

Severino Mingroni

**IO, EX NORMODOTATO,
ORA “LOCKED-IN”**



A cura del Notiziario Cellule Staminali
www.staminali.aduc.it

IO, EX NORMODOTATO, ORA “LOCKED-IN”

Negli anni 80, in un opuscolo antifumo distribuito da volontari presso l'ospedale di Lanciano (cittadina a 25 Km dal mio Comune di residenza), lessi per la prima volta dei trombi: il fumo delle sigarette può provocare anche la formazione di questi pericolosissimi coaguli di sangue all'interno di un vaso sanguigno, bloccandone il flusso; ciò determina ischemie, ictus, con conseguenze fisiche che possono essere molto gravi. È vero: fumavo più di un pacchetto al giorno dall'età di 16 anni circa, avendo voluto imitare alcuni miei compagni di scuola del Liceo Classico; conducevo pure una vita assai sedentaria, naturalmente priva di attività sportive, ma ero un ipoteso. In più, dal 1986, andai a fare l'usciera all'Università de L'Aquila, poi trasferito e promosso bidello in quella di Chieti. E con uno stipendio di 1 milione e 200 mila lire (quando ero sano, non ancora c'era l'euro) non si fa proprio una bella vita, anzi: soprattutto quando stavo a L'Aquila, facevo i salti mortali per arrivare a fine mese, dovendo pagare anche l'affitto. Così, decisi di andare all'Università di Chieti e di fare il lavoratore pendolare dal mio paese a 45 Km da Chieti, appunto. Sì, abitavo dai miei e non me ne vanto certo, ma un giornalista americano disse: Gesù era italiano, perché a 33 anni viveva ancora con la madre! Tuttavia, avevo fatto male i conti, perché lo stipendio misero mi permetteva solo di vivacchiare; e l'idea di fare il pendolare, con la mia modesta Uno, non fu molto felice. Quindi, oltre alla sedentarietà e al fumo, c'erano pure tanti pensieri: principalmente come far quadrare il bilancio e come cambiare mestiere, anche se non avevo nessuna qualifica, non avendo finito nemmeno l'Università. Nonostante ciò, i

medici non si spiegano come, solo in base a questo tipo di vita, a poco più di 36 anni, un trombo abbia ostruito la mia arteria basilare destra; determinando in tal modo una trombosi che ha provocato una ischemia notevole, con conseguenze fisiche terribili; tanto terribili che oggi sono un locked-in che scrive questo libro con un HeadMouse. Ma andiamo per ordine, cominciando dal mio ultimo giorno da normodotato.

Casoli, 21 ottobre 1995, sabato.

Allora, da poco, il sabato era per me il giorno più bello della settimana: infatti, da gennaio di quell'anno, facevo la settimana lavorativa corta. Cioè, dovevo fare sì i turni dal lunedì al venerdì (o mattina o pomeriggio), ma facevo pure due rientri lavorativi di tre ore, quando non ero di turno. Che bello perciò il sabato, in cui non dovevo andare più all'Università a fare l'odiato mestiere di bidello! E la mattina dopo era domenica: quindi, potevo riposarmi adeguatamente e riprendermi dai bagordi del sesto giorno. Così, quel 21 ottobre, mi alzai presto e notai con piacere che c'era il sole: meglio, pensai, perché, dopo la doccia e il pranzo a casa, andrò a Pescara, e farò una bella passeggiata in centro; poi, mi vedrò con Carlo, Massimo e Anna (miei colleghi di lavoro), per andare in pizzeria, come avevamo programmato in precedenza. Anna vuole chiudere la serata-nottata in discoteca e a me non piacciono questi posti, perché non mi piace danzare? Poco male: mi siederò in poltrona e li guarderò ballare, facendo da tappezzeria insomma. E feci esattamente tutto ciò, quell'ultimo giorno della mia vita.

No, non sarei morto, ma sarebbe stato meglio, perché, dopo 24 ore circa, sarebbe iniziata la trombosi alla mia arteria basilare destra. Di conseguenza, feci la mia ultima doccia e il mio ultimo pranzo. Poi, in auto, andai alla volta di Pescara, facendo piano, tanto non avevo fretta. Arrivato in città e parcheggiata la macchina, a piedi, feci la classica passeggiata in centro del sabato pomeriggio: nonostante fosse il 21 ottobre, si stava bene fuori e c'era ancora un bel sole. Girovagando, entrai nella libreria Feltrinelli, curiosando tra gli scaffali; comprai un libro di Mario Vargas Llosa, scrittore a me molto gradito; non ricordo il titolo dell'opera, ma fu l'ultimo mio acquisto e certamente non potrò mai leggerlo in cartaceo (esiste in digitale?). Poi uscii dalla libreria e continuai a passeggiare, finché non incontrai Anna, nei pressi di un noto bar; prendemmo posto in un tavolo esterno del bar, ordinando due gelati; mentre li aspettavamo e li consumavamo, parlammo del più e del meno. Chiacchierando, si scurì e si avvicinò l'ora dell'appuntamento con Carlo e Massimo, entrambi di Chieti; appuntamento fissato proprio a casa di Anna a Montesilvano, una cittadina confinante con Pescara. Ragion per cui, pagai le consumazioni, andai a riprendere l'auto e accompagnai la collega a casa sua; qui, incontrammo i nostri due amici e, dopo un po', con la mia macchina, andammo in una pizzeria del luogo. Mentre aspettavamo e mentre poi mangiavamo le pizze, bevendo io Coca Cola perché ero quasi astemio, parlammo ancora una volta del più e del meno; finita la cena, la mia ultima cena, sempre in auto, andammo in una vicina discoteca; all'interno di questo locale, rimasi continuamente seduto in poltrona a parlare, a differenza dei miei amici, che invece ballarono. Tutti quei corpi danzanti non li dimenticherò mai, perché tra un po' sarò una mummia pensante, un locked-in: altro che tappezzeria! Alle 3 di notte circa, decidemmo di chiudere definitivamente la serata-nottata: accompagnammo di nuovo Anna a casa e qui Carlo riprese la macchina per tornare nella propria abitazione; io riportai Massimo nella sua Chieti e poi tornai al paese.

Casoli, 22 ottobre 1995, domenica.

Arrivai a casa a poco meno delle cinque di mattina, e feci le mie ultime e solite azioni: parcheggiai l'auto e salii le scale del mio vecchio condominio; entrai nella mia abitazione e accesi l'ultima sigaretta della mia vita. Avevo un leggero mal di testa: ne soffrivo spesso, soprattutto nei week-end; forse, avevo fumato troppo quel sabato, pensai. Quindi, presi l'usuale analgesico con il bicchiere d'acqua: l'ultimo mio bicchiere. Decisi di riposarmi un po', dormendo però solo sul divano, perché, pensai ancora, tra non molto mi sarei alzato: dopo una rapida colazione, sarei subito andato al solito bar, per vedere gli amici paesani e parlare con loro; poi, pranzo a casa e di nuovo al bar, a sentire "TUTTO IL CALCIO, MINUTO PER MINUTO" alla radio. Non che me ne fregasse molto del pallone, ma del 13 sì: giocavo una schedina di poche colonne e sognavo così di vincere e di cambiare mestiere. Infine, avrei cenato con i miei e, dopo un po' di televisione, sarei andato a dormire: l'indomani mattina, infatti, mi toccava fare il bidello universitario, purtroppo. Le uniche cose belle di questo lavoro (lavoro?) erano due: il 25 del mese, giorno dello stipendio, e il vedere tante ragazze piacenti. E invece andò assai diversamente: mi svegliai tre ore dopo, circa, e la nostra gatta Fufi era tra le mie gambe; già, proprio le gambe non sentivo più, e non le comandavo più, come dalle spalle in giù; eccetto le braccia e le mani, che muovevo benissimo. Allarmato gridai: "Mamma, chiama il medico di guardia, perché non riesco ad alzarmi dal divano". Il medico di guardia venne, ma io non mi alzai lo stesso. Allora vennero a prendermi in barella e ambulanza, per portarmi al locale, piccolo e vicino ospedale. Tuttavia, io mi ricordo solo fino alla venuta dei barellieri: poi, più niente di quella maledetta domenica. Eppure, dice mia madre che vomitai spesso al pronto soccorso; e che, successivamente, mi misero in corsia, con delle flebo, in attesa del lunedì.

Casoli, 23 ottobre 1995, lunedì.

Del giorno seguente, ho qualche ricordo. Per prima cosa, rammento una visita medica: ecco il dottor Natale che mi guarda e parla; ma, d'un tratto, io avverto una piccola e breve scarica elettrica. Una piccola scarica elettrica che interessa la metà sinistra del mio corpo, metà in senso longitudinale; come conseguenza di questo fenomeno invisibile, un leggero fremito pervade la mia metà sinistra, togliendole in seguito tutte le forze. Il dottor Natale vede tale fremito e dice: "Portatelo subito a Neurologia a Chieti". Del tragitto in ambulanza, non ricordo quasi nulla: tuttavia, stavo lasciando il paese per ben 20 mesi esatti. Infatti, sarei tornato solo lunedì, 23 giugno 1997! Sempre in ambulanza, ma dopo una lunga permanenza in tre diversi Istituti di riabilitazione di Abruzzo, Lazio e soprattutto Marche. E non rividi mai più casa mia, né molto altro di familiare.

I miei ricordi vanno immediatamente a Neurologia a Chieti: mi misero in una stanzetta con due letti e l'altro ricoverato lo conoscevo bene; era un mio collega di lavoro, che aveva battuto la testa, cadendo dal motorino. Lo chiamai: "Ugo, Ugo". E lo indicai anche con l'indice destro: il braccio destro non era ancora paralizzato, a differenza del sinistro. Ugo mi rispose semplicemente: "Ciao, Severino". Un medico mi chiese: "Ma tu, ti chiami Ugo?". E io gli risposi: "No, io mi chiamo Severino. L'altro è Ugo". Quelle furono le mie ultime parole: da allora sono muto. Poi, rammento vagamente una TAC. E di sera, già nel letto della stanzetta, mia madre mi disse: "Non ti preoccupare, perché dalla TAC non risulta niente". Ma io ero stanco ed avevo solo tanto sonno. Prima di addormentarmi, avvertii di nuovo quella piccola e breve scarica elettrica: questa volta però, interessò la metà destra longitudinale del mio corpo; di conseguenza, il relativo fremito l'ebbi da quella parte; le forze abbandonarono il braccio destro, mentre tornarono un po' in quello sinistro. Tanto che volevo provare a scrivervi qualcosa: ragion per cui, con la mano sinistra, feci il gesto appropriato, per farmi capire dai miei; mio cognato mi diede una penna, e mi avvicinò

un quaderno su cui scrivere. Ma gli occhi mi si chiudevano e io caddi tra le braccia di Morfeo.

Mi svegliai cinque giorni dopo, sentendo il mio nome, e altro, pronunciato dal dottor Tombari, responsabile della Rianimazione dell'ospedale di Chieti: "Severino, abbassa una volta la palpebra per il sì, due volte per il no". Così feci e risposi correttamente alle sue domande. Più tardi, il medico incontrò i miei familiari e mia madre, molto tempo dopo, mi riferì le sue parole: "Nonostante vi avessi detto di prepararvi a tutto, pure alla sua morte, Severino oggi si è svegliato ed è anche lucido. Tuttavia non so se ciò sia un bene o meno". E aveva ragione il dottor Tombari, perché ero ridotto proprio male: avevo il catetere urinario per pisciare; il sondino nasogastrico per essere alimentato con una siringa; la tracheotomia per respirare meglio. In aggiunta, ero perfettamente immobile, palpebra destra a parte. Ora, non ho più il catetere, il sondino e la tracheotomia; e comunico soprattutto con un HeadMouse e la posta elettronica. Ma la mia vita è un inferno sempre, tanto che non di rado mi chiedo: "Che senso ha avuto sopravvivere a questa tremenda trombosi?". In fondo, la morte è davvero una eventualità permanente, come lessi in un libro di Gabriel Garcia Marquez. Nonostante tutto, non mi rassegnò alla mia gravissima invalidità: spero quindi nella ricerca scientifica, particolarmente nelle cellule staminali, pure embrionali. E mi dico, in una sorta di training autogeno: "Severino, è vero: la tua vita è un inferno. Ma, se proprio dalle cellule staminali embrionali ricaveranno cure anche per la tua malattia, all'inferno andranno altri, a cominciare da quello che veste sempre tutto di bianco".

Tornando a noi. Il risveglio in Rianimazione fu solo l'inizio della mia odissea in vari ospedali della Regione, e non: un'odissea che durerà ben 20 mesi. Tuttavia, non ne vorrei parlare adesso, ma dopo, e ora

unicamente dire: ho superato questi venti mesi grazie ai miei familiari, soprattutto mia madre, mia sorella e mio padre, sempre al mio fianco, accanto ai medici, infermieri, terapisti ed ausiliari. Quindi, preferisco passare già al mio ritorno in paese.

Casoli, 23 giugno 1997, lunedì.

Dopo venti mesi appunto, tornai in ambulanza al mio paese. Esattamente dal mio ultimo luogo di ricovero: l'Istituto di riabilitazione Santo Stefano di Porto Potenza Picena, in provincia di Macerata, sulla costa adriatica marchigiana. Dio, come ero ridotto però! In pratica, paralizzato e immobile: infatti, i muscoli non mi funzionavano più, eccetto pochi. Il lungo periodo di terapia mi aveva ridato la funzionalità solo di alcuni muscoli: in particolare, quelli del collo. Grazie a ciò, riuscivo di nuovo a reggere la testa e a direzionarla dove volevo io. Questo fatto si rivelò importantissimo, perché mi permise di usare il mio mouse caratteristico: lo HeadMouse. E, di conseguenza, accedere pure ad Internet. Tuttavia, non muovevo più le pupille e, quindi, avevo gli occhi fissi, oltre che storti; ancora, aprivo e chiudevo unicamente la palpebra destra, mentre quella sinistra era sempre alzata. Una sfortuna non da poco, perché l'occhio sinistro è quello buono: pensate che, alla visita per la patente, mi avevano consigliato di portare il monocolo, invece degli occhiali. I miei, perciò, devono metterci spesso un gel e una pomata oftalmici e massaggiarlo. Mi alimento naturalmente perché riesco a deglutire, ma non pranzo certo: devo essere imboccato, apro poco la bocca e non mastico. Ragion per cui, i miei alimenti sono intrugli piuttosto liquidi. Il resto dei muscoli facciali del sottoscritto è quasi inesistente. In più, mi sentivo e mi sento (l'imperfetto di quel giorno è il presente di adesso) come in Rianimazione: il mio corpo è costituito da due metà, in senso longitudinale; quella destra è poco sensibile e più pesante (mano e piede destri sembrano mattoni); quella sinistra è sensibile come prima della trombosi e leggera. Nonostante queste notevoli

menomazioni, ora che ero tornato, due erano i problemi immediati da risolvere: permettermi di comunicare e di sedere comodamente.

