

**Presidenza**  
Michele De Luca  
Gustavo Fraticelli  
Mina Welby  
**Presidente onorario**  
Maria Antonietta Farina Coscioni  
**Segretario**  
Filomena Gallo  
**Tesoriere**  
Marco Cappato  
**Direzione**  
Maria Teresa Agati  
Angiolo Bandinelli  
Andrea Boggio  
Tommaso Ciaccia  
Marcello Crivellini  
Luigi Manconi  
Marina Mengarelli  
Mirella Parachini  
Gianfranco Spadaccia  
Fabrizio Starace  
Valter Vecellio  
Silvio Viale

**Giunta**  
Rocco Berardo  
Angelo Calandrini  
Vittorio Ceradini  
José De Falco  
Claudio Lunghini  
Matteo Mainardi  
Stefano Musilli  
Francesca Re  
Elena Paola Rampello  
Valentina Stella

**Consiglio Generale**  
Adolfo Allegra  
Andrea Ballabeni  
Maurizio Bolognetti  
Paola Cirio  
Gilberto Corbellini  
Tonina Cordedda  
Domenico Danza  
Roberto Defez  
Sergio De Muro  
Francesco Di Donato  
Sabrina Di Giulio  
Marco Favara  
Anna Pia Ferraretti  
Carlo Flamigni  
Antonino Forabosco  
Alessandro Frezzato  
Cesare Galli  
Marco Gentili  
Alessandro Gerardi  
Luca Gianaroli  
Ivan Innocenti  
Marisa Jaconi  
Severino Mingroni  
Luigi Montevecchi  
Giulia Simi  
Francesco Orzi  
Luisa Panattoni  
Mario Riccio  
Eddo Rugini  
Vidmer Scaioli  
Romano Scozzafava  
Rodolfo Coscioni  
Alessandro Bracciali  
Piergiorgio Strata  
Giuseppe Testa  
Guido Silvestri  
Rosalba Trivellini  
Carlo Troilo  
Gaetano Valentino  
Giulio Cossu

**Collegio Revisori dei Conti**  
Rita Cian

Marco Maria Freddi  
Marco Perduca

**Luca Coscioni ha ricevuto il sostegno di 96 premi Nobel:**

Alexei Abrikosov, Peter Agre, George Akerlof, Zhores Alferov, Sidney Altman, Philip Anderson, Werner Arber, Kenneth J. Arrow, David Baltimore, Baruj Benacerraf, Paul Berg, Sir James Black, Gunter Blobel, Norman E. Borlaug, Paul Boyer, Herbert C. Brown, Thomas Cech, Steven Chu, Stanley Cohen, Claude Cohen-Tannoudji, Leon N. Cooper, Pierre De Gennes, Johann Deisenhofer, Cristian De Duve, Richard R. Ernst, John B. Fenn, Edmond H. Fischer, Val Fitch, Jerome I. Friedman, Robert Furchgott, Ivar Giaever, Walter Gilbert, Vitaly Ginzburg, Donald A. Glaser, Shelly Glashow, Clive W. J. Granger, Paul Greengard, Roger Guillemin, Lee Hartwell, Herbert A. Hauptman, James J. Heckman, Alan Heeger, Dudley Herschbach, Antony Hewish, Gerard 'T Hooft, H. Robert Horvitz, Sir Godfrey Hounsfield, Timothy Hunt, Sir Aaron Klug, Walter Kohn, Arthur Kornberg, Herbert Kroemer, Sir Harold W. Kroto, Paul C. Lauterbur, Leon M. Lederman, J.-M. Lehn, Alan G. Macdiarmid, Rudolph Marcus, Daniel McFadden, Robert Merton, Mario Molina, Kary B. Mullis, Erwin Neher, Christiane Nusslein-Volhard, Paul M. Nurse, George A. Olah, Douglas D. Osheroff, Martin L. Perl, William D. Phillips, John Polanyi, Ilya Prigogine, Richard J. Roberts, José Saramago, Reinhard Selten, Jens Chr. Skou, Richard E. Smalley, Hamilton O. Smith, Robert M. Solow, Jack Steinberger, Horst L. Stormer, John Sulston, Henri Taube, Richard E. Taylor, Donnell E. Thomas, Daniel C. Tsui, Sir John Vane, Harold Varmus, Martinus Veltman, Klaus Von Klitzing, John Walker, Steven Weinberg, Carl Wieman, Eric F. Wieschaus, Kurt Wuthrich, Rolf Zinkernagel



Roma (Italia)  
Via di Torre Argentina 76 00186  
tel.: +39.06.689.79.286  
fax: +39. 06.23.32.72.48  
Posta Certificata:  
[associazionelucacoscioni@pec.it](mailto:associazionelucacoscioni@pec.it)

Roma-Tarquinia 9 settembre 2014

## Lettera al Presidente del Consiglio

Dopo il video realizzato per chiederLe la cancellazione del divieto imposto dalla Legge 40 per la ricerca scientifica sugli embrioni e, altresì, per invitare Lei e il suo governo al rinnovo del “Nomenclatore dei dispositivi medici”, approfitto di questo servizio per intervenire più nel dettaglio.

