

Fu colpito dalla Sla nel '95
«Mi sono ammalato
ed è come se fossi morto»
aveva scritto nel suo diario

Nel 2002 aveva creato
un'associazione
per difendere la libertà
di ricerca e i diritti civili

È morto Coscioni, resta la sua lotta per la ricerca

Da dieci anni era malato di Morbo di Gehrig e si batteva per la libertà di cura
Presidente dei radicali, sarebbe stato il capolista della «Rosa nel pugno» alle politiche

di Maria Zegarelli / Roma

AVEVA SETE D'ARIA Non ne entrava abbastanza nei suoi polmoni. Aveva sete di libertà e non si sentiva libero in un Paese dove la ricerca non è libera. Aveva una insufficienza respiratoria, ma ha rifiutato la tracheotomia e quando è arrivata un'altra crisi, più gra-

ve delle altre, non ce l'ha fatta. Luca Coscioni è morto ieri mattina, poco dopo le 10, nel suo letto, a Orvieto, al suo fianco la compagna di sempre, Maria Antonietta, che è stata moglie, amica e voce per i suoi pensieri. «Dai che ce la fai, Luca ce la fai», lo ha esortato Maria Antonietta. Invece è andata in un altro modo. È morto a 39 anni per una malattia degenerativa, la sclerosi laterale amiotrofica, che in quasi undici anni l'ha consumato senza tregua. Era un giovane docente di economia politica (aveva insegnato come professore a contratto all'università di Viterbo) di formazione keynesiana ma preferiva definirsi «liberista» e si allenava ogni giorno per la maratona quando la malattia è arrivata a cambiargli la vita. Era da poco stato eletto consigliere comunale nella sua città. «Mi sono ammalato ed è come se fossi morto», aveva scritto nel suo diario. In realtà ricominciò con un altro obiettivo: la lotta per la liberalizzazione della ricerca. La prima candidatura con i Radicali risale alla primavera del 2000 (la tessera al 1999) con la lista Bonino alle regionali, mentre ad agosto viene eletto tra i 25 membri del comitato di coordinamento. Il 13 febbraio del 2001 parla, attraverso un sintetizzatore vocale, al Parlamento europeo, illustrando le istanze di chi ha il futuro aggrappato alla possibilità o meno che la medicina intraprenda nuovi percorsi di sperimentazione. Durante le ultime elezioni, malgrado fosse capolista con i radicali, non riesce ad essere eletto. Il 20 settembre del 2002 fonda l'Associazione che porta il suo nome con lo scopo di difendere la libertà di ricerca, i diritti civili e umani. Parla di etica, medicina, politica. Durante il referendum sulla procreazione assistita sostiene una tenace battaglia per l'utilizzo delle cellule staminali embrionali soprannumerarie per la cura delle malattie degenerative come la sua. Dice: non sappiamo se funzionerà ma bisogna dare la possibilità agli scienziati di provare. Lui un tentativo sulla sua pelle l'aveva fatto il 20 maggio del 2002 all'ospedale San Giovanni Bosco di Torino: un trapianto - fallito - di cellule staminali adulte prelevate dal suo stesso midollo. Durante l'ultimo congresso della sua Associazione, ad Orvieto, il 3 dicembre scorso, nel corso del quale era stata annunciata l'adesione al progetto politico «La Rosa nel Pugno» - che lo avrebbe candidato come capolista alle prossime elezioni politiche - Luca aveva aperto i lavori grazie a un sofisticato sistema a comando visivo che permette di parlare con gli occhi. Parlare con lo sguardo: è stata l'ultima sfida che ha lanciato a una politica che non ha mai voluto affrontare fino in fondo i temi che l'ex maratona poneva. Libertà di ricerca, rivendicata da Luca Coscioni non era uno slogan fatto di parole. Luca Coscioni testimoniava ogni volta con la sua presenza, coraggiosa e ostinata, che libertà di ricerca significa dare speranza a persone che altrimenti non ne hanno. Non conosceva

