AbruzzoWeb
Tutte le notizie d'Abruzzo a portata di click

NOEMI: GENITORI SU FACEBOOK ”BASTA DISABILI INVISIBILI”

16 Ottobre 2015



CHIETI – Disabili invisibili? I genitori non ci stanno e mettono davanti agli occhi di tutti la quotidianità della sofferenza, pubblicando su Facebook la loro testimonianza, composta e documentata, per far capire che senza adeguata assistenza domiciliare rischiano di perdere il lavoro, che senza fondi non possono pagare un aiuto medico competente, che le cure compassionevoli sono le uniche in grado di alleviare le sofferenze dei piccoli affetti da malattie rare. Non sperano nei miracoli, ma pretendono il rispetto della legge, e dei loro diritti.

Stanno rispondendo in tanti all’appello di Andrea Sciarretta, papà di Noemi, la bimba di 3 anni di Guardiagrele (Chieti) affetta da Sma1, e attraverso brevi video, dalla pagina Facebook del “Progetto Noemi Onlus”, si rivolgono al presidente della Repubblica Mattarella e al ministro della Salute Lorenzin.

“La legge prevede che se non entri nella sperimentazione, per limiti di età, puoi accedere alla somministrazione di un farmaco per le cure compassionevoli – spiega Andrea – Il farmaco per la Sma1 è stato accertato che non è nocivo, eppure l’impressione è che lo Stato non voglia concedere queste cure. Noi, famiglie di bimbi malati, abbiamo sempre creduto nella legge. Ma forse abbiamo sbagliato. I diritti dei nostri bambini restano solo sulla carta. Per Noemi non arrivano i fondi per l’assistenza, alle cure compassionevoli non può accedere. Ma il tempo, per bimbi come lei, è essenziale. Le condizioni di salute peggiorano di giorno in giorno”.

Da Napoli i genitori di Vittoria, affetta anche lei da Sma1, raccontano di non avere problemi sul versante assistenza, ma non possono accettare che alla figlia, non rientrata nello studio sperimentale, non possa essere somministrato il farmaco Isis Smnrx, nonostante una sentenza del giudice del lavoro del 7 agosto scorso abbia ordinato all’Aifa e al ministero di acquistarlo e al policlinico Gemelli di somministrarlo entro 20 giorni.

“Abbiamo più volte sollecitato il ministro, ma non abbiamo mai sentito la sua voce” dice nel video papà Gerardo.

Pina si presenta invece come “mamma, infermiera, fisioterapista, logopedista e medico” di Beatrice, 4 anni, Sma1 anche lei.

“Sta facendo progressi ma la Asl di Foggia ci manda a stento un medico una volta a settimana – lamenta Pina – l’assistenza infermieristica è quasi inesistente, la fisioterapia è prevista tre volte a settimana, noi paghiamo tutto”.

La distrofia muscolare costringe Piero a vivere attaccato a un apparecchio per la ventilazione 16 ore al giorno.

“Non ho molto da lamentarmi – dice davanti all’obiettivo dalla sua casa in provincia di Ferrara – perché Comune e Asl mi forniscono gli ausili che mi occorrono, ho anche aiuti economici, ma mi manca avere a disposizione una persona competente che possa aiutare i miei genitori. Loro cominciano a fare fatica a spostarmi. Io sono fortunato, ma tante famiglie non vengono sostenute. Chiedo al ministro della Salute di darsi da fare, perché tanti malati non avranno il tempo per poter utilizzare queste cure, il problema è subito”.

© 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