizia civile per costringere i Comuni a monitorare e a censire tutte le barriere architettoniche e sensoriali presenti sui loro territori e a programmare nel tempo gli interventi necessari alla loro rimozione.

Azione a seguito della decisione dell'INPS di tagliare le pensioni alle persone con disabilità

Applicando alcune pronunce della Corte di Cassazione, l'INPS ha **interrotto l'erogazione dell'assegno mensile di assistenza**, pari a 287,09 euro per 13 mensilità, a quelle persone con invalidità tra il 74% e il 99% che abbiano, per così dire, un lavoretto da 400 euro al mese, ovvero che non superi la soglia dei 4931 euro annui. Il requisito per l'erogazione di tale assegno deve essere, secondo le pronunce richiamate che hanno

prodotto la decisione dell'INPS, il mancato svolgimento di qualsiasi attività lavorativa, anche minima.

La decisione dell'INPS che potrebbe sembrare corretta quanto alla applicazione delle sentenze della Corte di Cassazione, rappresenta un grave danno per migliaia di cittadini con invalidità grave. Fino a questo momento, il diritto all'assegno mensile di invalidità è stato riconosciuto a chi possedeva i seguenti requisiti:

- un'età compresa tra i 18 e i 67 anni;
- una percentuale di invalidità compresa tra il 74% ed il 99%;
- un reddito annuo non superiore a € 4.926,35 (pari a € 378,95 mensili, tenendo conto anche della 13° mensilità).

Non si comprende come sia possibile che anche un “lavoretto” con uno stipendio così basso infici il diritto ad un assegno mensile di invalidità, il cui importo è talmente irrisorio (€ 287,09 nel 2021) da non consentire una vita dignitosa a chi ha una accertata diminuzione della capacità lavorativa in misura pari o superiore al 74%.

L'Associazione Luca Coscioni ritiene infatti che la possibilità di avere una vita attiva non debba essere assoggettata alla scelta di rinunciare ad un assegno che, per quanto di modesta entità, garantisce un supporto economico necessario alla cura della persona.

Per tali motivi la richiesta indirizzata all'INPS di rivedere tale decisione ha offerto anche l'occasione allo Stato italiano per una rivisitazione sostanziale non solo della normativa, ma anche degli importi di assegni e pensioni di invalidità, in un'ottica di non discriminazione di chi ha una disabilità accertata. L'associazione ritenendo che il PNRR avrebbe dovuto tener conto anche delle politiche attive del lavoro per le persone disabili, supportando la loro integrazione senza toglier loro un supporto economico fondamentale

per una vita dignitosa, ha proposto un aggiornamento dell'importo ed una revisione delle modalità di erogazione dello stesso, previa verifica dell'accertata invalidità dei soggetti cui viene riconosciuto il diritto all'assegno mensile. Diritto che non può e non deve essere alternativo ad un impiego. La dignità delle persone disabili non può essere considerata alla stregua di un privilegio. Il Governo è intervenuto a seguito di tale sollecitazioni pervenute dall'associazione Luca Coscioni e di altre realtà in materia di disabilità favorendo un intervento normativo in linea con le richieste formulate al fine di ripristinare rispetto dei diritti delle persone con disabilità.

Firma digitale

Sul diritto dei cittadini a intervenire nella vita politica attraverso i referendum l'Associazione Luca Coscioni porta avanti iniziative da anni.

In particolare ci riferiamo alla mancata applicazione della legge 30 dicembre 2020, n. 178, che prevedeva l'entrata in funzione dal 1 gennaio 2022 di una piattaforma pubblica per raccogliere firme digitali sui referendum.

L'urgenza di istituire questa piattaforma arriva da lontano, e in particolare dalla storica decisione del Comitato diritti umani dell'Onu che nel 2019, nel caso Staderini-De Lucia vs Italy, che aveva rilevato delle irragionevoli restrizioni nelle modalità di raccolta firme cartacea previste dalla legge italiana sui referendum: con moduli da compilare, documenti, timbri, burocrazie, e soprattutto la presenza ai tavoli di raccolta firma degli "autenticatori", molto spesso eletti locali che si rendono disponibili soltanto per il proprio schieramento, o avvocati e notai che corrispondono a un costo per i comitati promotori.

Procedure che hanno reso l'attivazione della partecipazione appannaggio di grandi partiti e sindacati, oltre ad ostacolare la partecipazione di persone con mobilità ridotta.