mezzi termini: profondamente laico, asciutto nelle sue rivendicazioni, esplicito nelle sue accuse contro gli «confinamenti prepotenti e pervasivi» della Chiesa. «Donne e malati sono stati immolati sull'altare della disinformazione e dell'illegalità», aveva commentato subito dopo il referendum. «Non mi sento libero. Non sono libero», ha scritto nel suo intervento che avrebbe dovuto pronunciare proprio oggi nella Sala Tevere della Regione Lazio in occasione della Prima Conferenza sulla Sla. «Perché - chiede - nel nostro paese le persone disabili non possono con una coscienza di libertà propria, essere soggetti attivi nel processo sia di scelta che di consumo di servizi e strutture libere per tutti gli altri individui?». Ieri mattina, mentre Luca lottava per catturare l'aria che non gli bastava, il suo amico e compagno di lotte Marco

**Aveva 39 anni
È stato docente
di economia politica
È stato un ottimo
maratoneta**

Cappato, segretario dell'Associazione «Luca Coscioni», stava dall'altro lato del telefono, con il viva voce attivato. «Per come ha vissuto, per i periodi neri dai quali a volte abbiamo temuto non riuscisse a riprendersi, per il leader che è stato sempre di più, lo voglio ricordare innanzitutto per come è stato cacciato, espulso, dai vertici della politica ufficiale nel nostro Paese, dalle elezioni politiche del 2001, dalla nomina governativa del Comitato nazionale di Bioetica, dalle regionali dell'anno scorso, e per come invece lo hanno onorato del loro sostegno 100 Premi Nobel di tutto il mondo, decine di migliaia di persone che in questi anni lo hanno sostenuto» ha detto Cappato. Il mondo della politica - da Prodi a Berlusconi - e quello della ricerca ieri lo hanno ricordato con parole di apprezzamento. I funerali si svolgeranno alle 17.30 domani in Piazza del Popolo a Orvieto. La Camera ardente sarà allestita dalle 10 presso la Sala consiliare del Comune. Oggi molte le commemorazioni nei Comuni italiani delle grandi città.



Una foto d'archivio di Luca Coscioni e Marco Pannella. Foto di Casamassima Benvenuti/Ansa

L'INTERVISTA MARCO PANNELLA «Fu molto colpito dall'esclusione dal Comitato di bioetica voluta dal governo Berlusconi»

«Luca fu censurato, ci ha lasciato la forza di combattere»

di Massimo Filippini / Roma

Marco Pannella dà in diretta la notizia della morte di Luca Coscioni dagli ascoltatori di «Radio Radicale» e va oltre alla mera cronaca. Dopo la frase «mezz'ora fa si è spento Luca. Gli è mancata la possibilità di respirare è accaduto quel che si poteva prevedere», Pannella aggiunge: «Luca era un leader perché era in prima linea. Era in prima linea ed è caduto. Direi che è stato ammazzato anche dalla qualità di questo paese, della sua oligarchia, che lo corrompe e lo distrugge». Parole dure, durissime, rilanciate dalle agenzie e dai telegiornali. **Che cosa non ha fatto questo paese per Luca Coscioni?** «Innanzitutto devo dire che lui è stato molto colpito dall'esclu-

sione dal Comitato nazionale di bioetica voluta dal governo Berlusconi. Non eravamo solo noi a volerlo. Fu escluso nonostante fosse riuscito a muovere e commuovere tante persone: scienziati, ricercatori, professori. Aveva l'appoggio di 100 premi Nobel, c'era un appello firmato da mille tra professori e scienziati, e decine di migliaia

«Aveva l'appoggio di scienziati e premi Nobel eppure lo lasciarono fuori dal Comitato»

di persone lo hanno sostenuto con parole, denaro, opere, idee e speranze. Per lui fu un dolore, perché era convinto di poter dare un contributo importante».

In quali altri ambiti non gli fu permesso di dare il suo contributo?

