“CARO BABBO NATALE, SOSTIENI LA NOSTRA VOCE”: LETTERA DELLA PICCOLA NOEMI, AFFETTA DA SMA1

24 Dicembre 2021



GUARDIAGRELE – “Mi chiamo Noemi, ho 9 anni e sono affetta da Sma1, patologia Gravissima ed invalidante. Attraverso l’Associazione Progetto Noemi, sono divenuta portavoce di centinaia di realtà. Il Mio papà mi racconta sempre che Noemi,

come tutti i suoi amichetti, possiede un sorriso colmo di Vitalità. Attraverso gli occhi siamo in grado di trasmettere una Forza Di Vita incommensurabile, ineguagliabile. Affrontiamo le difficoltà con una leggerezza che, l'abilità, non è in grado di imitare".

Inizia così la toccante lettera di Natale a firma di Noemi Sciarretta, la bimba affetta da SMA1 di Guardiagrele, che ha compiuto 9 anni a maggio, inviata in redazione dal padre Andrea Sciarretta, presidente dell'associazione Progetto Noemi Onlus, che da anni si batte, con successo, per i diritti delle persone con gravi disabilità e dei familiari, caregiver, che devono dedicare la loro vita alla cura e assistenza.

LA LETTERA DI NOEMI

Mi chiamo Noemi, ho 9 anni e sono affetta da Sma1, patologia gravissima ed invalidante. Attraverso l'Associazione Progetto Noemi, sono divenuta portavoce di centinaia di realtà.

Il Mio papà mi racconta sempre che Noemi, come tutti i suoi amichetti, possiede un sorriso colmo di vitalità.

Attraverso gli occhi siamo in grado di trasmettere una forza di vita incommensurabile, ineguagliabile. Affrontiamo le difficoltà con una leggerezza che, l'abilità, non è in grado di imitare.

Gli ostacoli che incontriamo non provengono esclusivamente dalla nostra patologia ma derivano soprattutto dalla mancanza di sostegni efficaci . I miei genitori mi hanno parlato del covid e di come, in particolare, abbia stravolto le abitudini di milioni di persone.

E' stato in grado di risvegliare l'importanza di una presa in carico comune che garantisca a tutti la giusta attenzione e vicinanza, senza alcuna discriminazione o forma di isolamento. Il covid ci insegna che il diritto alla vita è sacrosanto, deve essere difeso, sempre, ad ogni costo.

Vorrei che, tale insegnamento, potesse trovare applicazione anche nella vita di coloro che, da anni, vivono sulla propria pelle, il peso di una disabilità Gravissima. Famiglie piegate dal peso dell'assistenza, dall'inadeguatezza di un sistema che non è in grado di prendersene carico. Che investe sempre meno in formazione, scienza e risorse umane.

Farsi carico delle fragilità è sinonimo di un mondo che è in grado di cogliere esempi di vita, che siano fonte di ricchezza per la società.

Ricchezza intesa come insegnamento di vita e resilienza. Che generino un intervento istituzionale concreto in grado di rispondere con efficacia al bisogno reale. Un'assistenza domiciliare efficiente , formata adeguatamente alle necessità assistenziali. Investire ,con convinzione, in reparti ospedalieri all'avanguardia. Con expertise dedicata, in grado di garantire assistenza ospedaliera intensiva e sub intensiva pediatrica.

Tutelare definitivamente il genitore che, di fatto, gestisce un ospedalizzazione domiciliare. La possibilità di essere curati vicino casa senza intraprendere viaggi della speranza.

Il Sogno è di non risparmiarsi e assaporare un domani, perchè no, il traguardo della guarigione!
Vorrei che, il nostro coraggio, sia di insegnamento per coloro che sono in grado di cambiare le cose .

In fin dei conti, noi fragili, sono anni che viviamo di mascherine, gel igienizzante e lockdown. Nulla di tutto ciò' ha permesso di arrenderci.

Caro Babbo Natale, sostieni la nostra voce

© 2026 Abruzzo Web Enfasi srl - Quotidiano digitale registrato presso il Tribunale dell'Aquila con decreto n°501 del 2 settembre 2003
Iscrizione al ROC n. 26362 - P.IVA 01812420667
Direttore responsabile Berardo Santilli