HeadMouse e sedia elettronica.

Comunicare è basilare, come la mia arteria ostruita dal trombo. Ma, appena dopo la trombosi, muto e lucido, muovevo solo la palpebra destra. Così, all'inizio, ci "parlavo": se l'abbassavo una volta era un sì, due volte un no. Faccio un esempio. Mia sorella mi chiedeva: hai sete? Io le rispondevo negativamente, abbassando la palpebra due volte; oppure positivamente, abbassandola una volta. Quando, a metà di novembre del 1995, fui trasferito in un ospedale privato, ma convenzionato, di Chieti per più di due mesi, mia sorella ebbe una felice idea: "Io ti elenco a voce le lettere dell'alfabeto; tu abbassi la palpebra quando dico la lettera che ti serve; io la scrivo e ripeto l'elenco". E il gioco è fatto: più lettere fanno una parola, più parole una frase, più frasi fogli di quaderno. È un metodo lento per comunicare, ma la mia famiglia conserva questi quaderni scritti. Finché, al Santo Stefano (dove rimasi 14 mesi, sempre assistito anche dai familiari), non mi funzionarono di nuovo i muscoli del collo: grazie a ciò, ero in grado di reggere e direzionare volontariamente la testa. Sandra, una terapeuta italoamericana di quell'Istituto di riabilitazione, ne approfittò per farmi un casco particolare: particolare soprattutto perché aveva una specie di asticella frontale. Indossandolo, quindi, sembravo un unicorno. Ma, il "corno" mi era molto utile: ci indicavo lettere e segni di interpunzione scritti su di una lavagnetta fatta proprio per me. E i miei quaderni si riempivano assai più velocemente. Tuttavia, l'informatica fu decisiva per la mia comunicazione: sempre Sandra, nel maggio 1997, mi pose davanti allo schermo di un computer, nella stanza di terapia occupazionale del Santo Stefano; invece del primitivo casco, mi applicò un piccolo e moderno puntatore sulla fronte; muovendo io la testa, facevo muovere di conseguenza la freccia del mouse sul video del pc; infine, mi applicò un sensore al pollice

sinistro, che muovevo, e muovo, leggermente e volontariamente. E il gioco era di nuovo fatto: sceglievo le lettere da digitare su una tastiera su schermo; poi, le selezionavo con il cursore del mouse; facendo click con il sensore, le scrivevo su un foglio Word. Non c'è che dire: sono forti questi Americani!

Però, un mese dopo circa, era tempo di tornare al paese: no, non potevo stare più a casa mia, perché c'erano troppe scale; perciò, con i genitori, andai ad abitare temporaneamente in una casa senza scale di una mia cugina acquisita, alla stazione di Casoli. Ero vicino al mio bar preferito, ma non rividi mai gli amici del bar. Tuttavia, i problemi della mia comunicazione sembravano risolti, grazie soprattutto a Sandra: bastava procurarsi l'ausilio informatico giusto. I miei familiari, preferirono vedere una sedia elettronica per me, e poi acquistare questo ausilio.

Avevo, infatti, una spartana carrozzina manuale, comprata quando stavo a Roma, in un ospedale convenzionato: ci rimasi per tre mesi, dal 16 gennaio 1996 al 16 aprile dello stesso anno (dopo Chieti e prima del molto più idoneo Santo Stefano). Però, se vi stavo seduto per più di un'ora circa, incominciavano a farmi male i glutei; per non avvertire più questi dolori, ogni mezzora qualcuno, di solito mio padre, doveva chinarmi in avanti per un massimo di un minuto. Io mi chiedevo: perché tutto ciò? Perché non potevo stare sempre seduto, senza quel fastidioso, periodico male al fondo schiena? Nessuno me lo diceva. Finché, ancora al Santo Stefano, non venne Sania, alla fine del 1996. Sania era una neurofisioterapista croata di Spalato; questa slava del sud aveva il ragazzo nella provincia di Macerata. E lei mi disse: "Tu hai periodicamente male ai glutei, stando seduto, perché non ti funzionano più i muscoli del busto; quindi, tutto il suo peso grava sul coccige; ogni tanto, facendoti chinare in avanti, scarichi tale peso. Questo sempre in conseguenza delle tue due distinte emiplegie". Grazie ad una terapeuta slava, pensai, forse ho finalmente capito: sia dei miei dolori periodici al fondo schiena, sia

delle due piccole scariche elettriche del 23 ottobre 1995.

Perciò, mia sorella Gianna e suo marito Gianni, un giorno di settembre del 1997, in ambulanza, mi portarono in un centro a Bologna, per provare una sedia elettronica: era bella, comoda e si muoveva tutta, ma non si poteva riportarla in prova per pochi giorni, nonostante costasse trenta milioni di vecchie lire! Così, ce ne tornammo a casa ancora senza sedia elettronica per me. Pazienza, avrei continuato a fare la solita vita: quando non ero a letto, stavo sempre seduto sulla carrozzina spartana; passavo il tempo guardando la televisione e film in videocassetta. Ho visto circa 500 vhs e ore infinite di televisione. Avevo male ai glutei? Niente paura: c'era mio padre che mi chinava in avanti. Dovevo mangiare e bere pure? C'erano mia madre o mia sorella che mi imboccavano.

Conducendo questa infelice esistenza, cambiammo casa il primo novembre di quell'anno: andammo ad abitare proprio in paese, in un appartamento in affitto, ovviamente senza scale. Un mese dopo, il 4 dicembre 1997, arrivò una sedia elettronica in prova per me: i miei familiari avevano contattato una sanitaria di Pescara per averla. La provai fino alla metà del gennaio successivo: potevo starci seduto quanto volevo, senza mai avere male al fondo schiena. Non lo so da cosa dipendesse di preciso; so solo che ne ordinai una simile, che arrivò nel febbraio 1998, al modico prezzo di 15 milioni di lire. E mio padre, 75 anni, non ebbe più l'incombenza di chinarmi periodicamente.

Nel frattempo, i miei ex colleghi del Dipartimento di Matematica dell'Università de L'Aquila, sollecitati da mia sorella, cercarono su Internet l'ausilio informatico adatto che mi permettesse di comunicare il più possibile. E lo trovarono, si chiama: HeadMouse. È una piccola periferica per pc di produzione americana, che ci costò 4 milioni di lire. Computer ed HeadMouse arrivarono quasi insieme, nel marzo 1998. L'HeadMouse è un dispositivo di puntamento che consente di effettuare tutte le operazioni di un normale mouse attraverso i movimenti del capo. Si tratta di un sistema composto da un sensore

ottico da posizionare sul monitor, e di un piccolo adesivo riflettente da posizionare sulla fronte o sugli occhiali. L'utilizzo integrato di HeadMouse e di una tastiera a video, permette di realizzare tutte le funzioni del mouse e della tastiera garantendo piena e totale accessibilità al computer. L'HeadMouse segue i movimenti dalla mia testa in qualsiasi posizione visibile dal monitor del computer. Il click normale del mouse, per chi è tetraplegico e muto come me, è un autoclick e lo si effettua con un software che permette anche di fare il click destro, doppio click e altro ancora. La mia vita era, ed è, infernale, ma questo ausilio è una droga sublime, che però delle volte non basta: e allora piango, per lo più senza lacrime. Perché è una droga? Lo capirete continuando a leggermi.

Mi ricordo che riuscii subito a scrivere delle parole in completa autonomia, senza la mediazione di mia sorella. Al fine di acquisire una notevole dimestichezza con il tutto, dovevo studiare ed usare il più possibile questo particolare e meraviglioso mouse, unitamente alla tastiera a video: infatti, un giorno, volevo iniziare a scrivervi un libro autobiografico su di me, locked-in. E quel giorno sembra arrivato. Perciò, da quella fine inverno del 1998, la mia vita cambiò molto: non più film in videocassetta (ne avrò visti circa 500 in pochi mesi, di vari registi: Brass, Fellini, Leone, Bunuel, Altman e così via); non più ore infinite di tv, eccetto che mentre mi imboccavano o a letto; ma stavo principalmente al computer con l'HeadMouse e scrivevo con la SofType, la mia tastiera a video. Tra l'altro, scrissi alcune date e commenti alle trasmissioni televisive che vedevo: conservo ancora questo file doc (come altri di quel marzo). Si chiama "19" ed infatti inizia così: "19/03/98: finalmente arrivano ausili e software da Torino, lo hardware il sabato prima". Ben presto, mi accorsi che l'autoclick era di gran lunga preferibile al sensore per fare il click del mouse: perché, non di rado, avevo ad esempio dei colpi di tosse, o cloni alla mano sinistra e allora cliccavo involontariamente. Invece, l'autoclick lo attivavo e disattivavo io, e ne fissavo prima sia il tempo che l'area di applicazione. Geniali questi Americani, altro

che "Yankee go home!" (come pensavo da ragazzo)! Mandai a prendere dei CD sul programma Word e me li studiai bene e con calma, tanto il tempo non mi mancava.

Ancora sugli ospedali.

Ho intenzione di parlare dopo della mia odissea nei vari ospedali, ma alcuni fatti li voglio anticipare ora: appena sveglio in rianimazione, benché immobile, ero già lucido e ricordo molto di quel posto, dei dottori, degli infermieri, degli altri ricoverati. Delle volte, il personale mi accostava la cornetta di un telefono all'orecchio destro: e così sentivo le voci dei miei familiari che mi parlavano. Ma una volta sentii gridare il mio nome fuori della porta della rianimazione: era il vocione di mio cugino Tonino di Barisciano, il paese di mio padre, vicino a L'Aquila. Passarono circa dieci giorni, e, per due settimane, fui trasferito e rimasi in reparto, a Neurologia. Mia madre e mia sorella si alternavano al mio capezzale: facevano un giorno completo a testa, di e notte, dormendo su una sdraio. Lo stesso fecero quando in seguito, per due mesi, andai a V P, sempre a Chieti, ospedale privato ma convenzionato: fu il luogo dove, grazie a mia sorella, imparai a comunicare molto con la palpebra destra. Tuttavia, tanti avvenimenti mi capitarono qui, e tre in particolare li voglio anticipare: ero convinto che senza la tracheotomia avrei parlato di nuovo (povero illuso!); e tanto dissi con la palpebra, che alla fine i medici mi tolsero la cannula, i primi di dicembre 1995. Però la mia bocca rimase muta lo stesso. Pochi giorni dopo, il personale sanitario decise finalmente di cambiarmi il catetere urinario: mi estrassero un lungo tubicino sporco dal pene. Ecco perché non sentivo più lo stimolo di pisciare (pensai): quel tubicino pescava nella mia vescica, e versava il liquido nella sacca (mi pare che sia una questione osmotica). I medici cercarono di infilare un altro catetere, ma non ci riuscirono: rinunciarono e mi misero il pannolone, sperando che io vi facessi la pipì. E così accadde, per fortuna. Nonostante pisciassi di nuovo da solo e non

avessi più la cannula della tracheotomia, mi sentivo ed ero oggettivamente un cesso immobile: tanto che, durante una seduta di fisioterapia, scoppiai in un pianto diretto; il terapeuta interruppe il suo lavoro e andò a chiamare il medico. Venne il dottor F che mi disse: "Severino, lo so: ora non riesci nemmeno a toccare il pollice con l'indice, ma tu dovevi morire; quindi, fuori i coglioni e vieni a trovarmi con il motorino". Caro dottor F, i coglioni ci sono, non solo fisicamente, ma troppi neuroni non più, purtroppo: tanto è vero che, circa due anni fa, è venuta Lei a trovarmi a casa. Tuttavia, le parole del dottor F mi sollevarono, almeno per il momento. E speranzoso, il 16 gennaio 1996, in ambulanza, andai a Roma, a V F, secondo ospedale privato, ma convenzionato. Qui rimasi tre mesi: mia madre non mi abbandonava mai (eccetto tre giorni al mese, sostituita da mia sorella), dormendo su una brandina, a fianco a me. Il personale della clinica romana la definì madre-coraggio. Appena arrivato, ricevetti una doccia fredda, grazie ad un neurologo, professore ordinario. Il luminare mi visitò con uno stuolo di altri medici e sentenziò: "Non è che questo paziente non voglia più parlare: non può più parlare, perché ha irrimediabilmente lesi i fasci nervosi dal quarto al dodicesimo". Aspettai che uscirono e poi scoppiai a piangere. Con la palpebra, dissi tutto ai miei. E mia madre, rivolta ai dottori, chiese: "Chi è quel pecoraio?". Le risposero: "Signora, il pecoraio è un illustre professore universitario". E lei: "Sarà, ma non ha letto sulla cartella clinica che Severino è lucido?". Ma non finisce qui. Verso la metà di febbraio, ci furono due novità: arrivò la carrozzina spartana per me; e mi tolsero il sondino nasogastrico, poiché riuscivo a ingoiare dello yogurt, imboccato dalla mamma. Tuttavia, io non riuscivo a stare seduto a lungo sulla mia sedia: dopo un'oretta, avevo male ai glutei e desideravo essere rimesso a letto. Sempre a letto, volevo pure mangiare (per alcuni mesi, i liquidi mi vennero somministrati la notte con delle flebo): infatti, non controllavo ancora la testa. Ragion per cui, mi facevo sollevare il busto, reclinare il capo indietro sul cuscino e, sfruttando la forza di gravità, ingoiavo la pastina, imboccato dalla genitrice o dalla

sorella. Roba da pazzi: il rischio di strozzarmi era notevole. Ciò nonostante, ci fu l'infermiere generico N che così mi apostrofò: "Faccia di cazzo, non mi impietosisci: basta con il letto! Tu devi stare sempre seduto, mangiare seduto e cianciare". Mia madre rimase di stucco e io posso finalmente dire a quella specie di infermiere: brutto stronzo, hai mai sentito parlare di neuroni morti e sinapsi inattive? Che gabbia di matti. Per fortuna, il 16 aprile 1996, andai al Santo Stefano (con al seguito sempre i miei) e qui tutto il personale era indicato al mio grave caso: medici, infermieri, terapisti e ausiliari. E, infatti, vi rimasi per più di 14 mesi. Però la terapeuta che ricordo maggiormente è Sandra, l'Italoamericana di San Francisco, soprattutto per due motivi. Primo, quando riuscii di nuovo a controllare la testa, mi disse: "Inghiottendo, abbassa il capo e nulla ti andrà storto". Secondo, grazie a lei, scrissi molto velocemente al computer. Tra l'altro, le riportai sul pc la seguente frase: un giornalista francese ebbe a dire a proposito della nostra consistente evasione fiscale: "L'Italia è povera, ma gli Italiani sono ricchi!".

