

● **Raffaele Pennacchio** era il simbolo delle lotte
● «Fate presto», il suo appello al governo
«Per noi non c'è tempo»

JOLANDA BUFALINI
ROMA

Ce lo ricordiamo anche noi, Raffaele Pennacchio, sulla sua sedia di disabile grave, fuori da Montecitorio, a sostenere la protesta contro l'azzeramento dei fondi per i non autosufficienti del governo Berlusconi, con il suo sorriso cordiale, il suo argomentare pacato, gli occhi chiari che guardavano dritto in faccia, ironici e ridenti a confermare il sorriso delle labbra. E poi, ancora tante battaglie, tanti sit in, disabili gravi intesta ai cortei della protesta sociale. In sciopero della fame davanti al ministero dell'economia. Anche questa volta è stato così, l'ultimo messaggio su facebook di Raffaele Pennacchio, da Macerata Campana in provincia di Caserta, è stato: «Domani si parte per Roma, non ci sentiremo per qualche giorno». Medico, sposato con un medico, padre di due figli di 19 e 21 anni, Pennacchio aveva partecipato all'incontro fissato con il governo per mercoledì, ma era rimasto, con gli altri del comitato 16 novembre, fuori dal ministero, per non mollare la presa, anche alla vigilia.

Ha partecipato alla delegazione che è entrata al Mef a trattare e ne era uscito soddisfatto. L'accordo raggiunto ha avuto il plauso di tutto il movimento delle associazioni di disabili. Soddisfatto ma non placato: «Fate presto, noi non abbiamo tempo», ha detto a sottosegretari e viceministri, nel rappresentare le esigenze dei malati e delle famiglie su cui ricade per intero la loro disabilità. E deve avere colpito gli interlocutori, lo si sente nel messaggio di cordoglio di chi lo ha incontrato: «Siamo molto colpiti e addolorati dalla improvvisa scomparsa di Raffaele Pennacchio che, proprio ieri, abbiamo avuto modo di apprezzare per la determinazione e l'impegno a favore dei malati di Sla e di tutti gli altri malati gravi e gravissimi», scrivono il viceministro alle politiche sociali Cecilia Guerra, i sottosegretari Pier Paolo Baretta (Economia), Paolo Fadda (salute).

C'è il racconto e la rabbia dei suoi compagni di sventura e di avventura. Era contento, sorrideva. Poi all'improvviso si è accasciato, colpito da infarto: «Era stanco e provato per i due giorni



Presidio dei disabili gravi e gravissimi al ministero dell'Economia in Via XX Settembre. FOTO LAPRESSE

Malato di Sla ucciso dall'infarto dopo il sit-in

di partecipazione alla nostra protesta per il diritto all'assistenza domiciliare ai disabili gravi - riferisce Mariangela Lamanna, portavoce del Comitato 16 novembre - ieri sera, in albergo, Rideva e scherzava, poi all'improvviso si è accasciato sulla sedia tra il nostro sgomento». Poi Mariangela Lamanna aggiunge la sua rabbia: «Ci governano degli incapaci, questa morte è da addebitare tutta a chi ci governa, tutta». «Sono parole dure, ma vanno dette», dice. «Raffaele non aveva ancora avuto l'assegno del fondo per la Sla del 2010». E elenca le ragioni della battaglia che è arrivata alla minaccia di staccare i tubicini di cui i malati gravissimi hanno bisogno per sopravvivere: «Bisogna pensare a un fondo congruo per far fronte alle esigenze dei disabili gravissimi, che sono cittadini italiani che fra l'altro non hanno agevolazioni così forti. Siamo sottoposti anche a controlli da parte dell'Inps. Quando qualche governo e qualche politico prenderà veramente a cuore la nostra

vicenda? Non abbiamo scelto noi la malattia, ma vogliamo affrontarla in maniera dignitosa».

Una morte che suscita solidarietà e anche rispetto e ammirazione da parte delle altre organizzazioni di disabili e del Terzo settore: «In questi anni Raffaele si è speso incondizionatamente per attirare una giusta attenzione sul tema dell'assistenza a persone con disabilità grave e gravissima e sul loro diritto di restare a casa e godere delle cure dovute. Diritto alla vita, diritto alla dignità», dice il portavoce del Forum nazionale del Terzo settore Pietro Barbieri. «Noi diciamo con lui "fate presto" e che gli impegni presi non restino parole». Ileana Argentin, parlamentare disabile, esprime rispetto: «È morto facendo la sua battaglia, ha avuto intorno una realtà sociale che gli ha consentito di portarla avanti», Ma: «Di Sla muoiono ogni giorno centinaia di persone e, fra queste, c'è chi abita al quarto piano senza ascensore e vive sequestrato».

