



LUCA COSCIONI

# IL MARATONETA

a cura di  
Matteo Marchesini  
e Diego Galli

## *A Maria Antonietta*

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

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

# In nome di Dio

introduzione di José Saramago

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

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

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

(Traduzione di Rita Desti)

# Sopravvivere al deserto

prefazione di Umberto Veronesi

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

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

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

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

# Perché questo libro

di Matteo Marchesini

*Luca Coscioni è un malato di sclerosi laterale amiotrofica.*

*Luca Coscioni è il presidente di un partito politico.*

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

# IO, LUCA



# La voce degli alberi

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

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

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

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

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

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

# Noi che non possiamo aspettare

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Ma non ho molto tempo, non abbiamo molto tempo.

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

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

Non possono aspettare le scuse di uno dei prossimi papi.

# DA CASO UMANO A LEADER POLITICO



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

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

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

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

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

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

(Messaggio sul Forum del sito internet [www.radicali.it](http://www.radicali.it))

*Ottobre 2000*

Propongo una lista antiproibizionista aperta.

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

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

Sono due i principali sviluppi scientifici che rischiano di esse-

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

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

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

# Strasburgo, inverno della ragione

(Il primo intervento al Comitato dei radicali)

*Chianciano, 14 -17 dicembre 2000*

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

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

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

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

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

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

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

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

# Quello che non mi fa mai chinare il capo

(Lettera a Gavino Sanna)

*27 gennaio 2001*

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

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

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

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

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

Un saluto cordiale.

# Appello per la libertà di ricerca scientifica

*15 febbraio 2001*

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

# Lo spirito in un gigante di pietra

(Al Presidente della Repubblica)

*23 febbraio 2001*

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

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

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

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

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

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

# IL CANDIDATO SENZA VOCE



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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

# La battaglia a cui do il corpo

(Articolo sul giornale di Orvieto “La Città”)

*febbraio 2001*

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

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

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

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

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

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

# Caro proibizionismo, quanto ci costi

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

*8 febbraio 2001*

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

# L'ultima corsa

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

*Strasburgo, 13 febbraio 2001*

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

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

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

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

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

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

# Noi, cancellati dal confronto politico

(Incontro con il Ministro della Sanità Umberto Veronesi)

*8 marzo 2001*

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

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

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

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

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

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

# Davanti al Quirinale

(Al Presidente della Repubblica durante il presidio)

*31 marzo 2001*

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

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

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

# Caro Michele Santoro

(A Michele Santoro)

*13 aprile 2001*

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

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

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

# SUPERMAN E I TALEBANI



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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

[http://creativecommons.ieiit.cnr.it/preview/Licenses/by-nc-sa\\_2.0\\_it.html](http://creativecommons.ieiit.cnr.it/preview/Licenses/by-nc-sa_2.0_it.html)

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