Purtroppo, pochi giorni dopo, doveti tornare a casa: quindi, per alcuni mesi, niente computer, ma solo tv e film in vhs, intervallati da imboccate familiari. Ragazzi, che vita! Tuttavia, nel marzo 1998, arrivò l'HeadMouse texano (oltre alla sedia elettronica americana che già avevo da poco) e tutto cambiò. E torniamo ai miei CD. Ben presto, mi accorsi che il multimediale, l'interattivo e l'ipertesto erano caratteristiche fondamentali della mia vita attuale. Di conseguenza, comprai e studiai bene molti CD sul software Word e affini. E scrissi anche parecchie cose di vario genere. Alcuni esempi di miei scritti dell'epoca:

ero a letto, al Santo Stefano, quando, martedì 11 giugno 1996, alle 23 circa, su RAI 3, vidi Casoli nel programma nazionale: "La guerra dimenticata: il Sangro" (se ne ricordo bene il titolo). È incredibile: Casoli in una trasmissione nazionale della tv pubblica, visto dalla strada che va al mare, là in cima alla sua collina. Si parla pure dei quaderni scritti da un maestro che io conoscevo: il maestro Caniglia, che fece parte della brigata

partigiana Maiella. Così appresi anche che il mio paese Casoli, appunto, è stato liberato dai Tedeschi da soldati alleati neozelandesi. Ancora: oggi, nel programma Tema su RAI 3, c'era pure una intervista a Luis Sepulveda. Una delle domande: "Cosa ne pensa della posizione del Papa sulla pillola anticoncezionale?" Risposta dello scrittore cileno: "Come fa a parlare di sesso chi non pratica il sesso?". Già, come fa? E ancora: oggi, nella trasmissione Tema, si parlava di vita extraterrestre e si è citato anche il seguente aforisma: "Se fossimo veramente soli nell'universo, sarebbe un bello spreco di spazio". Ebbene, sono ateo fino all'osso, ma credo nell'esistenza di altre forme di vita nel cosmo sconfinato: tipo la nostra compresa? Lo spero. Se sì, la incontreremo mai? Ne dubito fortemente: penso che essa sia già estinta o ancora da venire, anni luce a parte. Ultimo esempio: conservo una lunga lettera scritta allora a Sandra. Ecco come terminava: "allego alla presente una cartolina della mia Casoli. Non è uguale alla tua San Francisco? Forse, ci sono meno omosessuali, ma non si può avere tutto dalla vita".

Studiando e scrivendo molto, passai il 1998. Verso la fine dell'anno, mio cognato Gianni fece installare un programma-fax nel computer e mi diede due numeri: il fax del Dipartimento di Matematica dell'Università de L'Aquila e quello di un Istituto della Facoltà di Lettere della Università di Chieti. Ora avevo i recapiti sul lavoro dei miei ex colleghi: dovevo perciò vedere bene il software nuovo, per poter comunicare direttamente con loro. E alla fine inviai dei fax, e i miei amici mi

risposero: non mi pareva vero, era un sogno. Mandai molte di queste missive telefoniche. Però, un collega del Dipartimento di Matematica mi scrisse: "Collegati a Internet, e avrai pure un indirizzo di posta elettronica, e vedrai". E aveva ragione da vendere. Così, sotto il Natale 1998, Gianni mi collegò e: Dio Santo, che meraviglia infinita è Internet! Il primo sito lo scelse mio cognato: era quello della sua squadra del cuore, l'Inter. Io, invece, volli vedere quello di Blob, della RAI. Ma, c'era anche la fantastica posta elettronica. Di conseguenza, mi studiai bene sia Internet Explorer, sia Outlook Express. E, per la Maiella con tutto il Gran Sasso, altro che fax! Quest'ultimo, al confronto di Internet con le sue email soprattutto, sembra un mezzo di comunicazione della preistoria. Malgrado fossi sempre in casa, i miei amici aquilani e teatini stavano con me: erano dentro il pc e spesso mi rispondevano in tempo reale. Altro regalo natalizio fu una scheda tv: e una piccola televisione si materializzò sul desktop. Quindi, passavo le giornate navigando, scrivendo email e guardando la tv sullo schermo del computer. Grazie all'HeadMouse con SofType e Dragger, la mia solitudine infinita era terminata. Ubriacandomi con Internet e televisione (potevo di nuovo fare zapping), mi dimenticavo della mia vita infernale. Anzi, quasi per esorcizzarla, decisi di parlarne alla Redazione di Repubblica.it: così, i primi giorni dell'aprile 1999, inviai a questo quotidiano una lunga email. Impiegai cinque giorni per scriverla, ma mi uscì dal cuore. Di seguito, riporto la lettera originale (testo, carattere, colore ed errore sono tutti autentici):

Messaggio originale-----

Da: Severino Mingroni

A: repubblicawww@repubblica.it <repubblicawww@repubblica.it>

Data: mercoledì 14 aprile 1999 16.30

Oggetto: L'incubo reale

Spettabile redazione di Repubblica.it

Dal 22 ottobre 1995 (avevo 36 anni), la mia vita è diventata un inferno, un incubo reale appunto; vorrei guarire, ma so che guarire significa morire, almeno per me. "La vita è una malattia che guarisce con la morte": per il sottoscritto, questo non è un semplice aforisma con cui riempirsi la bocca, bensì una verità assoluta, un asserto, purtroppo! Non esagero affatto, del resto basta anche solo guardarmi per rendersene conto: sono una mummia pensante seduta su una sedia elettronica, con gli occhi fissi e storti. A ridurmi così, è stata una trombosi

all'arteria basilare destra, trombosi non diagnosticata entro poche ore, ma ben due giorni dopo. **Incredibile!**

L'assurdo in Italia, soprattutto in certe realtà, è che la Sanità sembra fermarsi nei giorni festivi, come quella domenica mattina di ottobre in cui cominciai a sentirmi molto male; così fui ricoverato, anzi parcheggiato, presso il locale e piccolo ospedale del mio Comune di residenza, in attesa delle visite mediche del successivo giorno feriale. Non ricordo quasi niente di quella domenica, ma la conseguente ischemia del mio cervelletto diventava sempre più estesa, poichè nessuno capiva il dramma della mia arteria tappata, e nessuno provvedeva a rimuovere chirurgicamente il trombo ostruente la mia arteria basilare; quindi, il sangue, col suo apporto vitale di glucosio e ossigeno, non affluiva più ai neuroni del cervelletto, e, di conseguenza, essi morivano a miliardi, a poco a poco. Questa era l'unica cosa da farsi per limitare i danni fisici, come disse un neurologo austriaco ai miei familiari, tempo dopo: capire presto che si era formato un trombo e rimuoverlo, intervenendo chirurgicamente, al massimo entro le prime dodici ore dall'inizio della trombosi. Invece, è andata molto diversamente!

Il pomeriggio di lunedì, feci una TAC presso l'ospedale di Chieti, dove ero stato trasferito; ormai, era troppo tardi ma, incredibilmente, i medici dissero a mia madre di non aver rilevato nessun danno alla testa dall'esame della TAC.

Possibile tutto ciò?

E dire che, molto probabilmente, sarebbe bastato un semplice esame (= ecodoppler), fatto la mattina prima, per capire tutto e operarmi, senza ridurmi così.

Ero molto stanco e mi addormentai, già muto, nel letto della cameretta di Neurologia.

Mi svegliai alcuni giorni dopo, in un letto della Rianimazione, con la cannula della tracheotomia in gola (per respirare facilmente), il sondino nasogastrico per alimentarmi, il catetere urinario per pisciare. Ero anche perfettamente immobile, incapace di muovermi e, schiavo inerme della forza di gravità terrestre, sentivo tutto il peso del mio corpo inutile, ormai. Seguirono 20 (venti) mesi ininterrotti di ricovero presso vari istituti di riabilitazione, dove venivo sottoposto a cure fisioterapiche quasi inutili. **In questo lungo periodo di tempo, praticamente il letto era il mio mondo!**

Il 23 giugno 1997, venivo definitivamente dimesso (la fisioterapia non poteva ridare la vita ai neuroni morti), e in ambulanza, dopo venti mesi esatti, tornai a casa; non era proprio casa mia, troppe barriere architettoniche (= scale per la carrozzina) in essa, ma un appartamento in affitto, poco distante da casa mia. Sono circa 22 (ventidue) mesi che non esco da tale abitazione, e non tanto per il mio aspetto, quanto perchè non posso gustare più nemmeno un caffè e un cornetto al bar! Dipendo in tutto e per tutto dai miei familiari:

- non vado di corpo spontaneamente, così, ogni tre sere, quando mi rimettono a letto, mia madre (64 anni) e mia sorella (37 anni) mi purgano con un clistere da 5000 lire e più (successivamente, dopo l'evacuazione, devono anche pulirmi, naturalmente!);
- apro poco la bocca, e non riesco a masticare, perciò devono imboccarmi della *brodaglia* insulsa (se non l'aveste capito, sono anche tetraplegico!), quando è ora di mangiare;
- nonostante la mia disfagia, devo cercare di bere il più possibile, e, spesso, a questo compito provvede mio padre (76 anni), dandomi da bere con un *siringone*;

ci sarebbe molto altro da dire, ma il tutto è già scritto nel mio diario ipertestuale, iniziato meno di un anno fa. Una sola cosa i miei non riescono a farmi: un bagno! L'ultimo l'ho fatto il 21 giugno 1997, due giorni prima di essere dimesso, con la barella - doccia e il bagno attrezzato, oltrechè spazioso. Eppure non puzzo, e non sento affatto l'esigenza di una doccia.

Quello che più mi angosciava, era non potermi esprimere, non poter gridare alla gente: "Sono una persona, un essere umano, nonostante le apparenze!" (come l'uomo - elefante nel film "The elephant man", appunto). Certo, non sembro

affatto lucido, capisco, ma io so di essere perfettamente lucido, e voglio che lo sappiano anche gli altri!

Un mio amico, *navigando* in Internet, raccolse gli indirizzi di società le quali potevano fare al caso mio; mia sorella contattò telefonicamente tali società, ed una in particolare, per bocca del suo titolare, ("Easy Labs" di Torino) sapendo che avevo riacquistato solo un discreto controllo della testa, disse di avere un ausilio, frutto dell'ingegno informatico americano, il quale faceva proprio al ...caso mio: l'[HeadMouse](#).

Questo particolare ausilio, unitamente al software associato (SoftType e Dragger), mi avrebbe permesso di scrivere e di interagire con Windows (per capire di cosa sto parlando, basta guardare l'immagine allegata, e consultare il sito www.orin.com).

Fine marzo 1998, per corriere, mi arrivò l'HeadMouse, e la mia vita cambiò: non più davanti al televisore, bensì davanti allo schermo del mio PC, tutto il giorno (avevo 2 anni e 5 mesi di silenzio da recuperare!), soprattutto da quando, a Natale scorso, ho avuto un indirizzo di posta elettronica.

Peccato che, nel Paese dei telefonini, l'e-mail sia così poco diffusa e, i miei amici i quali possiedono un indirizzo di posta elettronica, l'hanno solo sul posto di lavoro! Ho anche un modem-fax, guasto da più di un mese, ma non mi importa, tanto c'è la e-mail.

I medici parlano di miracolo, riguardo alla mia sopravvivenza; io non sono un credente ma, se lo fossi, parlerei di un miracolo di Satana, non certo di Dio, nel mio caso! Che senso ha avuto svegliarsi in Rianimazione, per poi vivere così? Persino un piccolo colpo di tosse volontario è, per me, un'impresa titanica, da Superman, quindi irrealizzabile. Oltretutto ero iscritto all'AIDO, oltrechè all'AVIS, e la mia morte cerebrale non sarebbe stata del tutto inutile: il mio cuore, ad esempio, avrebbe continuato a battere nel petto di un'altra persona. L'immagine allegata alla presente lettera (realizzata *digitando*, col mio HeadMouse, il tasto PrtScr della mia tastiera virtuale, SoftType 4.5 appunto) non è l'immagine di un comune desktop, bensì la fotografia del mio mondo, fatto unicamente di icone su cui *clickare*. Da quando sto tutto il giorno davanti al computer, il mio cruccio principale è diventato ...l'occhio sinistro: non riesco più ad abbassare la palpebra dell'unico occhio buono, ciò a danno della mia vista, e l'occhio deve essere spesso lavato con acqua fisiologica. Domenica prossima si vota, e io non posso votare, naturalmente; anche se ci fosse il voto telematico, forse, non voterei, perchè la politica non mi interessa più. Circa venti anni fa, vidi il film "E Johnny prese il fucile", e pensai: "Che fantasia questo regista!"; venti anni dopo, io prendevo il posto di Johnny nella realtà, nell'era di Internet. A quel tempo, in gioventù, ero un pacifista; oggi, più che filo-occidentale e filo-NATO, sono filo-USA, per merito del presente HeadMouse (anche se non capisco la sedia elettrica, perchè Silvia Baraldini stia ancora in un carcere americano e non italiano). I profughi del Kosovo non mi fanno pena, anzi li invidio! Li invidio perchè loro possono fuggire, gridare la loro disperazione, io no. Devo cercare di non pensare al mio futuro, se ci sarà un futuro per me, poichè lo vedo ancora più nero del presente. Dopo 5 (cinque) giorni termino questa lettera (iniziata venerdì scorso, 9 aprile 1999, alle 15,48, come da immagine allegata! C'era "Il Mondo di Quark" in TV): sapete, digitare con la testa, letteralmente con la testa, non è affatto semplice.

Svegliatemi da questo bruttissimo sogno! E' terribile essere perfettamente consapevoli che la propria vita è finita quel 22 ottobre 1995, a 36 anni, 4 mesi, 21 giorni e poche ore.

Il giorno dopo, trovai la risposta del caporedattore: erano interessati alla mia storia e mi avrebbero contattato quanto prima. Passò poco tempo infatti, e fui di nuovo contattato: volevano pubblicare la mia

lettera e una giornalista sarebbe venuta da me, per fare un servizio; poi, il tutto sarebbe andato sia on line, sia sul giornale cartaceo. Non stavo più nella pelle e avvisai i miei amici e familiari. Tuttavia, io pensavo che merito principale della mia futura fama fosse di una persona in particolare: George Leotti.

George Leotti era il texano creatore della SofType con Dragger, la mia tastiera a video con mouse virtuale. Gli scrissi subito, dicendogli: mi scuso per il mio pessimo inglese, ma voglio ringraziarti sinceramente perché, per merito del tuo software, è finito il mio isolamento. Poche ore ed ecco la risposta: "Non scusarti per il tuo inglese: nonostante il mio cognome, non parlo una parola di italiano. In ogni caso, sono felice di esserti stato tanto d'aiuto". Pensai due cose: primo, grazie ad Internet, avevo varcato pure i confini italici e, ora, anche il Texas era nel mio computer; secondo, nell'Ohio, forse, viveva un George Mingroni che non parlava lo stesso italiano. Nel 1913 infatti, mio nonno paterno emigrò nella città di Bellaire, in Ohio appunto, e lavorava come bracciante agricolo; poi, lui ritornò in Italia, ma alcuni suoi fratelli rimasero in America; e ora ci sono più Mingroni sconosciuti lì che qui.

