

# Roma Pennacchio, 55 anni, lottava per il diritto all'assistenza in casa. Era in lista per Stamina

## Raffaele, il medico ammalato di Sla morto dopo la protesta al ministero

### Colpito da un infarto. La moglie: non ha retto lo stress del presidio

ROMA — Raffaele Pennacchio è morto combattendo una guerra che sapeva di aver già perso. «Non so se stavolta torno», aveva detto alla moglie quattro giorni fa, prima di partire da Macerata Campania (Caserta) per Roma. Non ce l'ha fatta, ma lascia ad altri la vittoria conquistata nell'ultima battaglia. Medico, 55 anni, animatore delle lotte per i diritti dei malati di Sla, è stato stroncato mercoledì sera da un infarto in albergo dopo due giorni a presidiare il ministero dell'Economia e una trattativa condotta con la onlus Comitato 16 novembre, che aveva strappato 250 mila euro (rispetto al miliardo chiesto) ma soprattutto il diritto all'assegnazione diretta

alle famiglie dei malati per l'assistenza in casa. Che significa una vita dignitosa anche in condizioni disperate.

«Scherzavamo fino a due minuti prima», racconta incredulo il cugino Mauro, autista dell'ambulanza dismessa che avevano acquistato per accompagnare in giro Raffaele. Venerdì sera aveva festeggiato gli 88 anni della suocera, ma a casa sua per motivi logistici. Pennacchio amava la compagnia, il suo carattere gioioso aveva aiutato tanti amici a restargli vicino anche ora che riusciva a muovere solo l'indice e il medio della mano sinistra. Con quei soli strumenti faceva un lavoro enorme. Facebook, Twitter con l'account «RaffaelePen-

nacc», campagne di mobilitazione. A luglio aveva organizzato a Caserta il quinto raduno nazionale degli SlaLeoni. Due giorni indimenticabili: ballerino di quadriglia in carrozzina, cicerone alla Reggia, padrone di casa per l'amico e ospite Fausto Mesolella degli Avion Travel. Michela, la moglie, lo seguiva ovunque. E quando il lavoro, è medico anche lei, non glielo permetteva, sapeva di lasciarlo in

mani affettuose. Una donna si prendeva cura di lui al mattino, al pomeriggio c'erano i figli Sara e Alessandro, 19 e 20 anni, studenti di medicina lei, di ingegneria lui.

Pennacchio si era diagnosticato la malattia da solo, nel 2009. All'inizio sembrava un'ernia, ma da medico aveva capito prima della conferma in un centro specializzato. Ha lavorato finché ha potuto e per un anno ha fatto attività

nella onlus senza dire di essere malato.

Pensavano fosse un accompagnatore. Se ne sono accorti solo quando si è presentato con una stampella. Il decorso è stato veloce. Tante volte si era chiesto quanto influiva il fattore ambientale su una malattia genetica che può essere scatenata da agenti esterni. Un dubbio che condivideva con Michelangelo Lamanna, membro del direttivo della onlus. Lui abitante della Terra dei fuochi, lei della Taranto dell'Ilva, 62 casi di Sla in città, tra cui sua sorella. «Un uomo eccezionale. Umile e amatissimo», lo ricorda l'amica.

Pennacchio aveva già messo in pratica da sé, grazie alle possibilità economiche, il

#### Le ultime parole

Prima di partire da Caserta aveva detto: «Non lo so se questa volta riesco a tornare»

#### La diagnosi

Aveva scoperto di essere malato nel 2009. Muoveva soltanto due dita della mano sinistra

# 250

mila euro lo stanziamento che il ministero dell'Economia ha promesso dopo due giorni di presidio del Comitato 16 novembre, oltre al diritto all'assegnazione diretta alle famiglie dei malati per l'assistenza in casa