«Fu censurato anche a livello politico. Continuamente censurato. Non gli fu permesso di intervenire nella vita politica italiana. L'anno scorso per le elezioni regionali il centrosinistra rifiutò l'accordo con noi nonostante i ds fecero molto. Chiti non ci dormiva per cercare di superare il blocco... Ma Castagnetti e Prodi bloccarono tutto solo perché le liste dei radicali portavano il nome di Luca...». **Questi continui «rifiuti», però, sembravano renderlo**

più forte...

«Cocciuto com'era... Aveva deciso di fare da cavia, a Torino sperimentò l'autotrapianto di cellule staminali. Continuò a mettere tutto se stesso per la lotta di libertà di cura attiva e passiva e per la ricerca scientifica. Si batté per il referendum che doveva abolire la legge 40...».

E li arrivò un'altra sconfitta. Come la prese Luca?

«Alle regionali 2005 il centrosinistra si oppose all'accordo con noi perché c'era il suo nome»

«Non si lasciò certo prendere dallo scoramento. Non era il tipo. Ricordo che il sabato successivo al mancato quorum del referendum convocammo tutti e rilanciammo. Decidemmo allora di creare la «Rosa nel pugno», con la fusione dei Socialisti Democratici Italiani, Radicali Italiani, Associazione Luca Coscioni e la Federazione dei Giovani Socialisti».

E alle prossime elezioni Luca Coscioni sarebbe stato il capolista della «Rosa nel pugno»?

«Sì, avevamo deciso così. Ma nelle nostre liste ci saranno altri cittadini malati. E anche 40 scienziati ci hanno garantito la loro adesione. Noi andiamo avanti perché Luca ci ha lasciato la forza della speranza e c'è una lotta che ci aspetta».

La «fatwa» sulle cellule staminali: in Italia una condanna per 4000 persone

La sclerosi laterale amiotrofica che ha ucciso Coscioni blocca il sistema nervoso. E la legge sulla fecondazione blocca la ricerca

di Cristiana Pulcinelli

GIOVEDÌ SCORSO Luca Coscioni aveva aperto a Roma il primo Congresso Mondiale per la Libertà di Ricerca Scientifica. Tre giorni di lavoro a cui hanno parteci-

pato scienziati da tutto il mondo per ribadire quello che per Coscioni era il principio su cui aveva costruito una battaglia durata molti anni: «La libertà di ricerca scientifica è obiettivo irrinunciabile in uno stato di diritto democratico e laico».

Coscioni era giunto a difendere la libertà della ricerca partendo dalla sua condizione. Dieci anni fa, si era ammalato di Sclerosi Laterale Amiotrofica (Sla), detta anche «Morbo di Lou Gehrig», una malattia degenerativa del sistema nervoso centrale. La malattia colpisce in particolare i motoneuroni, ovvero quelle cellule nervose che permettono i movimenti della muscolatura volontaria. I motoneuroni cominciano a morire e la persona si paralizza progressivamente nel corso di alcuni mesi o di alcuni anni. Così era successo a Luca Coscioni che aveva perso via via la capacità di camminare, muoversi, parlare. Luca si era ammalato a 29 anni:

anche se la malattia di solito colpisce dopo i cinquant'anni, ci sono molti casi tra i giovani. Si calcola che in Italia i malati siano oltre 4000 e che ogni giorno nel nostro paese si manifestino tre nuovi casi. La cosa più difficile da accettare è che finora non ci sono cure per questa malattia. L'unico farmaco approvato, il Riluzolo, ha la capacità di rallentare la progressione della malattia, ma non di fermarla. Ci sono poi dei farmaci che riducono i sintomi permettendo di muoversi un po' meglio. Ma la malattia progredisce comunque. Tuttavia, alcuni nuovi filoni di ricerca hanno aperto delle speranze per i malati di Sla. In particola-