La giornalista venne e, il 27 aprile 1999, io finii sul giornale, sia on line sia cartaceo. La mia lettera pubblicata era leggermente diversa dall'originale ma, l'importante fu che, da quel giorno, ricevetti email dal Mondo intero, non solo dall'Italia: ero un locked-in che non usciva dalla propria abitazione, però andavo dovunque nel Globo. Tutta la Terra era nel mio pc! Conobbi ed entrai in corrispondenza con molta gente interessante. Alcuni esempi:

Valeria, scrittrice ed editrice di Roma.

Felice, milanese con l'hobby dell'informatica: grazie a lui, seppi varie cose in più del computer; in particolare, seppi dell'esistenza del fantastico formato PDF. L'informatico amatoriale, infatti, pubblicava un giornale aziendale in PDF. Dio, come mi piaceva questo formato! Vi avrei voluto un libro per leggerlo con il mio HeadMouse: "Lo scafandro e la farfalla" di Jean Dominique Bauby. E Felice mi accontentò: comprò il libro, lo stampò in PDF e me lo inviò per posta elettronica. Un allegato di soli 144 kb!

David, cuoco italiano in Svizzera con l'hobby della poesia: mi illustrava i suoi manicaretti artistici e mi fece vedere che Internet era pure... proibito. Altro che baccanti e vestali!

Fabio, italiano in Brasile, esattamente a Salvador di Bahia. Conosceva anche Jorge Amado, altro scrittore sudamericano a me molto gradito: aspiravo ad emulare il bidello universitario protagonista del suo splendido libro "La bottega dei miracoli".

E mi fermo qui, per il momento.

Imparai che la Rete era pure downloads, e non solo di mpg di baccanti e vestali in azione: trovai un sito italiano da cui scaricare gratis mp3 di cantanti internazionali; riempii un CD di 500 MB di brani di alcuni miei artisti preferiti. In tal modo, potei riascoltare a piacimento: Van Morrison, Bruce Springsteen, Eric Clapton, Tina Turner, Blues Brothers, Sting, Phil Collins.

Queste canzoni mi ricordano soprattutto la rianimazione: appena sveglio infatti, il personale del reparto mi faceva ascoltare spesso della musica; per farlo, mi mettevano delle cuffiette collegate ad una piccola radio-registratore; e sentivo o mie cassette musicali, o trasmissioni radio, RAI per lo più (è proprio vero: "Stereo RAI non ti lascia mai", nemmeno in rianimazione!). Mi sembra di ricordare in particolare un brano: "Streets of Philadelphia" di Bruce Springsteen. Ancora oggi, sentendolo, mi viene sempre la pelle d'oca: ma solo nella metà destra del mio corpo, in senso longitudinale beninteso. I medici sapranno spiegare questo strano fenomeno, forse.

Avevo allora la peggior connessione a Internet (nemmeno ISDN), ma non mi preoccupavo: per pagare la bolletta telefonica, c'era soprattutto la pensione di mio padre, ex minatore di carbone in Belgio, vicino a Charleroi. Mia sorella è nata in Belgio; e io ci sono rimasto fino all'età di tre anni. Poi, la mamma riportò noi bambini in Italia purtroppo, e vi restò mio padre. Se ci fossimo stabiliti lì, ora vivrei in un Signor Paese: avrei, tra l'altro, una ricerca scientifica completa, cioè anche sulle cellule staminali embrionali, e l'ADSL. Invece qui, a Casoli, la Telecom ha pensato bene di non dotarci di banda larga terrestre. Quindi, mi son dovuto accontentare di un modem ISDN, che è il massimo consentito nel nostro Comune. Avrò modo di parlare dopo della nostra ricerca

scientifico incompleta, incompleta almeno secondo me.

Tutto intento a navigare e a corrispondere tramite email, non pensavo molto alla mia miserrima esistenza. Le poche volte che la consideravo, mi consolavo dicendo: ho una famiglia stupenda, e non sopravvivrò a nessuno dei suoi componenti. In tal modo, i mesi passavano e trascorsi per intero il 1999 e il 2000. In questo periodo, imparai pure ad acquistare e a votare on line, oltre a farmi un modesto sito-sfogatoio su MSN. La torre del mio pc aveva un lettore CD, uno per i DVD e un masterizzatore: bastavano pochi, miei opportuni autoclick in Rete e, nel giro di alcuni giorni, un corriere mi portava un film in DVD da vedere al computer. Oggi, ne ho un centinaio. Nel settembre 2000, aprii un piccolo sito su MSN e lo chiamai Incubi Reali: infatti, la mia vita da locked-in è una serie di brutti sogni reali. Ci riversavo le mie

considerazioni e foto familiari che il mondo intero poteva leggere e guardare. Nel novembre 2000 (se non erro), sentii parlare delle prime votazioni on line in Italia, ad opera dei Radicali: andai sul loro sito e vidi che bisognava eleggere alcune persone della loro Direzione nazionale. E, per votare, bastava registrarsi: lo feci e cominciai a leggermi i programmi dei candidati, per sceglierne uno. Tra i candidati, c'era anche Luca Coscioni: tuttavia, non prestai molta attenzione alla storia di questo giovane uomo ammalatosi di SLA e alle sue implicazioni, non capendone l'importanza oggettiva. E votai per una ragazza disabile di Genova. Nel 2001, ci furono le elezioni politiche nazionali nella tarda primavera: i Radicali candidarono pure Luca Coscioni al Parlamento. E, questa volta, lessi con attenzione il seguente appello-web rivolto agli uomini di scienza del mondo intero:

Orvieto-Bruxelles, Febbraio 2001

Egregio Professore,

Scrivo a Lei e a molti altri uomini di scienza per proporLe 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. E' una malattia neuromuscolare oggi incurabile, che rende chi ne è colpito paralitico e incapace di parlare con la propria voce. Per comunicare utilizzo un computer con un programma di sintesi vocale. E' il sistema che usa il professor Steven Hawking, il celebre fisico inglese colpito dalla stessa malattia. 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. Si può dire solo che, nel corso del 2001, i nuovi casi di sclerosi laterale amiotrofica saranno, in Italia, alcune centinaia, e complessivamente faranno i conti con questa malattia, italiano più, italiano meno, alcune migliaia persone.

Ma 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 cattolica notoriamente contraria alla clonazione terapeutica e all'utilizzo di embrioni sovranumerari 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 posso essere utilmente impiegati nella ricerca. E così, mentre sono partiti negli Stati Uniti e in Gran Bretagna le sperimentazioni, in studi pre-clinici, da noi in Italia, invece, si alzerano le nebbie della demonizzazione e della disinformazione. E, nel fitto di queste nebbie, non sarà difficile per il governo e la maggioranza parlamentare continuare a proibire, fra le altre cose, anche la clonazione terapeutica, negando così 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 essere presenti in Parlamento. La Lista Bonino ha predisposto una proposta di legge di iniziativa popolare recante norme in materia di procreazione medicalmente assistita, clonazione terapeutica e di ricerca sugli embrioni umani, di cui ho l'onore di essere il primo firmatario.

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 uomini di scienza, per chiedere il vostro sostegno, ad una causa che è mia, ma che è anche e 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.

Così, tra l'altro, per la prima volta sentii parlare di libertà di ricerca scientifica, di cellule staminali, di clonazione terapeutica e del Rapporto Dulbecco: questa parte l'ho evidenziata in giallo. In particolare, drizzai le antenne quando sentii parlare di ictus come malattia forse curabile: ma davvero la ricerca scientifica sulle staminali avrebbe potuto trovare terapie per la cura anche della mia devastante malattia? Non sapevo a chi chiedere ciò e, per il momento, fui costretto a non togliermi questo dubbio. Pure perché non si poteva votare on line per le elezioni politiche, ed io non volevo essere trasportato al seggio per espletare questo diritto tramite mia sorella. Continuai perciò a corrispondere molto, soprattutto con una amica e paesana, la quale mi disse: "Guarda che su Digilander puoi costruirti un sito, sempre gratis, meglio che su MSN e con più spazio web disponibile". E me lo feci, assai semplice, usando solo la barra web di Word. Passarono le elezioni e l'estate con le sue repliche televisive all'ennesima potenza. E venne il 18 settembre 2001: dopo quasi quattro anni, uscii di nuovo da casa! Dovevamo cambiare abitazione: mi trasportarono in un nuovo appartamento appena finito che era di nostra proprietà; per comprarlo, avevamo venduto la nostra vecchia casa e abbiamo dovuto pagare un po' di rate. La nuova dimora era sempre in paese e, ovviamente, senza scale. Intanto, l'amica, e paesana, continuava a scrivermi anche qui: "Guarda che, ieri, ho installato una scheda tv parabolica ed ora vedo magnificamente la televisione satellitare sul desktop". E così, il 7 ottobre 2001, mio cognato venne con una parabola e con la stessa scheda. Collegò il tutto al mio pc e potei vedere una moltitudine di canali sul monitor del computer. L'immagine digitale-tv è di gran lunga migliore di quella terrestre, pure a pieno schermo. Il mio sogno è una tv

tipo la CNN: solo informazioni, l'anno intero, compresa l'estate! Ma non capisco l'inglese: pazienza, mi accontentai di RAINews24 (oggi si è aggiunta SKYTg24). Tra i miei canali preferiti, ho inserito anche RAIEDU2. Però, non ritengo di essere un... pesantone: da buon ex votante comunista e presunto intellettuale, vedo spesso RAI3, compresa la soap italiana UN POSTO AL SOLE. Ebbene sì, avete capito perfettamente: UN POSTO AL SOLE! Vedo questa "telenovela" nostrana sin dal suo inizio, nell'ottobre 1996 (a quel tempo, era trasmessa esattamente alle 18,30, dopo GEO e GEO). Allora stavo al Santo Stefano e non avevo lo HeadMouse per poter fare zapping. Adesso mi sono appassionato alla sua visione. Pure perché, quando la trasmettono ora alle 20,30, sono già a letto, e ho un po' di problemi a fare zapping. L'unico svantaggio del satellite è di non poter vedere il TG Regionale dell'Abruzzo, bensì quelli di altre quattro regioni a turno (una settimana a testa): inconveniente a cui pongo rimedio con la mia tv terrestre.

Nel nuovo appartamento, venne ben presto a trovarci una vicina di casa che mi diede l'indirizzo del dottor B di un ospedale piemontese: quest'ultimo è un medico che si occupa di staminali applicate alla SLA. Gli scrissi subito e, sintetizzando, gli chiesi: nel mio caso, le staminali potranno fare qualcosa? Il giorno dopo, trovai la sua risposta che, sintetizzando ancora, era la seguente: "Sì, potranno fare qualcosa. Sono certo che non appena ci sarà la diffusione del metodo di utilizzo di queste cellule, qualche centro in Italia si occuperà di pazienti come Lei". Conservo tuttora questa email di risposta del dottor B, benché sia della sera dell'11 ottobre 2001. E' inutile nascondere, le sue parole dettero speranza a me che non l'avevo, perché una cosa sapevo: molti miei neuroni erano morti. Di colpo, le cellule staminali divennero importantissime per il sottoscritto, e ne volevo sapere il più

possibile. Di conseguenza, cominciai a seguire virtualmente Luca Coscioni e a leggere la stampa web in argomento. Ho salvato solo un'immagine del primo sito di Luca (ne rammento quattro in successione, compreso l'attuale).

Credo che quell' immagine sia la raffigurazione sintetica delle potenziali e future cure mediche tramite clonazione terapeutica secondo il Rapporto Donaldson. In ogni caso, quel sito non mi sembra

contenesse molti documenti scientifici da poter scaricare. Non mi ricordo bene le date precise di inizio e fine di questo primo sito: forse, i primi mesi del 2002. Contemporaneamente o quasi, però, ci furono una notizia medica-giornalistica e una puntualizzazione scientifica, entrambe di particolare importanza per me. E ne salvai i due relativi articoli web che mi capitarono a tiro di HeadMouse, anche sul mio sito:

LA STAMPA web del 28 febbraio 2002

Londra dice sì alla clonazione terapeutica

Prima volta al mondo: «Così cureremo Alzheimer e diabete»

di Paolo Passarini

corrispondente da LONDRA

La Gran Bretagna si conferma il paese con le regolamentazioni più liberali in materia di trattamento di embrioni umani. Ieri un comitato ristretto della Camera del Lord, nominato appositamente l'anno scorso per stabilire i confini della ricerca sulle cellule umane, ha autorizzato la clonazione di embrioni a scopi terapeutici. Questo significa che da oggi la «Human Fertilisation and Embriology Authority» («Hfea») può concedere permessi per avviare ricerche in questo campo. L'obiettivo è quello di ottenere la rigenerazione di tessuti, nervi, muscoli, cartilagini per curare gli anziani e i disabili. Ma gli scienziati, entusiasti per questa decisione, sono convinti di poter ricavare dalle cellule clonate anche i mezzi per trattare malattie come il morbo di Parkinson, quello di Alzheimer, il diabete, nonché la possibilità di rigenerare il muscolo cardiaco danneggiato da un'ischemia e altri interventi ancora. Dall'altra parte, i gruppi che difendono in modo più integrale la sacralità della vita umana sono giù sul piede di guerra.

Questa delicata materia è regolata, in Gran Bretagna, dallo «Human Fertilisation and Embriology Act» del 1990, che introduceva alcune barriere sulla clonazione di embrioni a scopi riproduttivi. Ma l'anno scorso, proprio perchè si formò la generale opinione che la legge del 1990 fosse troppo permissiva, il governo fece approvare un'altra legge per stabilire in modo inequivoco che la produzione di cloni di embrioni umani era consentita solo allo scopo di creare tessuti «di ricambio» da usare nei trapianti. Venne anche stabilito un limite di tempo molto breve per l'uso dell'embrione clonato e richiesto un permesso ad hoc per ogni intervento. Ma i gruppi «pro-life» riuscirono in un primo tempo a dimostrare che la legge consentiva delle scappatoie e la bloccarono. Una sentenza della Corte d'Appello prima e la decisione di ieri della Camera dei Lord hanno rianimato le speranze della comunità medica e anche di molti gruppi di carità.

