

MALATTIE RARE: DOMANI FESTA PER GLI 8 ANNI DI NOEMI

30 Maggio 2020



GUARDIAGRELE – “Oggi il risveglio di Noemi è stato molto luminoso. Attraverso i suoi occhi si può narrare la sua forza straordinaria e il suo amore per la vita”.

Così Andrea Sciarretta, papà di Noemi, la bimba di Guardiagrele (Chieti) che dalla nascita combatte contro l'atrofia muscolare spinale di tipo uno (Sma1).

Andrea, presidente di “Progetto Noemi Onlus”, in prima linea da anni per vedere riconosciuti i diritti di giovani pazienti e famiglie alle prese con patologie rare, alla vigilia dell'ottavo compleanno della figlia ha scritto una riflessione “attraverso gli occhi di Noemi”.

Domani sull'emittente tv Rete8, alle 13.10, i festeggiamenti per questa ricorrenza speciale con tante sorprese.

“Non so cosa sia la disabilità. Mi sento semplicemente una bambina piccola che deve ancora crescere. Piano piano ho chiesto ai miei genitori, amici, di adoperarsi per me, per tutti i bimbi. Desidero tanto guarire, poterli abbracciare, correre tra le loro braccia. La vita è bella. I miei sono 8 anni di rispetto per la vita, oltre ogni cosa”.

“Apparentemente sana, a 3 mesi ho iniziato ad avere difficoltà nei movimenti – scrive Andrea Sciarretta ripercorrendo la storia della scoperta della malattia di Noemi – Dopo una visita di approfondimento il 17 ottobre 2012 mi è stata diagnosticata la Sma1, malattia genetica rara neuromuscolare degenerativa. Piano piano ho iniziato a perdere i miei piccoli movimenti, la possibilità di mangiare, assaporare, respirare. Il mio corpo è divenuto più debole e ho iniziato a lottare con tenacia affinché la mia esistenza diventasse testimonianza di amore e forza per ognuno di noi”.