re le cellule staminali, ovvero quelle cellule indifferenziate in grado di trasformarsi in qualsiasi altra cellula dell'organismo, sembrano offrire delle probabilità di successo nella cura delle malattie neurodegenerative come questa. I neuroni malati, infatti, potrebbero essere in teoria sostituiti con nuovi neuroni ottenuti da cellule staminali. In importanti laboratori di ricerca si sta tentando di giungere a questi risultati. A questo scopo si usano sia le staminali adulte, quelle cioè presenti nell'organismo di un adulto, sia quelle embrionali. Naturalmente le ricerche sono ancora all'inizio, ma le promesse sono buone. In un rapporto del Na-

tional Institute of Health americano si legge, ad esempio, che le staminali embrionali di topo hanno dato origine a neuroni che sono in grado di svolgere le loro funzioni. Bisognerebbe vedere cosa accade con le cellule umane. Nel nostro paese però la ricerca è stata bloccata. La legge sulla Fecondazione assistita ha infatti negato qualsiasi possibilità di utilizzare a scopo di ricerca gli embrioni congelati che sono stati creati per la fecondazione in vitro e giacciono abbandonati. Certo, la ricerca potrà proseguire sulle staminali adulte, ma le probabilità di successo, naturalmente, si dimezzano. Coscioni si era battuto a lungo

per tentare di fermare la legge sulla fecondazione assistita. La sua associazione era stata protagonista del referendum e di molte iniziative. Non c'è riuscito. Però in molti credono che ci sia ancora da battersi. Non a caso, nel corso del Congresso che si è svolto a Roma, gli scienziati firmatari di un manifesto per la libertà di ricerca chiedono, tra l'altro, a chi si candida a governare il paese di «consentire, attraverso limiti e regole stringenti sul modello della Gran Bretagna, la ricerca scientifica sulle cellule staminali embrionali finalizzata alla comprensione e alla cura di malattie che colpiscono centinaia di milioni di persone nel mondo».

il testamento

«Questa democrazia messa in discussione»

Luca Coscioni

SEGUE DALLA PRIMA

È un problema dunque di libertà degli individui che va di pari passo con la responsabilità, perché in un Paese democratico non può esserci libertà senza responsabilità.

Si perché è proprio la democrazia, nel nostro Paese, ad essere messa in discussione, dove l'acquisizione del sapere, la ricerca, risorsa inesauribile per la sopravvivenza dell'umanità, come luogo di discussione e di libertà su temi che riguardano direttamente la vita, la morte, la salute, la qualità della vita degli individui, è negata ad essa. Non può esserci dunque il superamento di nessuna barriera, ideologica, geografica, economica, razziale, politica, se non consideriamo le barriere invisibili per chi non le soffre, elementi fondamentali della libertà personale.

E quando non si superano, si parla di violenza e di crimine contro l'uomo.

Con l'Associazione che porta il mio nome, per la libertà di ricerca scientifica, alla violenza sui diritti fondamentali dei cittadini, ho risposto con il mio corpo che molti, forse, avrebbero voluto ridurre ad una prigionia senza speranza, e rispondo oggi, con la mia sete d'aria, perché è il respiro a mancarmi, che è la mia sete di verità, la mia sete di libertà. Mi auguro che i malati come me, possano armarsi di forza, di coraggio e di uscire dall'isolamento delle mura domestiche, per lottare per la propria esistenza, per il riconoscimento della stessa, per la libertà, come solo chi ne è stato privato è capace di farlo, per la libertà di scienza, per la libertà di ricerca, per la libertà di coscienza, per quel valore di libertà che non può essere teorizzato, ma semplicemente e dignitosamente vissuto.

Buon lavoro, ho concluso.

(Questo l'intervento che Luca Coscioni aveva preparato e che sarebbe stato letto oggi alla Prima Conferenza Organizzativa Regionale sulla SLA organizzata dall'Associazione Viva la Vita in collaborazione con l'Assessorato alla Sanità e quello alle Politiche Sociali della Regione Lazio, il Dipartimento di Neuroscienze dell'Ospedale Gemelli e il Servizio di Telemedicina dell'Ospedale Pertini)