La Gran Bretagna è l'unico paese al mondo a consentire apertamente la clonazione di embrioni umani a scopo terapeutico. Negli Stati Uniti, per esempio, George Bush ha imposto un severissimo divieto non solo sulla clonazione a fini riproduttivi, ma anche su quella terapeutica. E' quello che chiede anche la Chiesa cattolica. Ma il reverendo Richard Harries, vescovo anglicano di Oxford e presidente del comitato della camera del Lord, ha dichiarato ieri che, «dopo aver guardato attentamente a tutti gli aspetti del problema, il comitato si è convinto che non sarebbe stato giusto proibire ogni tipo di ricerca su embrioni appena generati». Riaffiora anche in questa dichiarazione la notevole distanza di punti di vista in questa materia tra la Chiesa cattolica e quella anglicana..E' stato lo stesso reverendo Harries, del resto, a raccomandare la veloce costituzione della prima banca mondiale di cellule di embrioni umani. Si tratta di un progetto già allo stato avanzato e si prevede che l'anno prossimo la banca sia già in funzione. La banca congelerà cellule staminali provenienti sia da adulti che da embrioni «scartati», vale a dire quelli creati in eccesso

nei procedimenti di fecondazione artificiale e anche quelli clonati con il sistema della pecora Dolly. Sarà il «Medical Research Council» a controllare la banca e sir George Radda, che lo presiede, ha detto di sperare che, con la sua istituzione, si possa anche invertire l'attuale «fuga dei cervelli» dalla Gran Bretagna nel settore delle ricerca medica.

A luglio l'«Mrc» annuncerà quale gabinetto di ricerca avrà ottenuto la gestione della banca. «Una volta create - ha aggiunto sir Radda - le cellule sono immortali e possono essere moltiplicate a piacimento. Questo significa che, in futuro, ci sarà sempre meno bisogno di creare nuovi embrioni umani».

CORRIERE DELLA SERA.it di lunedì 4 marzo 2002

Alla vigilia del dibattito sulla legge per la fecondazione artificiale, la replica alla presa di posizione di 12 specialisti cattolici citata dal Papa

Embrioni e ricerca, appello di 16 scienziati

E' firmato anche da Levi Montalcini e Veronesi: il prodotto del concepimento non è ancora una persona

Una recente Dichiarazione approvata da docenti delle cinque facoltà di Medicina e chirurgia delle Università di Roma a conclusione del convegno «L'embrione come paziente» sembra voler fornire supporto scientifico a proposte volte ad assegnare personalità giuridica al «neo-concepito». Secondo noi, questa Dichiarazione contiene affermazioni scientifiche e proposte normative fuorvianti. Il documento sostiene che esistono «concordanti evidenze che portano a considerare la vita umana come un continuo che ha nella fase embrionale e nell'invecchiamento l'inizio e la fine del suo percorso naturale». Che la vita umana sia un continuo era da tempo evidente, ben diversa questione è quella circa la «vita dell'individuo umano», sul cui inizio la discussione è più aperta che mai a seguito di recenti progressi che dimostrano totipotenzialità e plasticità delle cellule embrionali nelle primissime fasi del processo di sviluppo. Il linguaggio usato dalla Dichiarazione circa il «vero e proprio protagonismo biologico» dell'embrione lascia trasparire che alla fecondazione il «neoconcepito» abbia già una sorta di «intenzionalità cosciente» che lo renderebbe «un individuo totalmente umano in sviluppo», paragonabile ad un bambino che cresce. In realtà, alla luce delle conoscenze attualmente disponibili, i prodotti del concepimento nei primissimi stadi dello sviluppo (l'ovocita fecondato, la morula, la blastocisti) sono fortemente influenzati dal citoplasma dell'ovocita e dall'espressione del genoma materno, oltre che soggetti a modificazioni che non necessariamente sono sotto il controllo del loro genoma.

Mentre tutti ci rallegriamo delle nuove terapie prenatali, a noi sembra improprio far leva su questi benvenuti avanzamenti della medicina per sostenere che il neo-concepito abbia una «sua inviolabile dignità». La Dichiarazione si conclude con l'auspicio che la cultura dell'embrione «soggetto» possa diffondersi nella società italiana ed europea. Non è chiaro come si debba «vigilare sulla divulgazione delle informazioni», ma ci preoccupa che questo possa essere interpretato come un invito a limitare la libertà d'informazione e di studio quando queste non siano congrue con tale obiettivo.

A nostro giudizio gli aspetti più rilevanti del dibattito in corso sono i seguenti: 1) nella specie umana i primissimi stadi dello sviluppo sono spesso portatori di anomalie genomiche incompatibili con la vita e sottoposti ad una naturale massiva selezione che esita nell'arresto del processo di formazione dell'individuo in più dell'80% dei casi, fatto che in parte spiega la bassa fecondità della specie umana; 2) l'individualità biologica del nuovo organismo, che risulta dal processo riproduttivo sessuato, non si forma istantaneamente all'atto della fecondazione, ma emerge piuttosto gradualmente, nel corso del processo di sviluppo. In buona sostanza tutti i processi che formeranno l'individualità della persona umana cominciano solo dopo l'impianto della blastocisti nel corpo della madre; 3) gli aspetti che più fortemente caratterizzano e qualificano la persona umana, quali le facoltà cognitive e comunicative, non sono determinati soltanto dal genoma, ma conseguono ad una continua interazione genoma-ambiente, con forti interventi della casualità per quanto riguarda il risultato finale. Pensare che quest'ultimo, cioè la persona,

dipenda unicamente dal genoma significherebbe abbracciare una forma di determinismo biologico che non è sostenuto dalle conoscenze disponibili e si presta ad interpretazioni culturalmente e socialmente fuorvianti; 4) è vero che, in prima approssimazione, il genoma rimane identico dalla blastocisti all'individuo adulto. Da ciò non consegue affatto, però, che la dignità di un ovocita fecondato o di una blastocisti sia pari a quella di una «persona umana». Noi diciamo umilmente che non sappiamo quando inizi la persona, ma siamo convinti che essa non abbia inizio al concepimento. La continuità del genoma dall'ovocita fecondato all'adulto non implica che, per una sorta di irradiazione retroattiva, tale dignità dell'individuo adulto riverberi all'ovocita fecondato di origine. Noi chiediamo che, pur nella diversità di vedute e di convinzioni etiche e religiose, si arrivi comunque anche nel nostro Paese ad una regolamentazione legislativa sulla procreazione medicalmente assistita che consenta ai ricercatori italiani di partecipare, nel rispetto più rigoroso dell'etica e della legge, all'impegno internazionale per cogliere le grandi opportunità applicative, comprese nuove cure per gravi malattie, che gli studi in questo campo lasciano intravedere.

Giovanni Azzone, Marcello Barbieri, Gian Maria Bressan, Paolo Carinci, Giulio Cossu, Carlo Flamigni, Antonino Forabosco, Rita Levi-Montalcini, Lucio Luzzatto, Mario Molinaro, Pietro Motta, Carlo Redi, Gregorio Siracusa, Mario Stefanini, Umberto Veronesi, Dino Volpin

Ma, la mia "sete" di cellule staminali, e di notizie scientifiche al riguardo, venne soddisfatta dal secondo sito di Luca. Non mi ricordo precisamente quando nacque: forse, all'inizio della estate 2002. Tuttavia, grazie a questo, avevo finalmente quello che volevo:

una giornaliera e notevole rassegna stampa, e ottimi documenti scientifici prelevabili. In particolare, mi scaricai tutti i documenti relativi al Rapporto Dulbecco, perché fui colpito dal suo breve, chiaro e ottimo comunicato stampa di presentazione del dicembre 2000, e che riporto:

Comunicato n° 307 del 28 dicembre 2000

MINISTERO DELLA SANITA'

UFFICIO STAMPA

TNSA: la via italiana all'uso delle cellule staminali

Il Ministro della Sanità, professor Umberto Veronesi, ha presentato oggi, 28 dicembre 2000, il documento elaborato dalla Commissione di studio sull'utilizzo di cellule staminali per finalità terapeutiche, il cosiddetto "Rapporto Dulbecco per le cellule staminali"

Il Rapporto, frutto di tre mesi di lavoro e di analisi da parte dei 25 esperti della Commissione presieduta dal Premio Nobel, professor Renato Dulbecco - nominata, il 7 settembre scorso, dal Ministro della Sanità, professor Umberto Veronesi - indica nel Trasferimento Nucleare di cellule Staminali Autologhe (TNSA) la soluzione più idonea come base per la cura di una vasta gamma di patologie, in parte fino a oggi incurabili, che interessano 10 milioni di italiani.

Le altre possibilità analizzate (cellule staminali fetali, da sangue del cordone ombelicale, adulte ed embrionali eterologhe), infatti, non hanno dato gli stessi risultati del TNSA che si è dimostrato in grado di soddisfare tutte le incognite scientifiche (quantità di cellule staminali disponibili, compatibilità con il paziente, caratteristiche) e la liceità etica sia come tecnica di produzione, sia per le finalità terapeutiche.

Merito della ricerca italiana è quello di aver proposto con il "Rapporto Dulbecco per le cellule staminali" una via innovativa ed alternativa a quanto finora elaborato in campo internazionale. In particolare, il documento della "Commissione per le cellule staminali" ha superato le questioni etiche sollevate dalle indicazioni contenute nel "Rapporto Donaldson", recentemente adottato dal Regno Unito. Il TNSA, basato sull'inserimento di un nucleo di cellula adulta prelevata dal paziente in un ovocita privato del proprio nucleo, permette,

infatti - evitando la formazione dell'embrione - di ottenere cellule staminali da differenziare verso le linee cellulari e tissutali desiderate.

La Commissione sulle cellule staminali, oltre ad elaborare le risposte ai quesiti posti dal Ministro Veronesi, ha ritenuto di esprimere alcune raccomandazioni. Il gruppo di esperti guidati dal Nobel Dulbecco è dell'avviso che sia un dovere della nostra società favorire e sostenere la ricerca su tutte le fonti di cellule staminali, fermo restando il quesito etico relativo alle modalità per ottenere cellule staminali embrionali umane.

Non impone quindi vincoli di scelta ai ricercatori per le indagini verso la fonte che ritengono più consona alle proprie valutazioni scientifiche ed etiche. Per quanto riguarda le cellule staminali ricavate da embrioni, la maggioranza della Commissione suggerisce che sia consentito esclusivamente il ricorso a embrioni soprannumerari, quelli, cioè, conservati fino ad oggi nelle celle frigorifere dei Centri d'inseminazione artificiale e che non venendo più impiantati in utero, sono destinati altrimenti alla distruzione. A tal proposito viene inoltre raccomandata la necessità di un'indagine, nel più breve tempo possibile, che permetta di stabilirne il numero e la localizzazione.

Dovrà, inoltre, essere elaborata una procedura per ottenere il "consenso informato" dalle coppie che, avendo acconsentito alla crioconservazione, non intendono più utilizzare quegli embrioni. Tali procedure devono prevedere l'esplicita esclusione di ogni forma di compenso o di riserva per la donazione.

Viene infine proposto di elaborare un "Progetto nazionale di ricerca sulle cellule staminali" che si occupi di individuare apposite Linee guida per la redazione dei protocolli di ricerca, di monitorare l'andamento della ricerca - al fine di stabilire tempi e modalità di passaggio alla fase sperimentale clinica - e di indicare le opportune forme di coordinamento per la valutazione dei protocolli operativi.

E ho salvato pure tre immagini sul TNSA, che io ho "estrapolato" sempre dal Rapporto Dulbecco, perché illustrano semplicemente cosa sia il TNSA e le sue potenziali, future applicazioni mediche:

Il breve Comunicato stampa è talmente chiaro e semplice, e logico, che anche un ex bidello come me lo capì. Infatti, due più due fa quattro: elementare Watson! E non occorre certo il Liceo Classico per effettuare questa operazione. In particolare, ne voglio sottolineare alcuni passi, semmai ve ne fosse bisogno:

prima di tutto, in esso si dice che si "...*indica nel Trasferimento Nucleare di cellule Staminali Autologhe (TNSA) la soluzione più idonea come base per la cura di una vasta gamma di patologie, in parte fino a oggi incurabili, che interessano 10 milioni di italiani*". Vi rendete conto? Si parla di 10 milioni di malati italiani, non stiamo parlando dei soli locked-in.

Ed ancora: "...*Il TNSA, basato sull'inserimento di un nucleo di cellula adulta prelevata dal paziente in un ovocita privato del proprio nucleo, permette, infatti - evitando*

la formazione dell'embrione- di ottenere cellule staminali da differenziare verso le linee cellulari e tissutali desiderate....". Quindi, pur ottenendo alla fine cellule staminali totipotenti, non si ha la formazione dell'embrione e la sua successiva soppressione per ottenere appunto le suddette cellule staminali totipotenti. Nessun problema etico, perciò, e si ottengono gli stessi vantaggi della clonazione terapeutica (compresa la compatibilità con il paziente, senza cioè problemi di rigetto). L'assenza di problemi etici anche, determinò il voto favorevole di tutta la Commissione Dulbecco a questo metodo per ottenere cellule staminali, compresi un certo professor Girolamo Sirchia e il cardinale Ersilio Tonini. Infine, vorrei farvi notare pure questo passo: "*Per quanto riguarda le cellule staminali ricavate da embrioni, la maggioranza della Commissione suggerisce che sia consentito esclusivamente il ricorso a embrioni soprannumerari, quelli, cioè, conservati fino ad oggi nelle celle frigorifere dei Centri d'inseminazione artificiale e che non venendo più impiantati in utero, sono destinati altrimenti alla distruzione....*" E, avendo io

letto la Relazione integrale e conclusiva della stessa Commissione, aggiungo che, a pagina 19, si afferma inoltre: *"sostenere attivamente la ricerca sulle cellule staminali sia di origine embrionale, sia di origine adulta.... Molti sperano che quando si arriverà alla fase della vera e propria sperimentazione clinica, non sarà più necessario ricorrere alla derivazione di cellule dalla blastocisti dell'embrione umano. Anche se non è facile prevedere se e quando questa speranza si tradurrà in realtà, resta comunque fermo che oggi un programma di ricerca che contempli la sperimentazione sulle cellule staminali derivate da embrioni umani appare a molti necessario...."*

Comunque, il TNSA viene non di rado indicato come clonazione terapeutica in breve, ma, precisamente, è la via italiana alla clonazione terapeutica. Di colpo, il concetto di libertà di ricerca scientifica mi apparve assai chiaro: nel caso specifico, voleva dire una ricerca completa su tutte le staminali, comprese le embrionali. Alcuni studiosi obiettano che queste ultime producono tumori; ma si studiano da molto meno tempo delle adulte. E poi, sono sicuramente totipotenti. Una libertà da perseguire quindi in tutti i modi possibili, naturalmente non violenti, perché assai importante, non solo per noi malati. E, leggendo il DdL 1514 (in seguito divenuto Legge 40 del 2004) e la rassegna stampa giornaliera del sito, c'era di che preoccuparsi. Infatti, tale DdL vietava, tra l'altro, la ricerca su qualsiasi embrione umano, compresi quelli soprannumerari, e interventi di clonazione mediante trasferimento di nucleo: insomma, la Relazione Dulbecco era da cestinare. E, leggendo appunto i vari articoli di giornale riportati, non c'era proprio da stare allegri: Vaticano e maggioranza del Parlamento erano contro la libertà di ricerca scientifica. La Chiesa cattolica di Roma non mi sorprende affatto: troppe volte aveva già ostacolato duramente il progresso scientifico e sociale. I suoi bastoni nella ruota della Scienza si sprecavano, e che bastoni in passato: roghi, prigionie e processi ("Eppur si muove!": così disse Galileo Galilei, nonostante un tribunale ecclesiastico gli avesse fatto ritrattare la sua giusta

osservazione scientifica che fosse la terra a girare intorno al sole e non il contrario, come erroneamente riteneva la Chiesa). Per questo, mi meravigliai che il cardinale Tonini avesse firmato a favore del TNSA. Sarò un ingenuo, ma mi stupii anche della credibilità di cui godeva (e gode) il Vaticano, soprattutto tra i politici, visti questi precedenti. Pensai: come non dar ragione a quel bravo uomo di Bertrand Russell?