I NUMERI

5000 le persone affette
Secondo alcune stime i malati di Scleroderma laterale amiotrofica sono quasi 5000.

7 ogni 100 mila abitanti è la stima dell'incidenza della Sla sulla popolazione italiana.

30 anni è la soglia di età oltre la quale, di norma, si contrae la malattia. La percentuale di malati fra uomini e donne è sostanzialmente pari, ma il maggior numero di casi si verifica dopo i 50 anni.

10% dei casi sono ereditari

«Ci voleva il morto, anche il Pd ha taciuto»

J. B.
jbufalini@unita.it

È un paradosso della incapacità dell'Italia di fare riforme, a parole tutti sono d'accordo che l'assistenza domiciliare dà sollievo a malati e famiglie e fa risparmiare il servizio sanitario. Ma si taglia sempre lì. Livia Turco, ex ministro alle politiche sociali, ex ministro della sanità è furibonda.

Perché i malati di Sla devono fare lo sciopero della fame e della sete e protestare davanti al Mef?

«Premetto che leggo con grande favore i cinque punti dell'accordo raggiunto con il ministero dell'economia. Do atto con piacere che questo governo ha invertito la tendenza stanziando dei soldi nella legge di stabilità. Cose importanti e concrete che vanno nella direzione giusta».

Questa è la premessa. Qual è il "ma"?

«Il problema che mi pongo, pur avendo ben presente la durezza del governare, è come sia possibile che alcune cose si perdano per strada. I punti indicati nell'accordo al Mef erano già legge nel 2008. L'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza era in un decreto del governo Prodi».

Poi c'è stato il governo Berlusconi

«Il centro destra ha azzerato, revocato il decreto, considerato troppo costoso e non in linea con i tagli alla sanità. Con

L'INTERVISTA

Livia Turco

«Il centrodestra ha azzerato, Monti non ha fatto nulla, il governo Letta ha messo due soldi su quella che è una vera priorità del Paese»



il ministro Balduzzi, i Lea dovevano essere aggiornati entro il 2012. Ora lo stesso aggiornamento è finito nel Patto sulla salute per il quale il governo ha allestito ben 10 tavoli. E stiamo parlando di cose chiarissime, acquisite, indispensabili, come il nomenclatore tariffario e l'assistenza domiciliare. Mi sconcerta che, pur avendo le leggi, si debba sempre ricominciare da capo». **Qual è la sua opinione, perché si fa come il gambero?**

«Bisogna decidere le vere priorità del paese e, su questo, c'è una differenza radicale fra centro destra e centro sinistra. Quando abbiamo governato noi, sanità pubblica, politiche sociali e livelli essenziali di assistenza sono stati priorità assolute, poi stralciate dal centro destra. Anche ora, c'è stato un incremento nella legge di stabilità e nel documento in cinque punti si annuncia un ulteriore incremento. Ma, se devo essere schietta e chiara, bisognava fare di più».

L'incremento del governo Letta è stato dopo che i fondi per l'autosufficienza erano stati ridotti all'osso

«Azzerati. Il governo di centro destra li ha azzerati. E il governo Monti non ha fatto nulla, se non aumentare un po' la social card e, dare un po' di soldi dopo lo sciopero dei malati di Sla. Ricordo il ministro Fornero, in commissione, sostenere che il sociale è solo assistenza,

quindi il sociale per il governo Monti non era una priorità. E il governo Letta ha fatto passi troppo timidi».

Perché questa sordità?

«C'è un tremendo buco culturale. Gli unici a capire sono i sindacati, che hanno a che fare con la gente in carne e ossa, che sanno cosa significa assistenza domiciliare integrata, cosa sono i centri diurni e i trasporti pubblici per portare i disabili a scuola. Servizi essenziali che si stanno riducendo, si taglia sulla carne viva delle persone. E purtroppo non sento dire che le politiche sociali sono una grande priorità neanche dal partito democratico».

È critica verso il suo partito?

