

NOEMI E I SUOI 11 ANNI: A PESCARA FESTA COMPLEANNO PER BIMBA AFFETTA DA SMA 1

31 Maggio 2023



PESCARA – “Ci hai chiesto di non avere paura, nonostante quelle tre parole ci facciano ancora paura. Ma se ci fossimo chiusi, tutto ciò non sarebbe esistito. Oggi sei quella bimba-ragazza in grado di trasformare quelle tre paroline che compongono la sigla Sma, Atrofia Muscolare Spinale, in Senza Mai Arrendersi. Buon compleanno Noemi!”.

E' un brano della lettera che i genitori di Noemi Sciarretta hanno scritto per l'undicesimo compleanno della bambina di Guardiagrele (Chieti), divenuta simbolo del coraggio di affrontare la malattia senza fermarsi davanti agli ostacoli che inevitabilmente si presentano quasi ogni giorno.

Da lei prende nome l'associazione 'Progetto Noemi' che da anni si fa portavoce delle esigenze di famiglie con disabilità gravissime, sostiene le esigenze dei 'caregiver' e ha contribuito all'istituzione di due posti di terapia sub-intensiva pediatrica nella divisione di Pediatria dell'ospedale di Pescara.

Per festeggiare, l'Associazione organizza un evento-spettacolo capitanato da Federico Perrotta, il prossimo 11 giugno alle 18 all'Auditorium Flaiano di Pescara, i biglietti sono già in vendita.

Noemi il 14 maggio scorso ha ricevuto la prima Comunione insieme ai compagni, dipinge, gioca e studia.

“La patologia è sempre presente – spiega il papà Andrea – non ci sono stati progressi; i farmaci esistono, ma solo per i nuovi nati, non per i sintomatici. Noemi è cresciuta, ora è in quinta elementare, in una classe con cui ha un bellissimo rapporto”.

“Ci hai educato e abilitato alla piena condivisione – prosegue la lettera – Insieme abbiamo iniziato a rendere evidente ciò che stavamo vivendo, testimoniando con costanza e coraggio. Noemi e le tre lettere iniziarono ad espandersi richiamando

molti amici che si sono adoperati a sostegno del tuo messaggio. Parola dopo parola, passo dopo passo Noemi è cresciuta in noi e tra noi, arrivando perfino a Papa Francesco. Instancabile, chiedi di continuare. Così nasce l'Associazione Progetto Noemi a sostegno delle disabilità gravissime pediatriche. Prendono corpo reparti ospedalieri, leggi a favore delle famiglie, abbattimento barriere architettoniche, miglioramento dell'assistenza, cura e qualità della vita".