Il mio incontro virtuale con Bertrand Russell

Grazie a Luca, da poco navigavo spesso nei vari siti radicali: nella tarda primavera del 2002, feci una visita ad anticlericale.net (sito recentemente quasi distrutto, in seguito ad attacchi informatici: chissà perché? La verità, si sa, fa male). La mia curiosità fu colpita dal titolo del libro di un certo Bertrand Russell: "Perché non sono cristiano". Da buon ateo (?), cliccai sul relativo link, che mi portò ad una pagina web dove era riportata la prefazione del libro: la lessi e rimasi a bocca aperta (miracolo!). Sinteticamente, vi era esternato il mio pensiero, e molto di più. Vi consiglio di cuore di leggerla, tanto è breve; e poi, forse, comprenderete pure il libro, come ho fatto io. Sì, alcuni mesi fa, mi sono deciso a prenderlo, via Internet ovviamente, ma ancora non lo digitalizzo: infatti, ho passato allo scanner la sola prefazione e mi è uscito un file pdf enorme. Morale, ho rinunciato alla scansione del libro, perché non sono un bravo informatico. Peccato, avrei voluto leggerlo, sfogliandolo con il mio HeadMouse. (Felice, dove sei?). Tuttavia, vi riporto due passi della prefazione: *"...Con pochissime eccezioni, la religione che l'uomo accetta è la stessa professata dalla comunità dove vive, sicché è l'influenza dell'ambiente che lo spinge ad accettarla..."* e alla fine *"...L'educazione dovrebbe mirare alla libertà della mente dei giovani, e non al suo imprigionamento in una rigida armatura di dogmi destinati a proteggerla, nella vita, contro i pericoli dell'evidenza imparziale. Il mondo necessita di menti e di cuori aperti, non di rigidi sistemi, vecchi o nuovi che siano"*. E già, se fossi nato in un Paese arabo, sarei stato di religione islamica; se

fossi nato in Israele, sarei invece stato di religione ebraica. E così via. Ma sono nato in Italia e quindi: battesimo, asilo dalle suore, catechismo e prima comunione a 11 anni; ancora, scuola media inferiore e superiore con un solo insegnante di religione, cattolico naturalmente. Quanti tabù, soprattutto sessuali, e altre idee strane grazie alle radici cristiane, che tanto piacciono a troppi nostri politici. Non contento dei dogmi cattolici, pensai bene di condirli con una spruzzatina di ideologia comunista; finché, nella primavera del 1995, non capii più i nostri soliti Partiti e votai radicale alle regionali. In seguito, molto in breve, ci fu la trombosi, l'HeadMouse e, fortuna nella tremenda sfortuna, l'incontro virtuale con Luca: per merito di questo giovane uomo, incominciai a visitare spesso siti veramente interessanti. Soprattutto radicali.it e affini, ma anche altri. Considerazione finale per chiudere questa parentesi esplicativa: se molti giovani, e meno giovani, frequentassero questi siti, avremmo una maggioranza parlamentare di politici autenticamente laici e liberali (non a parole, come adesso). E non avremmo Leggi illiberali tipo la Legge 40 del 2004, animata dal seguente spirito: io non lo farei e tu nemmeno lo devi fare. Cioè, per essere più chiari: il peccato per alcuni è diventato reato per tutti. E questa la chiamate libertà?

Torniamo alla storia cronologica precisa. Sempre grazie a Luca, verso la fine del 2002, ci furono altri due avvenimenti estremamente importanti per me: venni a conoscenza dell'esistenza del notiziario telematico quattordicinale CELLULE STAMINALI (edito dall'ADUC: Associazione per i Diritti degli Utenti e Consumatori) e mi iscrissi subito alla neonata Associazione Luca Coscioni per la libertà di ricerca scientifica. In CELLULE STAMINALI, c'era tutto sulle... cellule staminali, embrionali comprese: notizie, ogni due settimane, dall'intero Globo, leggi, documenti, situazione mondiale, e non solo. Non ricordo di preciso come entrammo in contatto io e la allora responsabile di tale periodico virtuale, ma successe: Grazia, questo il suo nome, mi invitò a dire la mia sull'argomento, qualora ne avessi avuto voglia. Cosa volevo di più nella mia miserrima esistenza? Mi ero iscritto alla Associazione giusta per il sottoscritto e ne frequentavo il sito, documentandomi; avevo tanto da leggere pure su CELLULE STAMINALI e avrei anche potuto dire la mia. Riporto, quasi integralmente, il mio secondo articolo di quella fine d'anno, rivolto ai nostri Parlamentari:

Anno I Numero 22 del 15 Novembre 2002

Articolo

Signori Parlamentari, abbiamo qualche cellula in più di un embrione di 14 giorni!

Circa tre anni e mezzo fa, ad un amico di Milano appassionato di informatica, manifestai il desiderio di leggere direttamente "Lo scafandro e la farfalla", libro di Jean Dominique Bauby. Due mesi dopo, per posta elettronica, ricevetti da lui, opportunamente digitalizzato, il libro agognato. Così, l'ho potuto leggere da solo, senza disturbare nessuno, sfogliandolo con la manina virtuale del mio headmouse. Signori Parlamentari, lo consiglio pure a voi: leggendolo, capirete che abbiamo qualche cellula in più di un embrione di 14 giorni! Tali cellule in più ci permettono di avere sentimenti ed emozioni come voi, emozioni e sentimenti che non appartengono di certo ad un embrione di 14 giorni. Le festività natalizie scorse, le ho passate con un mal di denti non indifferente: colpa di una carie che nessun dentista vuole e può curare, poiché apro troppo poco la bocca. Morale, ho dovuto sopportare il dolore. Chissà cosa mi riserverà il prossimo Natale. Il 1 novembre passato, alle 16,10, ero davanti a questo computer, come al solito; d'improvviso, la sedia elettronica, su cui sono seduto, cominciò a ballare, ed io con essa, nonostante il peso complessivo, il suo e il mio; anche lo schermo del pc oscillava visibilmente, e sembrava fare un leggero segno continuo di diniego. Era il terremoto. Il tutto durò pochi ma

interminabili secondi: mentre i miei averi traballavano, fui colto da una paura tremenda, soprattutto perché non potevo (e non posso) andare da nessuna parte. Poi, la terra smise di tremare. La mia casa ha retto bene, ma io penso lo stesso a me potenziale sfollato: dramma nel dramma. Dolori, paure e tragedie nella tragedia, tutte cose che un embrione di 14 giorni non può provare. Signori Parlamentari, non vi basta? Allora, mi tocca ricordarvi che la Commissione Dulbecco, il 28 dicembre 2000, ha espresso parere favorevole, a maggioranza, sulla utilizzazione, per la ricerca scientifica, degli embrioni soprannumerari e, all'unanimità, sulla clonazione terapeutica: si potrebbero infatti curare, e pure guarire, dieci milioni di malati italiani, oggi incurabili, colpiti da diverse patologie, se trattati con terapie basate su cellule staminali, embrionali comprese. Ancora, vi dico ciò che già altri vi hanno detto: secondo molti scienziati, laici e cattolici, non è scientificamente possibile sostenere che l'embrione, anche fino al quattordicesimo giorno successivo alla fecondazione, sia persona; a meno che non si invochi il dogma della sacralità degli embrioni, il quale come tale è incontrovertibile. Vorrei però ricordare che una volta erano i cadaveri ad essere sacralizzati, e i medici che li studiavano a finire sul rogo. Oggi, la Chiesa cattolica ha chiesto scusa per alcuni dei molti, troppi, errori commessi. Il Papa ha constatato che non era cosa buona, né giusta, bruciare i ricercatori. Tuttavia, demonizzare la ricerca sulle cellule embrionali, significa mettere di fatto al rogo centinaia di milioni di persone in tutto il mondo. In ogni caso, una convinzione religiosa non dovrebbe essere mai imposta per legge: il nostro, almeno sulla carta, è proprio uno Stato laico. Signori Parlamentari, che il vostro voto sia sempre guidato dal buon senso e dall'evidenza dei fatti, dalla razionalità in definitiva.

Nonostante questo mio accorato articolo, l'allora Ministro della Salute, professor Girolamo Sirchia (toh, guarda chi si rivede!), ebbe a dire: "...La clonazione riproduttiva e la clonazione terapeutica sono da ritenere un crimine alla stregua della schiavitù, delle sevizie sui bambini e degli orrori nazisti...". Andai su tutte le furie e pensai: questa alta carica dello Stato, come si permette di offendere così i Britannici? Questi, infatti, nel 2001, hanno legalizzato la clonazione terapeutica (poi seguiti dai Belgi e prossimamente, forse, da Spagnoli e Svedesi, per restare solo nell'Europa con radici cristiane). E ancora, è pure una "lingua biforcuta", perché a suo tempo votò a favore del TNSA. Scrissi un conseguente articolo (pubblicato il 7 febbraio 2003), ma è ipertestuale e quindi non posso riportarlo. Comunque, il 2003 fu l'anno più felice della mia vita infernale: avendo continuamente da leggere sui vari siti radicali e dell'ADUC, non fui quasi mai depresso nel suo trascorrere. In più, c'era anche il secondo Congresso annuale dell'Associazione Coscioni da preparare e seguire via Internet: intanto, nel giugno 2003, il sito di Luca cambiò look e non

solo, ma non la sostanza, anzi. E, naturalmente, scrivevo email ad amiche ed amici vicini e lontani, ma tutti nel mio pc. Due esempi estremi come distanza: alla paesana Carmela e ad un conoscente quasi australiano. Alla fine dell'estate 2003 infatti, ricevetti una email da una signora della Florida, in inglese "of course": me la feci tradurre da un amico italiano che viveva in Australia (beato lui!). Potete immaginare come rimasi di merda quando, domenica 28 settembre 2003, ci fu il black-out elettrico nazionale: il mio monitor rimase scuro, il mio Mondo si eclissò per circa un giorno. Insomma, "une dimanche pas comme les autres" (così cominciava un programma radiofonico domenicale in Belgio, quando vi tornai per un mese e più, nell'estate del 1975). I primi mesi del 2004 invece, i momenti di depressione furono molto più frequenti: c'entrava niente la promulgazione della Legge 40? Non lo so, ma sarebbe bastato descrivere la mia giornata tipo, per spiegare il mio stato umorale così altalenante agli amici dell'ADUC. E la descrissi, scrivendo per 12 giorni consecutivi nel mese di maggio 2004. Inviai il "pezzo" all'ADUC: fu pubblicato l'11 giugno 2004. Il titolo che gli diedi era

significativo: La giornata di un locked-in come il sottoscritto, il TNSA e le cellule staminali, anche embrionali. Tuttavia, pochi giorni dopo, accadde un fatto che segnò profondamente me e la mia famiglia: la mattina presto del 16 giugno, mentre si stava vestendo, mio padre perse l'equilibrio e cadde ai piedi del letto; non riuscendo ad alzarsi da solo, dovette andare mia madre ad aiutarlo; una volta di nuovo in piedi, sembrava tutto a posto, tanto che papà andò a far la spesa nel vicino supermercato. Nel frattempo, venne mia sorella che lo portò dal dottore, non appena tornò a casa: il medico, tenuto conto che mio padre era diabetico, iperteso e aveva 81 anni, ne consigliò il ricovero in ospedale per accertamenti. E così fu, subito. Seguirono giorni di analisi varie, tra cui una TAC alla testa: le immagini della TAC evidenziarono una piccola macchia scura; forse, è la conseguenza di un ictus, dissero i dottori, ma faremo pure una RMN, per capire meglio. In ogni caso, mia sorella mi disse: purtroppo, non potrai più contare su papà. Le risposi: fa niente, l'importante è che torni presto a casa. Intanto, all'ADUC lavoravano ancora sulla mia giornata tipo, perché volevano pubblicarla anche in pdf. E lo fecero: dal 25 giugno 2004, la mia giornata divenne il manifesto di CELLULE STAMINALI, scaricabile gratis dal sito. Ne fui felicissimo, ma la mia gioia durò poco. Infatti, ben presto, arrivò l'infelice responso della RMN: non era la conseguenza

di un ictus quella macchia scura, bensì un glioblastoma già di 6 centimetri. Quindi, mio padre tornò a casa, ma deambulava poco e, spesso, sedeva nella mia carrozzina spartana. Interpellammo un neurochirurgo che ci disse: "Il glioblastoma è un tumore maligno del cervello: una volta rimossa chirurgicamente la massa tumorale, essa si riforma, e porta lo stesso alla morte. Tuttavia, l'operazione è rischiosa, in special modo se il soggetto è anziano, diabetico e iperteso: può morire sotto i ferri o restare molto invalido". Più chiari di così,... si muore: e papà morì il 1° settembre 2004, dopo un veloce decorso negativo della malattia. Comunque, prima di morire, quando era ancora lucido, verso la metà di luglio lesse la mia giornata tipo, scaricata da Internet e stampata: magrissima consolazione. Mentre trascorreva questa tremenda estate per me (continuava a piovere sul bagnato), tale periodo, a differenza dei mesi precedenti, fu proficuo per un altro motivo: furono finalmente raccolte le firme necessarie per promuovere dei referendum contro la illiberale Legge 40. Per la precisione, i referendum promossi furono cinque: uno prevedeva la totale abrogazione della famigerata Legge; gli altri quattro, invece, ne prevedevano l'abrogazione parziale. Fu l'unica nota positiva per il sottoscritto per quell'ultimo quadrimestre del 2004. E lo scrissi in breve sul mio sito:

Casoli (Ch), 30 settembre 2004

Le firme necessarie per indire almeno un referendum contro la vergognosa Legge 40/2004 sono state raccolte e oggi saranno consegnate in Cassazione: grazie a tutti coloro che hanno firmato e grazie a tutti quelli che hanno raccolto le firme, Radicali in particolare. Ci sarà qualche referendum? Se ci sarà, andrà a votare come minimo il "50%+1" di quelli che possono votare? Non lo so, ma lo spero, pure se non mi faccio troppe illusioni. In ogni caso, in molti altri Paesi si fa già o si farà ricerca sulle cellule staminali embrionali (come in Gran Bretagna, in Belgio e in Spagna, ad esempio); e poi, l'importante è che si parli di libertà di ricerca scientifica e di cura anche in Italia, e questo per merito dei Radicali. Questi ultimi sono stati i primi a parlarne già quasi quattro anni fa e, per perseguire tale fine, due anni fa hanno costituito l'Associazione Luca Coscioni. Grazie sempre ai Radicali, ho appreso che ci sono speranze pure per me. Ancora grazie al Notiziario Cellule Staminali dell'Aduc, ho potuto dire la mia sulla libertà di ricerca scientifica e dintorni, soprattutto con "LA MIA GIORNATA TIPO" (descritta e scritta dal sottoscritto in ben 12 giorni: precisamente dal 17 al 28 maggio di questo anno), in due versioni: ipertestuale e pdf. Tuttavia, c'è una drammatica variazione nella mia giornata tipo: il primo settembre scorso, è morto mio padre. Da allora, io sono caduto in uno stato di profonda prostrazione e non ho voglia di fare quasi più niente.