Per rientrare nell'obbligo internazionale, il Parlamento aveva quindi approvato l'istituzione della piattaforma di raccolta firme sui referendum, per abbattere gli ostacoli e consentire

alle persone di sottoscrivere attraverso il digitale referendum e proposte di legge di iniziativa popolare.

A distanza di un anno e mezzo dalla scadenza di legge, la piattaforma non è ancora stata realizzata, nonostante il governo precedente avesse approvato un Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 9 settembre 2022 che ne disciplina il funzionamento.

L'Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica APS e il movimento paneuropeo di iniziativa popolare Eumans non hanno mai smesso di chiedere conto del ritardo in corso, attraverso appelli online, mobilitazioni di piazza, e continue richieste di incontro.

La realizzazione della piattaforma rappresenterebbe il completamento di quanto conquistato nel 2021. Nell'estate di due anni fa, infatti, grazie al combinato disposto della decisione ONU, alla pressione pubblica dell'Associazione Luca Coscioni e a un emendamento concordato da Staderini e Marco Gentili (co-presidente dell'Associazione Luca Coscioni) con il Ministro Colao e presentato in Parlamento da Riccardo Magi, si è ottenuta la possibilità di firmare con SPID referendum e iniziative popolari: una conquista che ha permesso di raccogliere in quell'estate 387.921 firme digitali sul quesito dell'eutanasia legale (in aggiunta alle oltre 800mila cartacee), e ben 630mila firme sul quesito per l'autocoltivazione della cannabis. Anche se la Corte Costituzionale ha poi falciato i due quesiti impedendo il voto popolare, l'esperienza del 2021 ha rappresentato, anche grazie al digitale, la prima occasione di deposito di un referendum popolare negli ultimi 12 anni.

Ai sensi della legge, tuttavia, la possibilità di promuovere iniziative popolari attraverso piattaforme private è soltanto transitoria, finché non sarà in funzione la piattaforma pubblica e gratuita. Senza quest'ultima è evidente che si disincentiva l'applicazione della democrazia diretta.

Peccato però che ad oggi, in assenza di una piattaforma pubblica e gratuita, il costo di ogni firma (circa 1 euro l'una) ricada sui comitati promotori: un ostacolo economico

all'attivazione della democrazia non da poco, se si pensa che in caso di bocciatura dei referendum non è previsto rimborso. Un motivo in più per considerare l'assenza della piattaforma pubblica un vero e proprio disincentivo a promuovere referendum.

Ad oggi, bisogna constatare che nonostante oltre 53mila firme su un appello pubblico che chiedeva la realizzazione della piattaforma, nonostante una manifestazione nello scorso marzo che ha visto mobilitate oltre venti organizzazioni civiche, nonostante le lettere inviate al Sottosegretario all'Innovazione Tecnologica Alessio Butti e al Ministro della Giustizia Carlo Nordio, competenti per l'entrata in funzione, nessuna risposta è arrivata.

Ecco perché l'Associazione Luca Coscioni si è mobilitata con azioni legali, promuovendo con l'avvocato Massimo Clara una diffida al Governo. Come risposta è arrivata una nota della Presidenza del Consiglio che giustificava i ritardi in quanto “dovuti alla necessità di adottare correttivi tecnologici indispensabili al funzionamento della piattaforma nel rispetto della normativa vigente”.

Il 15 settembre 2023, in occasione della Giornata Internazionale della democrazia, l'Associazione Luca Coscioni ed Eumans chiameranno a raccolta cittadini e organizzazioni della società civile che hanno a cuore questa urgenza di violazione dello Stato di diritto, per mettere in piedi una nuova mobilitazione e un seminario, nell'obiettivo di illustrare da un punto di vista tecnico e giuridico le ragioni dell'insussistenza del ritardo del Governo nella realizzazione della piattaforma.

Ad aprile 2024 è stata sollevata davanti alla Corte Costituzionale, tramite un'ordinanza emessa dal Tribunale di Civitavecchia, la questione della preclusione per i cittadini con disabilità grave di sottoscrivere con **firma digitale** le liste elettorali nelle elezioni regionali.