## Le battaglie Il Comitato 16 novembre

### Quelle carrozzine e i respiratori mostrati in piazza per scuotere la politica

La figura di Raffaele Pennacchio è strettamente legata al Comitato 16 novembre: un nome che è tutto un programma. È infatti la data del primo presidio davanti al ministero dell'Economia. È l'autunno del 2010, e il drappello di persone con sclerosi laterale amiotrofica, la Sla, assieme ai loro familiari, ottengono per la prima volta uno stanziamento di 100 milioni di euro finalizzato proprio ad affrontare i temi connessi a questa grave patologia. È l'inizio di un percorso politico e di lotta che porterà nel tempo questo movimento spontaneo, cresciuto attorno all'impegno carismatico di figure come Salvatore Usala e Raffaele Pennacchio, a crescere e a diffondersi in

tutta Italia, quasi in contrapposizione alle associazioni tradizionali, accusate di essere poco combattive. Numeri sempre piccoli, naturalmente, e per fortuna. Perché la Sla colpisce meno di due persone ogni centomila abitanti ogni anno e si stima (ma ancora non ci sono dati definitivi) oltre 3.600 malati in tutta Italia. Un numero incerto, anche perché da quando la malattia si manifesta al momento in cui l'esito si fa letale possono intercorrere un numero variabile di anni, sempre di più, almeno da quando le terapie più efficaci riescono a ritardarne il decorso. Ma la vita che si prolunga comporta in ogni caso una progressiva perdita di autonomia, fino a una

totale non autosufficienza. E qui la richiesta fondamentale del movimento: assistenza a domicilio, non istituzionalizzazione delle persone nelle Rsa, le residenze sanitarie assistenziali. Con un ragionamento doppio: l'assistenza a casa costa molto meno (50 mila euro all'anno contro 90 mila in Rsa: era questa la stima fatta proprio da Raffaele Pen-

#### La vittoria

Il governo si è detto disponibile ad aumentare il fondo per la non autosufficienza

nacchio nella sua ultima intervista), e soprattutto le persone continuano a vivere nella loro dimensione naturale, familiare, affettiva e di lavoro. Negli ultimi tempi l'impegno del Comitato 16 novembre si è scontrato con gli effetti della crisi della finanza pubblica. Di qui la radicalizzazione delle proteste, l'esposizione dei propri corpi e degli apparecchi per la sopravvivenza, con quelle maschere per la respirazione a coprire parte del volto, ma non gli occhi, che reclamano sempre dignità e rispetto. Un gruppo attivo e compatto, capace di scuotere più volte il Palazzo e di allargare nel tempo la battaglia, uscendo dalla singola patologia, e cercando di rappresentare i bisogni

e i diritti di tutte le persone che si trovano nella medesima situazione, indipendentemente dal nome della malattia. Ora, a fronte della drammatica conclusione della vita del medico campano, il Comitato porta a casa un risultato soddisfacente (a parole) sintetizzato in un comunicato del ministero dell'Economia, cinque punti stringati fra i quali spiccano l'impegno del governo a rimpolpare l'esangue fondo per la non autosufficienza, oltre al vincolo del 30 per cento di tale fondo in favore delle «disabilità gravissime». Almeno per rispetto di Raffaele Pennacchio, sono impegni da non disattendere.

**Franco Bompreszi**

© RIPRODUZIONE RISERVATA

#### Londra



### Calci a un altro giovane di origini italiane

A poche ore dal pestaggio costato la vita a Joele Leotta (foto sotto), il diciannovenne di Nibionno (Lecco) che da pochi giorni era arrivato in Inghilterra per lavorare come cameriere, un altro giovane di origini italiane è rimasto vittima di una brutale aggressione a Londra (foto sopra). I due episodi non sono comunque collegati. Francesco Hounye, studente di 22 anni e cittadino americano, è



#### Attivista

Raffaele Pennacchio, 55 anni, era un medico malato di Sclerosi laterale amiotrofica (Sla), è morto mercoledì in un albergo alla periferia di Roma (foto Ansa)

stato aggredito da 5 persone a Whitechapel, quartiere a est della capitale britannica. Autori del pestaggio sarebbero i componenti di una «ronda islamica» irritati dal fatto che il ragazzo stesse bevendo una birra per strada. Intanto i quattro lituani che hanno ucciso Joele Leotta sono da ieri formalmente accusati di omicidio. Emergono nuovi particolari grazie alla testimonianza resa alla polizia da Alex Galbiati, l'amico anch'egli brianzolo che divideva la stanza con Leotta. «Eravamo già a letto a guardare la tv — avrebbe raccontato il testimone — quando i lituani hanno fatto irruzione nella nostra stanza sfondando la porta». Il pestaggio non sarebbe stato preceduto da nessun alterco. Resta dunque ignoto il movente dell'omicidio.

© RIPRODUZIONE RISERVATA



Guarda il video con una chiamata gratuita al +39 029 296 61 54