AbruzzoWeb
Tutte le notizie d'Abruzzo a portata di click

NOEMI: GENITORI ”FONDI NON AUTOSUFFICIENZA POCHI E IN RITARDO”

8 Ottobre 2015



CHIETI – “I fondi del governo per la non autosufficienza sono costantemente in ritardo. Ne sono assegnati solo metà e sotto la soglia minima stabilita per legge”. Torna a invocare un intervento incisivo delle istituzioni nazionali e regionali, Andrea Sciarretta, papà della piccola Noemi, la bambina di Guardiagrele (Chieti) affetta dalla Sma1, grave malattia muscolare neurodegenerativa.

La denuncia della lentezza per l’assegnazione dei fondi nazionali è stata fatta da Sciarretta anche in una lettera indirizzata al presidente della Repubblica Sergio Mattarella.

“È necessaria un’erogazione costante dei fondi diretti al caregiver familiare,ed un percorso sanitario efficace – che comprenda assistenza domiciliare integrata e strutture sanitarie in grado di rispondere alle esigenze dei piccoli pazienti disabili gravissimi – afferma – A oggi sia a livello nazionale che regionale questa risposta non c’è o rimane ancora su carta”. Dei fondi nazionali per la non autosufficienza stanziati dal bando per l’anno 2014, Noemi ha ricevuto solo una parte che è molto al di sotto della soglia minima stabilita per legge. “Il governo non garantisce la soglia minima annuale chi si aggira a 9.600 euro, Noemi ha solo diritto a 5 mila euro per tutto il 2014 – aggiunge – Ne sono stati erogati solo 2.500 euro (il 50%) due mesi fa, dell’altro 50% nessuna notizia. Noemi è una bimba gravemente malata, quanto tale esige che i propri diritti non siano violati.” .

Questo vuol dire che la famiglia ,oltre ad intervenire da sola sull’assistenza domiciliare rischia di non poter garantire alla bambina l’assistenza del genitore in quanto i soldi non solo arrivano in ritardo, ma non è rispettata nemmeno la soglia minima stabilita per legge.

Il padre Di Noemi, proprio per assistere la piccola, è a rischio lavorativo con contratto in immediata scadenza.

A livello di governo regionale, precisa Sciarretta “una prima risposta c’è stata, ma vorremmo che le cose si velocizzassero perchè il peggior nemico di Noemi è il tempo!”.

La Regione lo scorso luglio ha infatti pubblicato un bando che prevede lo stanziamento di mille euro al mese per i genitori disoccupati che assistono figli affetti da disabilità gravissime, ma ad oggi “dei fondi ancora nessuna erogazione – sottolinea Sciarretta – Abbiamo fatto domanda e siamo rientrati nel bando. La graduatoria è stata pubblicata e siamo in attesa dei contributo per il caregiver”.

Si attende anche il progetto per l’Istituzione di due posti letto nel reparto di Pediatria dell’ospedale di Pescara, destinati al servizio di assistenza e terapia sub intensiva per i pazienti in età pediatrica: non è stato infatti ancora pubblicato sul Bura il decreto firmato dal presidente della Regione Luciano D’Alfonso del 20 agosto scorso che ha dato il nulla osta per la creazione dei due posti letto.

Il decreto fa seguito a una delibera della Regione che ha recepito la richiesta avanzata dall’Associazione Progetto Noemi

(www.progettonoemi.com) fondata proprio dai genitori della bimba.

“Bisogna far partire immediatamente la formazione del Personale che prenderà parte dell”Unità ed avviare immediatamente il Percorso designato con la Regione. Attendiamo il Progetto Presentato All’Agenzia Sanitaria riguardo L’Adi per i disabili gravissimi come Noemi, siamo fiduciosi”

© 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