Lo ha reso noto **Carlo Gentili** – fratello del Co-presidente dell’Associazione Luca Coscioni **Marco Gentili** anche lui affetto da Sclerosi Laterale Amiotrofica di tipo II – il quale, a causa della sua condizione, **non può apporre una firma autografa.**

La sua volontà di poter utilizzare la firma digitale per esercitare il diritto di sottoscrizione delle liste elettorali si è scontrata con l’impossibilità di farlo, secondo quanto previsto dalla legge nonostante le evidenti implicazioni in termini di discriminazione e limitazione dei diritti fondamentali garantiti dalla Costituzione Italiana, tra cui il diritto di partecipazione politica attiva e passiva (articoli 48 e 49 della Costituzione). Carlo Gentili, assistito dall’avvocato Giuliano Fonderico, ha così fatto ricorso contro la norma che gli impedisce la **piena partecipazione alla vita democratica.**

La norma di cui si contesta la costituzionalità riguarda in particolare l’**articolo 9 della Legge del 17 febbraio 1968 n. 108 e successive modifiche** che fra l’altro dispone: *“La firma degli elettori deve avvenire su apposito modulo recante il contrassegno di lista, il nome e cognome, il luogo e la data di nascita dei candidati, nonché il nome, cognome, luogo e data di nascita del sottoscrittore e deve essere autenticata da uno dei soggetti di cui all’articolo 14 della legge 21 marzo 1990, n. 53; deve essere indicato il comune nelle cui liste l’elettore dichiara di essere iscritto”.*

Il Tribunale di Civitavecchia, riconoscendo la rilevanza e la non manifesta infondatezza della questione, **ha deciso di sospendere il giudizio in corso e trasmettere gli atti alla Corte Costituzionale.** La questione sollevata riguarda la possibile violazione degli articoli 2 (diritti inviolabili dell’uomo), 3 (principio di uguaglianza), 48 (diritto di voto) e 49 (diritto all’associazionismo politico) della Costituzione, derivante dalla preclusione della firma digitale nelle procedure elettorali per i cittadini con disabilità grave.

“Attendo con fiducia la decisione della Corte costituzionale – ha dichiarato Carlo Gentili – che auspico voglia riconoscere l’importanza di eliminare ogni forma di discriminazione, garantendo a tutti i cittadini, indipendentemente dalle loro condizioni fisiche, la piena partecipazione alla vita democratica”.

“Riteniamo che la digitalizzazione dei processi elettorali rappresenti un’opportunità fondamentale per promuovere la partecipazione attiva di tutti i cittadini alla vita democratica, anche in linea con i principi di inclusione e accessibilità.

Come *Eumans* e Associazione Luca Coscioni abbiamo finora raccolto 53.878 firme sull’appello per una piattaforma gratuita per la sottoscrizione digitale di referendum e liste per le elezioni“. Speriamo che la Consulta voglia cogliere questa occasione storica e rispondere positivamente alla questione posta da Carlo Gentili. È tempo anche che il Governo mantenga gli impegni sulla piattaforma pubblica per le sottoscrizioni digitali delle iniziative democratiche” hanno dichiarato Marco Cappato e Filomena Gallo, rispettivamente Tesoriere e Segretaria nazionale dell’Associazione Luca Coscioni.

Conclusioni sulle attività svolte dall'Associazione Luca Coscioni

Nel corso dell'anno l'Associazione organizza eventi, convegni, seminari, consigli generali a cui intervengono e partecipano dirigenti dell'Associazione, istituzioni, giuristi ed esperti scientifici, legislativi e tecnici nei vari settori di cui l'Associazione si occupa.

Tutte le attività sono svolte su tutto il territorio italiano e vedono il coinvolgimento dei responsabili delle sedi e delle persone affluenti alle stesse.

Molte delle attività vengono registrate da Radio Radicale ed è possibile rivedere- sul sito internet della Radio-i video di ogni singola iniziativa promossa dall'Associazione sia sul territorio nazionale che internazionale.

Tramite il sito internet dell'Associazione Luca Coscioni è possibile <https://www.associazionelucacoscioni.it/> visionare tutte le attività sul territorio per data, mese e anno.

Le finalità sono di diffusione, conoscenza e coinvolgimento di tutta la società civile affinché ogni cittadino possa essere consapevole degli strumenti per attivare diritti fondamentali della persona per un paese senza discriminazioni nei confronti delle persone con disabilità perché la disabilità non è nelle persone, ma negli occhi di chi guarda e nel mondo circostante (dalle parole del nostro consigliere generale Salvatore Cimmino).