È vero: "la morte è una eventualità permanente". E a 81 anni essa è più eventuale che a 18: ma io non volevo sopravvivere a nessuno dei miei familiari in simili e terribili condizioni di invalidità. Però, papà mi aveva preceduto. Per questo, stavo proprio giù e, per svariati mesi, navigai poco e feci meno, a parte guardare molto la televisione. Nonostante la perdita di mio padre, con tutto ciò che questo fatto voleva dire (anche da un punto vista economico), il 2005 iniziò bene: grazie ad una donazione

pecuniaria dei miei paesani, il 9 gennaio mi comprai un computer nuovo, assai più potente del precedente; finalmente, da Windows 98, potei passare a Windows xp, con una tastiera virtuale compatibile; in più, mi feci una scheda satellite tv altrettanto nuova, e vidi pure altri canali televisivi, tra cui SKYTG24. Pochi giorni dopo, la Corte Costituzionale ammise solo i quattro referendum parzialmente abrogativi della Legge 40 del 2004. E io dissi la mia su ciò anche al terzo Congresso della Associazione Coscioni (tenutosi a Milano dal 21 al 23 gennaio):

Care amiche e cari amici, permettete pure a me di farvi ascoltare queste brevi riflessioni, considerazioni e sogni di un disabile grave quale io sono.

Per fortuna c'è Internet che mi permette di informarmi e di dire la mia, grazie esclusivamente, o quasi, ai Radicali e all'ADUC; nel caso specifico, mi riferisco al sito della Associazione Luca Coscioni e a quello del notiziario quattordicinale "Cellule Staminali". Senza questi siti, non avrei saputo niente, ad esempio, del Rapporto Dulbecco, del dibattito all'ONU sulla clonazione terapeutica, delle posizioni dei vari Paesi del mondo sulle cellule staminali, anche embrionali. Sì, è vero: sono un disabile grave ma, secondo il Rapporto Dulbecco, solo in Italia, sarebbero dieci milioni i malati che potrebbero ricorrere alle cure che i medici si augurano di trovare, proprio studiando le cellule staminali, anche embrionali. Allora mi chiedo: perché le nostre tv, sia pubbliche che private, praticamente non parlano di questi argomenti? Se se ne fosse parlato, le Italiane e gli Italiani, in maggioranza, si sarebbero fermamente opposti alla legge 40 del 2004: una legge che, tra l'altro, vieta pure il TNSA e la ricerca sugli embrioni soprannumerari, punti essenziali del Rapporto Dulbecco; forse, anche il referendum totalmente abrogativo della suddetta legge sarebbe stato ammesso. A proposito di questa ultima questione: la legge 40 non tratta in alcun modo di fisco, né di materia di un qualsiasi trattato internazionale ma, nel suo complesso, è solo una pessima legge sulla fecondazione medicalmente assistita; è a dir poco sconcertante, quindi, che la Corte Costituzionale non abbia ammesso il quesito referendario che prevedeva la sua totale abrogazione. Pure per questo, vorrei che il giudizio sull'ammissibilità, o meno, di un quesito referendario fosse antecedente alla corrispondente raccolta firme. È un sogno? È chiedere troppo? In ogni caso, la legge 40 resta una pessima legge e va assolutamente cambiata, rispondendo adeguatamente ai restanti quattro quesiti referendari. Ci sarà il referendum? E se ci sarà, si raggiungerà il quorum? Non credo che questa maggioranza parlamentare possa cambiare questa legge nel senso che vogliono i quesiti referendari abrogativi; riguardo al quorum, penso che esso sarà raggiunto soprattutto se il popolo italiano sarà adeguatamente informato sull'argomento (conoscere per deliberare), non solo tramite RAINWS24. Comunque, io il quorum lo abolirei: è un altro sogno? Ma, visto che purtroppo ora c'è, perché bisogna andare a votare per superarlo e sperare così di cambiare questa legge? Essenzialmente perché essa pone una serie di divieti assurdi, secondo la seguente logica inaccettabile: io non lo farei, tu non lo farai! Insomma e in breve, cari Parlamentari della maggioranza e non, la pensate come il Papa? Benissimo, ma non potete imporre per legge a tutti gli Italiani il pensiero del Vaticano. Vi rammento, poi, che, un tempo, la Chiesa riteneva che fosse il Sole a girare intorno alla Terra (a tal proposito, vi ricordate la sentenza emessa

dal Santo Uffizio nei confronti di Galileo Galilei?); e ancora, sacralizzando una volta i cadaveri come adesso sacralizza gli embrioni, essa faceva bruciare vivi i ricercatori che praticavano le autopsie per scopi scientifici. E, recentemente, il Cardinale Alfonso Lopez Trujillo ha, riassumendo, detto: "Il preservativo non protegge dal virus dell'AIDS". Altra menzogna antiscientifica. O piuttosto, Onorevole Berlusconi e Onorevole Rutelli, temete di perdere il consenso elettorale dei Cattolici? Ma l'esito dei referendum sul divorzio e sull'aborto non vi ha insegnato proprio nulla? Tuttavia, se proprio questo referendum dovesse andar male (perché, ad esempio, non si raggiunge il quorum), personalmente non mi straccero' certo le vesti, poiché l'Italia non è il mondo, per fortuna. E nel mondo ci sono Paesi come la Gran Bretagna, dove gli scienziati non sono limitati fortemente da assurdi divieti nella loro ricerca scientifica volta a migliorare, in definitiva, la condizione di vita di noi malati. Nella peggiore delle ipotesi, quindi, continuerò a leggere le pagine web dei Radicali e dell'ADUC, e griderò in silenzio: DIO SALVI LA REGINA, ALTRO CHE L'INNO DI MAMELI !

Ho terminato. Grazie per avermi ascoltato e buon proseguimento di Congresso.

Nel frattempo, esattamente il 21 gennaio, il sito di Luca cambiò ancora aspetto e non solo, ma andava bene lo stesso. Quindi, anche se di recente un grave lutto mi aveva buttato assai giù, computer e Internet mi tirarono di nuovo su: scrivevo spesso email in cui invitavo a rispondere 4 Sì ai quesiti referendari; mi documentavo tramite la Rete e la televisione sulla questione; e giravo, per mezzo della posta elettronica, la mia documentazione virtuale. Ero tanto preso dall'obiettivo 4 Sì ai referendum, che non mi preoccupai molto nemmeno dello... tsunami clericale (massmediatico) dei primi d'aprile. Mi spiego. Sarò un ingenuo, ma mi ponevo da tempo la seguente domanda (soprattutto adesso che ero "costretto" a vedere tanta tv sul desktop): la religione è una scelta personale (tuttavia, abbiamo visto che proprio così non è), perché allora la religione cattolica e i suoi rappresentanti godono di tanto spazio sulla televisione pubblica in particolare? Questo fatto è stato assai evidente in occasione della morte di Giovanni Paolo II: per più di una settimana, i miei

canali preferiti sono stati funerei! E, salvo un'eccezione, mi sono capitati tutti giornalisti che parlavano in maniera acritica del defunto Papa. Il massimo è stato il giorno dei funerali, con relativa cerimonia trasmessa in diretta su tutti i canali pubblici, compreso RAIEDU2: assurdo, a dir poco. Per fortuna, avevo altro per la testa e da fare: di conseguenza, non prestai molta attenzione ai programmi funebri del periodo di lutto. Però, concordo con la prima notizia della Newsletter mensile di allora dell'UAAR (Unione degli Atei e degli Agnostici Razionalisti): tale evento luttuoso è stato motivo per uno tsunami clericale, dal punto di vista massmediatico. Non credo che tale considerazione sia soggettiva e solo dei non credenti: ritengo, infatti, che debbano esserci "Libere Chiese in libero Stato"; e ritengo che questo pensiero non sia unicamente degli atei. Perciò, nonostante questa singolare onda anomala di circa dieci giorni, proseguì imperturbabile nella mia campagna virtuale, e non, a favore dei 4 Sì ai referendum. Anzi, la conclusi pure con un articolo pubblicato sempre su CELLULE STAMINALI il 10 giugno (iniziato a scrivere dal sottoscritto il 4 giugno):

Anno IV Numero 89 del 10 Giugno 2005
Articolo
Se riuscirò a votare, voterò 4 Sì!

Venerdì, 3 giugno scorso, è stato un bel giorno per me, perennemente depresso: per posta normale, in mattinata, mi è arrivato il numero di maggio 2005 del mensile abruzzese ZAC. A pagina 44 di esso, comincia un articolo in cui si parla di me: l'autore integra il "pezzo" con una mia intervista rilasciatagli per

email; l'articolo e' corredato da cinque mie foto a colori, prese da un mio sito Internet (in quattro sono gia' disabile, mentre in una sono ritratto poco prima della trombosi); e' logico che nella mia intervista parlo anche delle cellule staminali, pure embrionali, e del referendum prossimo sulla fecondazione assistita. E, semmai ce ne fosse bisogno, affermo che: Se riusciro' a votare, voterò 4 Si'!

Tra poco, spieghero' perche' bisognerebbe andare a votare e votare 4 Si, secondo me.

L'articolo che mi riguarda, consta di 3 pagine ma, mia sorella ha fotocopiato anche la successiva, perche' essa e' del comitato referendum per i 4 Si' (si, proprio quello criticato dall'Onorevole Rutelli); ragione per cui, ha fatto tante fotocopie, spillate per due (fotocopie fronte-retro, per complessive quattro pagine piene) da distribuire a parenti, amici e conoscenti, soprattutto di Casoli, il mio paese in provincia di Chieti. Certo, non sono patinate e a colori come tutto il mensile, ma i soldi servono, particolarmente nel mio caso; e poi, la rivista ZAC e' un giornale giovane, non ancora distribuito nelle edicole di Casoli e di molte altre localita' abruzzesi. Quindi, non ha la diffusione di Panorama o L'Espresso, ma un locked-in patinato e a colori che fa propaganda per i referendum via web e pure tramite la sua famiglia, e' sul serio la realta' che supera la fantasia.

E torniamo appunto alla nostra propaganda fatta in casa: mia sorella sta distribuendo le suddette fotocopie a molte persone nel paese; mia madre le ha addirittura spedite anche a mio cugino a Roma, per posta prioritaria. Mentre le distribuiscono, si sentono dire: "Bene, cosi' mi documento, perche' se ne parla poco, soprattutto in tv"; oppure: "Molti politici e intellettuali dicono che si asterranno o invitano a non votare"; o infine: "Veramente, non mi interessa un gran che la questione". Urgono ulteriori e semplici considerazioni e precisazioni, spero chiarificatrici, che mi accingo a fare di seguito: pure perche' non ritengo che Casoli abbia una popolazione particolare, ma che quest'ultima sia lo specchio quasi fedele di tutta quella italiana.

La Legge 40 sulla fecondazione medicalmente assistita (fecondazione assistita a cui devono ricorrere quelle coppie che hanno problemi di fertilita') e' una Legge profondamente illiberale in molti suoi punti: in breve, secondo questi punti, il peccato per alcuni diventa reato per tutti. Cioe', per capirci meglio: io non lo farei, tu non lo farai. Qualche esempio semplice, ma spero chiaro, come sono io (un ex bidello universitario, ora disabile grave, che pero' legge, vede, sente e comunica grazie ad uno HeadMouse ed Internet):

stando a tale Legge, l'embrione, ancorche' fuori dall'utero della madre e anche se congelato e soprannumerario, e destinato alla distruzione, e' gia' una persona e va tutelato, quindi, al pari della donna; e non si puo' uccidere una persona per fare ricerca scientifica; e ancora, e' vietata la clonazione mediante trasferimento di nucleo. Ragionamenti assai singolari, a dir poco: "Ideologie e norme in contrasto col sapere scientifico" titolava, al riguardo, un significativo articolo del Senatore Antonio Del Pennino, repubblicano eletto in Forza Italia (non della opposizione, percio'). Tanto e' vero che i Britannici, i Belgi, gli Spagnoli, gli Israeliani, i Californiani, gli Australiani e i Coreani del Sud (per citare solo alcuni e diversi popoli democratici e occidentali) hanno ammesso la ricerca scientifica sugli embrioni congelati e soprannumerari, e destinati alla distruzione; se non addirittura la clonazione per ricavare cellule staminali embrionali (cellule fatte sviluppare al massimo fino a 14 giorni, non bambini!), con cui cercare di trovare in futuro cure a malattie gravi, e oggi inguaribili come il diabete; contro le quali malattie, le staminali adulte nulla attualmente possono, mentre le embrionali sembrano piu' promettenti. D'accordo, la guarigione futura, totale o parziale, di noi disabili, pure gravi come me, non e' una certezza, ma e' una speranza: perche' volete toglierci questa speranza? In definitiva, la maggioranza di ciascuno dei suddetti popoli, a partire dalla maggioranza dei loro ricercatori e politici, ha detto che la ricerca deve essere fatta su tutte le cellule staminali, anche embrionali. E sottolineo anche! Credo che pure la maggioranza

degli Italiani voglia cio', se fosse informata adeguatamente: se le si permettesse, cioe', di conoscere per deliberare. E cio' si ottiene votando 4 Si'.

Ed ancora, dovendo di nuovo i medici, oltre i ricercatori, seguire i troppi precetti antiscientifici di tale Legge: come si fa ad obbligare una donna ad accettare l'impianto in utero di tre embrioni contemporaneamente, contro la sua stessa salute? Che un embrione venga impiantato benché malato, tanto poi può abortire, se si riscontrano anomalie nel feto e se la donna vuole? Perché non ammettere, alle tecniche di fecondazione assistita, altresì le coppie fertili, ma portatrici di malattie genetiche? La risposta a tanta irrazionalità normativa è semplice: l'embrione è una persona, e non si può congelare una persona o rischiare di danneggiarla con la diagnosi pre-impianto; diagnosi che, se richiesta, fanno nei Paesi che mi risulta non siano incivili. Senatore Antonio Del Pennino, mi torna in mente sempre il suo articolo dal titolo: "Ideologie e norme in contrasto col sapere scientifico". E mi tornano anche in mente le parole di quel vecchio manifesto radicale su un altro referendum storico, quello sull'aborto: "Il Papa non pensa alle donne vittime dell'aborto clandestino. Pensaci tu".

