

NOEMI COMPIE TRE ANNI: DA STAMINA A FRANCESCO, LE CURE CHE NON ARRIVANO

30 Maggio 2015



GUARDIAGRELE – È alimentata con un sondino, ha problemi respiratori, una macchina l'aiuta a tossire, distesa 24 ore su 24 fatica a parlare, ma ha sempre un grande sorriso.

Compie tre anni domani, 31 maggio, Noemi Sciarretta, la bimba di Guardiagrele (Chieti) in lotta dalla nascita con l'atrofia muscolare spinale (Sma).

Per lei i genitori chiedono l'accesso alle cure compassionevoli con un farmaco che in Italia ha superato la fase 2 di sperimentazione, ma dopo tanti appelli al ministro della Salute Beatrice Lorenzin, rimasti senza risposta, non sanno più a chi rivolgersi.

"La malattia di mia figlia è rara, spesso pare invece che sia invisibile", osserva il padre Andrea Sciarretta, instancabile quanto determinato: fu lui che, nel novembre 2013, è riuscito a portare Noemi da Papa Francesco.

Tutta la famiglia è stata ricevuta in Vaticano e il pontefice ha chiesto una Ave Maria e un minuto di silenzio per la bimba ai 50 mila presenti in piazza San Pietro per l'udienza generale.

"Ci aspettavamo qualcosa di concreto dalle istituzioni. Abbiamo periodicamente informato il ministro Lorenzin del peggioramento delle condizioni di Noemi – spiega il papà – Sappiamo bene che non ci sono cure per questa malattia neurodegenerativa, ma sappiamo altrettanto bene che c'è un farmaco che ha superato la fase 2 di sperimentazione".

"Chiediamo solo di poter accedere alla somministrazione, ma se un ministro non è in grado di garantire diritti a un disabile gravissimo, non sappiamo più a chi rivolgerci – prosegue – Dopo aver dovuto rinunciare a Stamina ci chiediamo il perché di questo rimpallo di responsabilità. Non chiediamo un miracolo, solo di poter dare a mia figlia un piccolo sollievo".

Per il compleanno di Noemi, papà, mamma e il fratellino Mattia hanno preparato un video, domani sul sito www.progettonoemi.com.

"È una lettera che le dedichiamo, raccontiamo la sua storia e diciamo cosa ci piacerebbe regalarle, più attenzione da parte di chi potrebbe alleviare le sue sofferenze. E soprattutto la ringraziamo per quello che fa: è lei, infatti, che aiuta noi", racconta.

"Sei arrivata tra le nostre braccia con amore affinché potessimo prenderci cura di te, ma spesso ci rendiamo conto che tu sei arrivata per prenderti cura di noi", recita la lettera.

“Ciò che ci regali è un grande messaggio di speranza e amore. Vorremmo poterti regalare in questo giorno persone con il tuo stesso coraggio che si battano affinché la tua disabilità non sia più un mondo a parte, ma parte del mondo”.