«Sì, sono polemica anche con il mio partito. Non mi basta criticare il centro destra che ha azzerato i fondi, chiedo al mio partito, per favore, di essere più energico. Si parla molto di esodati e di cassa integrazione. Benissimo. Ma ci vuole il morto, in questo dannato paese, per scoprire che ci sono anche i malati di Sla. Anche. Non mi sta bene quell'anche. Persone fragili, disabili gravi, costrette a manifestare e a rimetterci la pelle per farsi vedere e ascoltare. E non ci vorrebbero molti soldi per affrontare il problema. Se si investe sempre, in modo continuativo, sulla rete del servizio domiciliare integrato, è un euro al giorno. Ma, se tagli, si arriva a zero. E il mio partito ha taciuto».

Migliaia di disabili gravi senza cura e senza ascolto

IL DOSSIER

VALENTINA ARCOVIO
v.arcovio@3Orighenews.it

Per un malato di sclerosi laterale amiotrofica (Sla) vivere è una battaglia che si ripete ogni giorno. Questa malattia neurodegenerativa progressiva colpisce le cellule nervose cerebrali e del midollo che permettono i movimenti della muscolatura scheletrica. La morte di questi motoneuroni immobilizzano i malati a letto o sulla sedia rotelle, rendendo difficile, se non impossibile, anche solo parlare, respirare o deglutire senza un aiuto esterno. È una malattia spietata che colpisce circa 5mila italiani.

Senza ancora una cura, per questi malati l'assistenza è tutto e, purtroppo, non basta la sola volontà dei cari. Il problema principale è la mancanza di risorse adeguate. I malati e i familiari si trovano soli di fronte a un conto salatissimo, stimato intorno ai 100mila euro l'anno per famiglia. Per questo è dal 2009 che periodicamente i malati di Sla, riuniti nel «Comitato 16 novembre», organizzano manifestazioni di protesta, anche con azioni eclatanti come lo sciopero della fame o la rinuncia alle batterie di riserva per i respiratori. Una delle prime richieste dei manifestanti è di ridurre del 25% i posti letto nelle Residenze sanitarie assistenziali, in modo da consentire ai pazienti di essere assistiti a casa: una decisione che farebbe addirittura risparmiare risorse al Servizio Sanitario Nazionale. Le altre richieste sono: finanziare i nuovi Livelli essenziali di assistenza (Lea) e il relativo nomenclatore tariffario; portare il Fondo per la non autosufficienza a 600 milioni, mentre oggi è di 275, riservando il 50% ai malati gravissimi; e infine riconoscere l'invalidità al 100% e l'indennità di accompagnamento.

Tutte queste richieste, in campo fin dalle prime proteste, hanno quasi sempre ricevuto rassicurazioni, ma non si sono mai tradotte in atti concreti. Nel 2012 furono stanziati 115 milioni di euro, a fronte di una richiesta di 200, mentre dei nuovi Lea si discute da anni senza una conclusione. Risale a due giorni fa l'ultima esigua, ma importantissima, rassicurazione dopo l'incontro con i rappresentanti del governo: per la parte che riguarda il fondo per la non autosufficienza 2013 e 2014, secondo le nuove rassicurazioni, la quota destinata a coloro che sono effetti da patologie gravissime dovrebbe essere destinata alla domiciliarità e non alle Residenze sanitarie assistenziali. Un nuovo incontro, che vedrà la partecipazione dell'Anci, la Conferenza Stato regioni e l'Inps, è fissato per il 5 novembre per discutere in particolare modo della distribuzione del fondo alle Regioni senza vincoli dovuti alla spending review, dell'aggiornamento dei Lea, del nomenclatore tariffario e del riconoscimento dell'invalidità al 100% anche per le malattie neurodegenerative. «I rappresentanti del governo si sono impegnati anche a discutere di un aumento del fondo per la non autosufficienza - spiega Mariangela Lamanna, vicepresidente del «Comitato 16 novembre» - speriamo di non essere più costretti a fare dei presidi». Lo scetticismo, per i malati, è lecito. Promesse importanti sono state fatte anche a giugno, in seguito al presidio indetto sempre dal «Comitato 16 novembre», quando il Ministero dell'Economia si era impegnato a sbloccare in parte il fondo per la non autosufficienza e a garantire la ripartizione regionale delle risorse attraverso cui garantire alle famiglie la possibilità di assistere i propri malati a casa. Ma alle parole non erano seguiti i fatti e il Comitato aveva annunciato una nuova protesta.