

NOEMI: GENITORI SCRIVONO A MATTARELLA "LO STATO NON ABBANDONI I SUOI FIGLI"

28 Settembre 2015



GUARDIAGRELE - "Carissimo presidente Mattarella, Noemi è vostra figlia! È affetta da malattia rara, ma non è una bimba invisibile. Non la ignori anche lei. Rimettiamo al centro la persona umana!".

È uno dei passaggi più sentiti della lettera che i giovani genitori della piccola Noemi Sciarretta, la piccola di 3 anni originaria di Guardiagrele (Chieti) affetta da atrofia muscolare spinale di tipo 1 (Sma1), malattia neurodegenerativa grave per la quale non ci sono cure, hanno inviato oggi al capo dello Stato, Sergio Mattarella.

Papà Andrea e mamma Tahereh, entrambi di 28 anni, si sono decisi a rivolgersi al Quirinale perché le condizioni della piccola sono peggiorate.

La lettera inviata anche al premier, Matteo Renzi, ai ministri della Sanità Beatrice Lorenzin e del Lavoro Giuliano Poletti, è un durissimo atto di accusa verso "lo Stato che abbandona i propri figli".

"Se uno Stato non è in grado di aiutare il più piccolo e indifeso dei propri figli, vuol dire che viviamo in uno Stato senza futuro che abbandona i propri figli senza nemmeno guardarli in faccia", scrivono i due giovani genitori.

Noemi ha incontrato Papa Francesco ed è stata a lungo in lista di attesa per ricevere le infusioni del metodo Stamina, terapie palliative che, nonostante più vittorie nelle aule giudiziarie, non ha mai ricevuto.

"Ormai 3 anni che combattiamo senza nessuna risposta, senza alcun intervento - scrive ancora la famiglia Sciarretta, genitori anche di un altro figlio, Matteo, 7 anni - Contemporaneamente abbiamo assistito ogni anno all'irrimediabile peggioramento di salute di nostra figlia".

"Come genitori siamo stanchi, stanchi di vedere che non c'è rispetto per una vita umana, eppure Noemi è così piccola e bella... È veramente così difficile incontrarla e ascoltare le sue esigenze?".

LA LETTERA COMPLETA

Presidente della Repubblica Italiana Dott. Sergio Mattarella, siamo i genitori della piccola Noemi affetta da Sma (Atrofia muscolare spinale) tipo 1 di soli tre anni.

Noemi è balzata alle cronache nazionali in quanto ricevuta nel 2013 da Papa Francesco in residenza Santa Marta.

In udienza, Sua santità chiese di pregare per la piccola a 50.000 persone presenti a Piazza San Pietro. Siamo una coppia di genitori molto giovani entrambi 28enni, Andrea Sciarretta e Tahereh Pisciotto genitori di Mattia 7 anni e Noemi gravemente malata di soli 3 anni.

L'Atrofia Muscolare Spinale tipo 1 è una malattia genetica rara, che colpisce cellule nervose, i motoneuroni. I motoneuroni sono responsabili della trasmissione degli impulsi nervosi all'apparato muscolare.

Nella Sma queste cellule non possiedono una quantità sufficiente della proteina Smn (cioè fattore di sopravvivenza dei motoneuroni) per cui degenerano e muoiono, portando ad una spiccata debolezza muscolare e atrofia.

La Sma tipo 1, la forma più grave, l'età di esordio della malattia è solitamente entro i primi 6 mesi di vita del bambino.

I bambini affetti da tale forma non sono capaci di mantenere la posizione seduta senza sostegno e il decorso è spesso fatale entro i primi anni di vita a causa di insufficienza respiratoria o infezioni broncopolmonari.

Benché rientri tra le malattie rare, è una delle più gravi e diffuse malattie neuromuscolari che colpiscono i bambini, rappresenta la seconda causa di morte dopo la fibrosi cistica.

È una diagnosi devastante ma nonostante tutto Noemi vive. Impieghiamo tutte le nostre forze affinché abbia una giusta qualità di vita. La piccola è molto sveglia e come tutti i bimbi di tre anni ha una gran forza di vivere. Noemi vive allattata h 24, non è in grado di deglutire ed è alimentata con sondino.

È continua-mente monitorata con il Saturimetro che controlla l'ossigeno presente nel sangue insieme ai battiti cardiaci.

Nelle ore pomeridiane e notturne ha bisogno di ventilazione meccanica tramite Niv (Ventilazione non invasiva). Non è in grado di rimanere seduta, viene continuamente aspirata per evitare il soffocamento a causa della saliva.

Ha movimenti limitati nelle braccine e gambe. Tutta il carico assistenziale ricade principalmente su noi genitori, in quanto la piccola necessita di assistenza h24. L'assistenza domiciliare è carente.

Abbiamo esclusivamente una fisioterapista dal lunedì al venerdì 1 ora al giorno e un Oss ,dal lunedì al sabato, 3 ore al giorno.

Quotidianamente ci ritroviamo a elemosinare figure per lei di notevole importanza (ora un logopedista) e servizi inesistenti. Papà Andrea è l'unico che lavora in famiglia, con grandi difficoltà poiché deve assistere la piccola e con contratto di lavoro in scadenza...

