

NOEMI E LA SPERANZA DI NOME 'STAMINA' IL PAPA', "CREDO A CHI NON PUO' MENTIRE"

5 Marzo 2015



CHIETI - "Si sono fatte troppe chiacchiere, troppe parole ma pochi atti concreti nella vicenda Stamina. Ci sono sicuramente persone che non si sono comportate bene. Io continuerò a credere solo a chi non può mentire: i bambini che hanno ricevuto le infusioni e hanno avuto miglioramenti. E non possono aver finto".

Andrea Sciarretta è il papà di Noemi, la bimba di Guardiagrele (Chieti) affetta da Sma1, l'atrofia muscolare spinale. La stessa bimba che è stata anche accolta da Papa Bergoglio e che avrebbe dovuto ricevere le infusioni delle cellule staminali lo scorso agosto. Ma due giorni prima che potesse iniziare il primo ciclo, le cellule sono state sequestrate.

Andrea è giovane e a soli 28 anni si trova ad affrontare le responsabilità di un padre di famiglia unite a quelle di un genitore di una bimba affetta da una malattia che al momento non ha cure.

L'unica speranza è riposta in quel trattamento ideato da Davide Vannoni, al centro di polemiche e inchieste giudiziarie, ma anche fonte di giovamento per molti bambini che lo hanno provato, come racconta lo stesso Sciarretta, che dice di aver visto questi benefici con i suoi stessi occhi.

Oggi Noemi continua a star male, la semplice influenza che sta colpendo molti bimbi su di lei ha effetti pesantissimi. Le prospettive non sono buone, o meglio, non ci sono prospettive. Come se tutto ciò non bastasse, ci sono anche le problematiche economiche e lavorative che pesano sulla famiglia Sciarretta.

A settembre scade il contratto di lavoro nel supermercato dove Andrea è attualmente impiegato. E di rinnovo, al momento, neanche a parlarne. Una situazione difficile considerato che lui è l'unico a lavorare perché sua moglie si dedica completamente a Noemi e all'altro piccolo di casa, Mattia che ha sei anni.

A peggiorare le cose, la situazione di stallo relativa ai fondi regionali per la non autosufficienza, una forma di sussidio in cui la famiglia sperava e per cui ha fatto domanda ormai mesi fa.

Come sta Noemi?

Ha l'influenza e per la Sma questa è molto pericolosa. L'unica cosa che la tiene in vita è l'assistenza dei suoi genitori.

Non avete altre forme di aiuto?

A livello assistenziale purtroppo non abbiamo nulla se non una fisioterapista che viene a casa. Adesso stiamo richiedendo la logopedista, ma incontriamo delle difficoltà enormi.

Non riusciamo ad applicare i diritti basilari di assistenza. Abbiamo fatto domanda lo scorso novembre per accedere al sussidio dedicato ai disabili gravissimi, ma ancora non vediamo un soldo.

Purtroppo con il passare del tempo la situazione peggiora e basta. La Sma è una malattia neurodegenerativa, va avanti e non la fermi.

La piccola si rende conto della sua situazione?

A livello intellettuale è più intelligente di altri bambini, questa è una caratteristica della Sma. Noemi capisce tutto quello che avviene attorno a lei. A livello fisico, respira autonomamente, ma quando dorme ha un supporto artificiale. Le manca la deglutizione, quindi viene alimentata con un sondino. I suoi movimenti sono minimi.

Ad agosto è sfumata la possibilità di accedere alla cura Stamina. Da allora qual è la situazione?

Nonostante ci siano cinque ordini da parte dei giudici di effettuare le infusioni, Noemi non ha mai avuto accesso al trattamento. A due anni dal primo sì, non si è mai concretizzato nulla.

Due giorni prima dell'infusione c'è stato il sequestro delle cellule. Qualche giorno dopo, il direttore dell'Aifa (Agenzia italiana del farmaco, ndr) ha dichiarato alla stampa che il sequestro è stato fatto proprio per evitare l'infusione a Noemi. Noi avevamo chiesto che la bimba venisse controllata prima e durante il trattamento, ma la richiesta non è stata accolta favorevolmente.

Circa un mese fa è arrivata la condanna per il presidente di Stamina Foundation, Davide Vannoni, che ha patteggiato a un anno e dieci mesi per associazione a delinquere. Che idea si è fatto sulla vicenda?

Non siamo mai voluti entrare nel merito scientifico, perché non abbiamo le competenze e poi non è quello il mio fine. Molto si continua a dire, sicuramente ci sono persone che non si sono comportate bene, come i medici, il Ministero e chi ha proposto il metodo. Io continuerò a credere a chi non riesce a mentire, ovvero i bambini.

Ha visto con i suoi occhi i miglioramenti su alcuni bambini che hanno ricevuto le cure?

Sono in contatto con tutti i genitori dei 30 bambini su cui sono state fatte le infusioni. Sono andato a casa di chi ha seguito il metodo, ho visto i bimbi prima dell'inizio del trattamento e dopo un anno. Volevo capire se era un bene per Noemi o meno. Dopo le infusioni tutti questi bambini facevano cose che mia figlia non è in grado di fare. Io ho visto con i miei occhi questi miglioramenti, mentre il Ministero non ha mai inviato nessuno a controllare. Mi chiedo perché. Intanto le condizioni dei piccoli malati sono peggiorate. È assurdo vedere che un bimbo migliora e poi toglierli la cura. Bisognerebbe mettersi un attimo nei panni delle famiglie...

Intanto prosegue il suo impegno con l'associazione "Progetto Noemi" di cui lei è presidente.

Abbiamo donato al Comune di Guardiagrele una somma per intervenire sulla disabilità del territorio. In più abbiamo stipulato con l'amministrazione una convenzione per supplire con donazioni provate alla mancanza di risorse del Fondo regionale per la non autosufficienza. Il nostro interesse è diretto anche verso gli altri che soffrono. Ad aprile si terrà inoltre un evento per sensibilizzare il territorio sulla Sma: in quest'ottica siamo impegnati con progetto assistenziale in una Asl del territorio.

Mi preme dire questa cosa: chiunque voglia aiutarci, come volontario o con delle donazioni, lo faccia. Chiunque può aiutarci affinché questi bimbi non siano più invisibili.