I tempi televisivi non basterebbero, viste la mie modalità di espressione, per comunicare con Lei in maniera esaustiva; quindi mi avvalgo di questa lettera, nella speranza che Le venga consegnata per avviare un ulteriore confronto tra Lei e la nostra Associazione.

Ebbene, mi faccio forza e centellinando ogni singola sillaba cercherò di essere breve.

Non trattando ora, in attesa della imminente sentenza della Corte costituzionale, il paradosso tutto italiano sull'utilizzo di cellule importate dall'estero per la ricerca sulle staminali embrionali, mentre il nostro Stato lascia marcire embrioni soprannumerari di cellule italiane piuttosto che concederli per terapie genetiche più nobili, passo a farLe presente il discorso dei dispositivi medici oggi non presenti sul Nomenclatore fermo al 1999.

Mi soffermo sugli aspetti comunicativi, visto anche quanto Lei ne fa uso in modo così scrupoloso su tutti i canali mediatici, da twitter ai quotidiani esteri. Non sempre, a chi è affetto da una disabilità o patologia degenerativa, è concessa la possibilità di comunicare liberamente, facendo uso dei canali che meglio crede utili.

Ciò, non solo per le difficoltà oggettive, ma anche e soprattutto per la mancanza di conoscenze rispetto ai dispositivi innovativi presenti sul mercato, che possano permettere l'abbattimento di questa barriera.

Il Nomenclatore è, come già detto, bloccato al 1999. Gli elenchi non sono rinnovati, mancano ad esempio i dispositivi di ultima generazione come puntatori oculari, tablet o smartphone che consentano una diretta comunicazione anche fuori dalle mura domestiche, o gli ausili per la comunicazione, tanto per citare un caso, per coloro che hanno subito una laringectomia ai quali non è più consentito comunicare con la parola, in quanto l'intervento

determina un impedimento nell'esternalizzare con le parole i pensieri o le emozioni, e non hanno facilmente la possibilità di reperire uno strumento alternativo che gli consenta di riappropriarsi della propria autonomia. Considerando che la prima laringectomia è stata eseguita nel 1873, posso verosimilmente sostenere che i passi avanti fatti dalla ricerca scientifica non hanno determinato altrettanti passi avanti nella legge dello Stato.

Se la comunicazione è un'autonomia fondamentale nella vita di una persona disabile e quindi deve essere posta al centro delle discussioni in sede legislativa in materia, non da meno è l'autonomia della mobilità. E con questo non intendo parlare degli spostamenti quotidiani che avvengono su sedie a rotelle o altri strumenti affini, ma della possibilità di condurre una vita piena e priva di ulteriori ostacoli. Parlo della mancanza sul Nomenclatore di qualsiasi riferimento alla sedia J.O.B. per il trasporto di disabili ed anziani adatta al mare, alla neve o al trekking. Questa è in commercio e viene usata, ma il fatto che non sia citata è come se tale autonomia non sia considerata importante dalla legge, che spesso si innova molto più lentamente di ciò che fa la società civile.

Inoltre il Nomenclatore non è consultabile on line e quindi non accessibile da casa. Si è in balia delle aziende produttrici, che propongono determinati ausili a determinate cifre e che, sostanzialmente, vendono, o meglio vendono alle Aziende Sanitarie Locali, ciò che meglio credono limitando la libertà di scelta e non fornendo tutte le dovute informazioni riguardo alle innovazioni e ai costi.

Credo che questi aspetti siano per Lei di notevole interesse, considerando la Sua politica di spending review e la Sua lotta agli sprechi pubblici.

E non voglio che chi legge si impietosisca di fronte ad una persona che non può comunicare con le normali modalità, ma vorrei che le mie richieste siano considerate come quelle che fa chiunque altro soggetto a cui non viene erogato un diritto. In questo caso, il diritto alla libertà di comunicare con l'ausilio adeguato, che permetta a chiunque di vivere al meglio delle proprie possibilità.

Nelle prime righe di questa lettera Le ho chiesto di aprire un serio confronto con l'Associazione Luca Coscioni di cui ho la fortuna di essere un dirigente, per avviare tutti quegli interventi utili alla riformulazione della Legge 40 e per revisionare finalmente il vecchio Nomenclatore. A queste richieste devo necessariamente aggiungere quanto per tutti noi sia importante iniziare un discorso costruttivo in merito all'assistenza domiciliare per i malati gravi che ne hanno bisogno non solo per l'espletamento di tutti i bisogni primari, ma anche e soprattutto per godere della compagnia di qualcuno a cui potersi raccontare e che possa ovviare a quelle mancanze fisiche che impediscono molte

autonomie. Le chiedo, altresì, di ripensare alla rimodulazione del Fondo per la non autosufficienza ad oggi azzerato e di cui è necessario un rinnovo.

Grazie per l'attenzione.

*Marco Gentili*

Consigliere generale dell'Associazione Luca Coscioni

Consigliere comunale di Tarquinia eletto nel Pd

Consigliere dell'Università Agraria di Tarquinia eletto sempre nel Pd

[permarcogentili@gmail.com](mailto:permarcogentili@gmail.com)