

NOEMI: PADRE DELLA BIMBA SCRIVE A CANDIDATI, "OCCUPATEVI DI CHI E' A DISAGIO"

3 Marzo 2018



GUARDIAGRELE - "Questa nota non è un giudizio ma speranza concreta in ognuno di voi! I miei contatti sono presenti su www.progettonoemi.com sarò lieto di rappresentarvi i disagi di centinaia di famiglie Abruzzesi delle quali Noemi è portavoce".

Così Andrea Sciarretta, padre di Noemi, la bimba di 5 anni affetta da una malattia rara neurodegenerativa, l'atrofia muscolare spinale, in una lettera ai candidati abruzzesi alle elezioni di domani.

Proprio alla vigilia della consultazione, il giovane padre, presidente dell'associazione progettonoemi in prima linea nel chiedere misure e strutture per curare malattie rare, scrive che "presto sarete chiamati a enormi responsabilità, volte alla rappresentazione e alla soluzione dei disagi che vivono i cittadini, in particolari Abruzzesi".

"Con questa lettera vorrei accrescere in ognuno di voi la consapevolezza dell'esistenza di centinaia di famiglie che giornalmente lottano per la vita dei propri figli. Molto spesso, purtroppo ,orfane di cura e nella stragrande maggioranza anche orfani di Stato. Invito ognuno di voi a conoscere Noemi e i suoi amichetti speciali, in modo da affermare in voi l'enorme responsabilità a cui sarete richiamati nel Rappresentarli. Vi assicuro che non troverete una bimba martoriata dalla malattia ma una bimba i cui occhi esprimono una forza unica al mondo. La stessa di cui voi avrete presto bisogno per rendere un'Italia migliore agli occhi dei cittadini", dice ancora Sciarretta.

"La Sma1 comporta l'impossibilità di movimento, di deglutizione e respirazione, dipendendo h24 da macchinari salvavita , come la macchina della tosse, l'aspiratore ,la Niv (ventilazione non invasiva)", conclude.