Nonostante il grande intervento di Sua Santità Francesco la situazione della nostra piccola continua a rimanere in uno Stato di completo abbandono. Le massime cariche politiche tra cui il ministro della Salute Beatrice Lorenzin, il presidente del Consiglio Matteo Renzi sono a completa conoscenza della storia di Noemi ma, nonostante tutto, si continua a ignorare la realtà della nostra piccola.

Anche se in giovane età ci siamo trovati presto a combattere affinché i diritti basilari di nostra figlia Noemi, disabile gravissima, venissero garantiti.

Dalla sua storia abbiamo fondato l'Associazione Progetto Noemi Onlus (www.progettonoemi.com).

Noemi Avrebbe diritto a personale specializzato che sia in grado di gestirla, avrebbe diritto a Fondi mensili per poter sopperire ai suoi bisogni, a quello della famiglia. Tali fondi, non vengono erogati oppure solo in parte, con ritardi inaccettabili.

Abbiamo richiesto al ministero della Salute tramite cura compassionevole un farmaco sperimentale presente al Gaslini di Genova e Gemelli di Roma, Isis Smnrx, anche quest'ultima richiesta archiviata.

Presidente, come genitori ci saremmo aspettati più umanità da parte delle istituzioni. Nonostante la storia di Noemi sia molto conosciuta, lo Stato italiano non ha mai voluto affrontare il problema, un problema di molti

Siamo genitori "Care-givers" senza tutele, Noemi non ha alcuna tutela. È molto triste ritrovarsi a combattere affinché i diritti basilari di una bambina malata gravissima vengano riconosciuti.

In un paese civile che vanta di aiutare i più deboli, non esiste un percorso sanitario nazionale efficace ed efficiente in grado di sopperire ai bisogni assistenziali di disabili gravissimi.

Un percorso in grado di garantire una "sana" serenità familiare. Dovrebbe essere automatico intervenire su realtà come queste, ma in verità non è così. Tutta l'Italia ha pianto di fronte alle immagini di Noemi e il Papa.

Una bimba così piccola con una forza di vivere immensa che riesce ad arrivare, con amore e forza, a essere chiamata e ospitata perfino in Vaticano da Papa Francesco.

Eppure lo Stato italiano non è mai intervenuto per aiutarla. Sono ormai tre anni che combattiamo senza nessuna risposta, senza alcun intervento. Contemporaneamente abbiamo assistito ogni anno all'irrimediabile peggioramento di salute di nostra figlia.

Come genitori siamo stanchi, stanchi di vedere che non c'è rispetto per una vita umana, eppure Noemi è così piccola e bella... è veramente così difficile incontrarla e ascoltare le sue esigenze?

Se esiste indifferenza nei confronti del malato, quanto conta la vita di noi persone sane? Noi genitori arriviamo dove l'istituzione crea ombra. Siamo ormai specializzati nella gestione della malattia e facciamo un lavoro immenso nei confronti della nostra piccola, come noi i migliaia di genitori che esistono in Italia.

Per assistere i nostri figli ci ritroviamo senza nulla. Senza assistenza, tutele, lavoro. Tutte le lacune istituzionali, l'irresponsabilità di non voler affrontare tali realtà, ricade esclusivamente sulla famiglia.

I problemi più devastanti sono generati dall'indifferenza, dall'ignoranza, dalla mancanza di concretezza da parte del governo.

Se uno Stato non ha attenzione nei confronti di una creatura gravemente malata che non è in grado di difendersi, non è in grado di alzarsi, camminare, mangiare, gridare... se uno Stato non è in grado di aiutare il più piccolo e indifeso dei propri figli, vuol dire che viviamo in uno Stato senza futuro che abbandona i propri figli senza nemmeno guardarli in faccia.

Noemi è figlia di tutti noi, Noemi rappresenta i nostri figli. Non meritano questo. Nessun essere umano merita questo. Noemi chiede rispetto per la vita, attenzione per la dignità umana e concretezza per i propri diritti.

Chiede semplicemente ciò che dovrebbe essere alla base di un paese civile. Ciò che rende triste non è la malattia ma il continuo elemosinare il respiro di Noemi. C'è il bisogno di un'immensa riflessione da parte di chi ha responsabilità di fronte a bambini gravemente malati.

Non intervenire concretamente è sinonimo di profonda indignazione e vergogna agli occhi di tutto il mondo.

Noi ci siamo, ma il ministro Lorenzin, il presidente Renzi che dovrebbero difendere e scrivere i diritti di una bimba gravissima dove sono? Ci piacerebbe poterla incontrare per affrontare problemi che attanagliano Noemi e migliaia di malati.

Individuare un percorso nazionale che dia risposte concrete ai piccoli bambini, ai malati gravissimi indifesi.

Vorremmo, nella sua persona, che lo Stato italiano rispondesse alle nostre esigenze e per la prima volta si accosti ai problemi di nostra figlia.

Problemi di molti, di cui uno Stato civile continua a non prendersene carico, a non rendersi responsabile.

Carissimo presidente Mattarella, Noemi è vostra figlia! È affetta da malattia rara, ma non è una bimba invisibile. Non la ignori anche lei.

Rimettiamo al centro la persona umana! Grazie di cuore presidente, augurandoci di scrivere presto il futuro dei nostri figli.

I genitori della piccola Noemi Sciarretta affetta da Atrofia Muscolare Spinale tipo 1 orfana di cura ma soprattutto di Stato.