Se riuscirci a votare, votando 4 Si', penserei infatti pure alle donne, perché credo che, sentiti ovviamente i medici: una donna debba poter essere lei stessa a scegliere quanti embrioni farsi impiantare in utero; e a far fare una diagnosi pre-impianto, se lo ritiene opportuno; scegliendo poi, nel caso nell'embrione si riscontrassero delle anomalie, se impiantarli o meno in utero; diagnosi pre-impianto che, con i miei 4 Si', permetterei altresì alle coppie fertili, ma portatrici di malattie genetiche. Credo che anche la maggioranza degli Italiani voglia tutto ciò, se fosse adeguatamente informata: se le si permettesse, cioè, di conoscere per deliberare.

E veniamo all'ultimo quesito. La Legge attuale non permette nemmeno la fecondazione eterologa. Per capirci, facciamo un esempio: abbiamo una coppia, con lui completamente sterile e lei fertile. Se i due vogliono, perché non permettere alla donna di essere fecondata, con un metodo non naturale (e sottolineo non), dal seme di un donatore anonimo e sano? Sempre per il solito motivo: il peccato per alcuni è diventato reato per tutti. Con 4 Si', si consentirebbe pure questa ennesima e libera scelta.

Mi auguro ne sappiate un po' di più ora. E spero abbiate capito che la questione vi interessa, al di là del vostro grado di fertilità e del vostro stato di salute attuale: non potete accettare, infatti, che vi si obblighi a fare una scelta che non è peccato per alcuni, piuttosto che un'altra più razionale, scientifica e di conseguenza preferibile per voi. Se le mie speranze sono giuste, allora vi pregherei di andare a votare e di votare 4 Si'! E diffidate molto di chi vi dice di non votare, anche se è un noto esponente della opposizione come l'Onorevole Rutelli. Egli, infatti, ha tra l'altro detto:

"Io mi asterro' perché è il modo politico più efficace per rigettare i quesiti. È la risposta giusta perché chi vota no involontariamente aiuta chi vuole il si' e imbalsama la legislazione attuale delegittimando la possibilità di modificare la legge. Il non raggiungimento del quorum lascia la strada aperta a un miglioramento della legge, mentre il Si' farebbe un macello, producendo una legge inaccettabile. Questa legge non è perfetta, va migliorata. Ma per migliorarla è indispensabile verificarla e affinarla. L'estrema complessità del tema forza i promotori dei quesiti a delle semplificazioni sbagliate. Sciabolate e accettate, necessarie per arrivare a coinvolgere il grande pubblico, sono la negazione della complessità della materia e quindi l'astensione rappresenta un radicale rifiuto di questa impostazione. In secondo luogo, l'astensione è il modo politico più efficace per rigettare questa contesa. Chi vota No, involontariamente aiuta la battaglia del Si'".

Onorevole Rutelli, perche' dovremmo fidarci di uno come lei che ha votato a favore di questa brutta Legge? Io non mi fido affatto.

E ancora, se per ipotesi il quorum non venisse raggiunto (malauguratamente per me, e non solo), avremmo che: la Legge 40 rimarra' immutata almeno fino alle prossime politiche della primavera 2006. Nel caso poi, a queste elezioni, vincessero di nuovo il Polo, essa non verrebbe toccata in alcun modo, rimanendo quindi invariata per i successivi 5 anni: per capirci, perche' una madre dovrebbe cambiare suo figlio? Se, viceversa, dovesse vincere l'Unione nel 2006, penso a politici come Lei, Onorevole Rutelli, che hanno votato a favore di questa brutta Legge: gli Onorevoli Bindi, Mastella, Marini e via dicendo; e non credo proprio che modificherete certo la 40 (se la modificherete!) nel senso dei quesiti referendari; quesiti che non sono di sicuro sciabolati e accettati, perche' il macello l'avete combinato voi. Si', voi che avete fatto una Legge contenente delle norme contro il sapere scientifico, contro la liberta' di scelta, di ricerca e di cura. E i quesiti referendari vogliono eliminare semplicemente queste norme.

Non volete che la gente sappia e vada a votare perche' sapete di perdere se cosi' sara' e ripeto: il macello l'avete fatto voi che avete fatto la 40, altro che sciabolati e accettati! E propagandate ora l'astensione, perche', vanificando i referendum con il mancato raggiungimento del quorum, non volete modificare per nulla la legge, tanto meno nel senso dei quesiti referendari; sia che vi chiamiate Rutelli, sia che vi chiamiate Buttiglione. Riguardo ai Capi attuali dei due schieramenti, avrei gradito molto che essi avessero dichiarato con chiarezza la loro scelta di voto o meno, a pochissimi giorni dai referendum, e cioe': Si', No, scheda bianca. Tuttavia, mi accontento che Lei, Onorevole Prodi, abbia dichiarato che andra' a votare; cosa che, invece, non ha ancora fatto Lei, Onorevole Berlusconi, ipotizzando addirittura il suo non voto. Addirittura perche', solo l'anno scorso, ha inviato sms agli Italiani, invitandoli a recarsi alle urne alle elezioni europee del giugno 2004. Meno male che la signora Berlusconi e la signora Rutelli hanno dichiarato che andranno a votare.

Diffidate altresì di chi invita al non voto, o a votare No, chiunque egli sia, parlandovi di mecenati di dottori folli, assassini e nazisti, dediti alla eugenetica: infatti, i Britannici, i Belgi, gli Spagnoli, gli Israeliani, i Californiani, gli Australiani e i Coreani del Sud (per citare solo alcuni e diversi popoli democratici e occidentali) non sono certo tali. E poi, mi riesce davvero impossibile pensare che Umberto Veronesi, Renato Dulbecco e Rita Levi Montalcini, per citare solo tre dei più noti nostri ricercatori, siano dottori folli.

Sapete, sono ridotto proprio male: tetraplegico e muto, sono completamente paralizzato e immobile, o quasi. Controllo in parte solo la testa, quanto basta per gestire un computer tramite un HeadMouse, appunto; e scrivere queste righe grazie ad una tastiera a video, e inviarle alla ADUC via posta elettronica. Per il resto, sono a totale carico della mia famiglia: mia madre, mia sorella e mio cognato, le mie due nipoti qualche volta. E' assai difficile trasportarmi e lontano da questo pc non mi sento nessuno; e ho i miei dubbi di apparire lucido, quando devo andare fuori in mezzo alla gente. Ragioni per cui, sono quasi quattro anni che non mi faccio trasportare fuori di casa; e, i quattro anni precedenti, sono uscito in carrozzina unicamente altre due volte per cambiare abitazione. Percio', non ho pensato nemmeno più a votare alle elezioni, ritenendo anzi che tale diritto non mi competesse e toccasse più. Leggendo un comunicato web della ADUC dell'altro ieri sul voto dei disabili trasportabili, scopro che pensavo male e allora mi son detto: dopo quattro anni, provo a farmi trasportare per andare a votare, tanto mi dicono che il seggio e' vicino casa; spero di non arrecare eccessivo ed ulteriore disturbo ai miei; di non avere nessun tipo di problema mio o non dipendente da me. Se tutto andra' bene, faro' un pensierino pure alle politiche del 2006. Del resto, e' in gioco anche la liberta' di ricerca scientifica, questione che mi interessa e come! Quindi, il

12 e 13 prossimi, andiamo numerosi a votare per superare il quorum e votiamo in maggioranza 4 Si'.

E vinceremo tutti, compresi gli astenuti e i votanti No, perché ci sarà libertà di ricerca e di scelta pure in Italia.

Quando fu pubblicato questo articolo, esattamente il venerdì antivigilia del referendum, caddi lo stesso, di nuovo, in uno stato di profonda depressione, perché pensai: “Che scrivo, che voto: sono solo un disabile gravissimo, che ripone troppe speranze nelle staminali. Grazie all'HeadMouse e ad Internet, stando al computer, mi illudo di essere un normodotato; ma, andando a votare, apparirò per quello che realmente sono e cioè un locked-in di cui aver pietà”. Pertanto, decisi di non farmi più trasportare al seggio elettorale e, tramite mia sorella, votare appunto. Manifestai subito tale ultima decisione ai miei familiari e all'amica e paesana Carmela: i primi la accettarono, ma la seconda mi espresse tutta la sua contrarietà per email. Il giorno dopo, Carmela e il marito Elisio vennero a farmi visita, e mi dissero: “Ti accompagneremo anche noi due al seggio: se ci andrai lunedì verso le 14,00, ti assicuriamo che ti vedrà poca gente. Ma tu devi votare, alla faccia degli astensionisti ! E noi immortaleremo l'avvenimento con un servizio fotografico, che poi metteremo on line sul tuo sito”. E mi convinsero: così, lunedì alle 13,30, mi feci trasportare, pure con l'aiuto di una auto del Comune con relativi autisti, al vicino seggio. E votai 4 Sì, benché immaginassi che il quorum non sarebbe stato raggiunto. Tuttavia, fui sorpreso della bassa percentuale finale di votanti: solo un quarto degli aventi diritto al voto, mentre io mi aspettavo un 45%. Forse, ero stato troppo ottimista, ma la verità è un'altra: in breve, possiamo affermare che in Italia non c'è una cultura referendaria come in California e in Svizzera. E questo, secondo me, soprattutto grazie ai nostri Partiti che, con leggi successive, vanificano spesso il risultato referendario. Qualcuno, compiacendosi della bassa affluenza alle urne, ha detto: “La maggioranza del popolo italiano è moderata”. Mai illusione fu tanto pia: infatti, aver tentato

di eliminare alcuni punti palesemente illiberali di una Legge non perfetta, non è stata affatto un'idea rivoluzionaria; o meglio, essa era rivoluzionaria per dei sedicenti liberali. Nel caso specifico che mi riguarda di più, non credo di essere del partito delle embrionali: concordo con Bauby, poiché ritengo anche io di essere ancora in vita grazie al progresso delle tecniche di rianimazione; però, voglio sperare che la medicina progredisca ulteriormente e che non mi faccia rimanere tanto invalido. E oggi tale probabile speranza futura si chiama ricerca sulle cellule staminali. E poco importa se una cura verrà da quelle adulte o embrionali, purché venga. Ecco perché sono per una ricerca scientifica completa. Un'altra differenza sostanziale tra me e Bauby è questo HeadMouse: lui aveva unicamente la palpebra per comunicare, mentre io ho un formidabile ausilio informatico per esternare il mio pensiero, per informarmi e per passare il tempo. Tuttavia, delle volte tutto ciò non basta e allora piango, perlopiù senza lacrime. Ma vado in una vera e propria crisi di astinenza se mi manca il computer per più di un giorno. Però un pc costa: costa comprarlo e mantenerlo (naturalmente a mio completo carico: assurdo!), per non parlare delle bollette telefoniche legate ad Internet, che pago come se fossi un normodotato. E che dire delle mie periodiche spese farmaceutiche e per il mio parco vitto, così amorevolmente preparato dalla mamma? Le mie entrate economiche non basterebbero di certo, se non ci fossero quelle di mia madre, che usufruisce della parziale pensione di reversibilità del defunto genitore: quanto tempo durerà questa fortuna?

20 febbraio 2006

Terminai così bruscamente di scrivere questo testo verso la fine di ottobre del 2005, a dieci anni esatti dall'inizio della mia

infernale malattia: spero di tutto cuore di non vivere altri dieci anni in queste condizioni terribili (basta leggere LA MIA GIORNATA TIPO). Infatti, malgrado mi fossi proposto di parlare pure dei miei 20 mesi di ricovero, non mi andava più di scrivere, e per un motivo in particolare: se scrivo penso troppo alla mia infelice condizione. Soprattutto, penso particolarmente alle seguenti tre cose: alla fortuna che presto finirà, secondo me; alla mia otosclerosi bilaterale (diagnosticata poco prima della trombosi) che, lentamente, mi renderà sordo, se non mi opererò (chissà se l'intervento si può fare all'ospedale di Chieti, dove mi è stata diagnosticata l'otosclerosi, nel settembre 1991 mi pare); al mio unico occhio parzialmente buono (quello sinistro) che, però, ha bisogno di tante cure, perché la sua palpebra non si abbassa più, altro regalo della trombosi. E poi, l'essenziale sul mio lungo ricovero l'ho detto. Mi va di aggiungere che è stato fatto principalmente di tanta terapia, e che sono arrivato alla fine dei suoi 20 mesi solo perché la mia famiglia mi è stata sempre vicina, dandomi la forza di andare avanti, nonostante tutto (in particolare mia madre, mio padre e mia sorella).

Capite bene che per me è meglio navigare e guardare la tv sul desktop piuttosto che continuare a scrivere (a proposito, ho impiegato tre mesi per buttare giù questo testascritto), così spero di pensare di meno alla mia infernale condizione.

Ma, il 16 gennaio 2006, mia madre, cadendo in malo modo, si è procurata la frattura scomposta del braccio sinistro: ne sono seguite quasi tre settimane di ricovero in ospedale, con relative trazione, operazione e ingessatura dell'arto. Il gesso lo toglierà solo il 9 marzo, e poi bisogna unicamente sperare che potrà recuperare l'uso completo con un'adeguata terapia. È inutile dire che è stata mia sorella a fare la trottola, facendo la spola tra mia madre ricoverata e me, aiutata in parte dalla sua famiglia in questo gravoso compito. Adesso la comune genitrice è di nuovo a casa da me, e anche mia sorella deve stare qui, perché deve badare a due disabili ora. Sperando che mia madre si rimetta bene e presto.

Mentre scrivo queste parole, sono le 11,30, del 20 febbraio 2006 appunto, e SKYTG24

annuncia che è morto Luca Coscioni e io vorrei dire: perché diavolo non muoio pure io? Perché sono costretto a vivere questi incubi reali, questa vita non più dignitosa? Ecco a cosa penso quando non di rado piango perlopiù senza lacrime (nonostante la mia splendida famiglia e l'HeadMouse): maledetta questa malattia infernale che non mi permette nemmeno il suicidio; è crudele e ingiusto essere costretto a vivere nella mia miserrima condizione.

Magari fosse in vigore la proposta di Legge sull'eutanasia della "Rosa nel Pugno" (depositata in Parlamento il 19 gennaio scorso): tra non molto, mi avvarrei sicuramente della "dolce morte". Infatti, ripeto, non mi va di vivere altri dieci anni così. Ciò non toglie che la libertà di ricerca scientifica non sia una causa più che giusta (al di là delle mie speranze), perché noi locked-in abbiamo il corpo che è uno scafandro, ma il cervello ci funziona bene, purtroppo.

Concludo come terminava Luca i suoi scritti: ho finito.