

NOEMI: "PAOLUCCI SENSIBILE", SI PUNTA ALL'ASSISTENZA DOMICILIARE

3 Luglio 2015



PESCARA - "Ci sono spiragli perché la situazione delle tante 'Noemi' affette da malattie rare possa avere un piano assistenziale finalmente dignitoso perché l'assessore si è mostrato sensibile a capire".

Così Andrea Sciarretta, padre di Noemi, la bimba di Guardiagrele (Chieti) affetta da atrofia muscolare spinale (Sma1), commenta i primi contatti con la Regione Abruzzo, in particolare un incontro con l'assessore regionale alla Sanità Silvio Paolucci che si è svolto nei giorni scorsi.

Andrea sta conducendo "questa ennesima battaglia" come presidente dell'Associazione Progetto Noemi Onlus (www.progettonoemi.com).

"Ho rappresentato all'assessore i gravissimi disagi a cui siamo esposti ogni giorno a causa dell'assenza di un percorso clinico-assistenziale per bambini affetti da malattie rare neurodegenerative - spiega - Bambini che necessitano di assistenza altamente specializzata h24 e il risultato è che tutto ricade solo sulla famiglia i cui componenti spesso rischiano di perdere il lavoro e di finire sul lastrico".

Sciarretta chiarisce che "ogni volta che c'è un'emergenza spesso sono i familiari a dover capire cosa fare e dove andare. Una situazione - continua - insostenibile primo di tutto per i malati e poi per le famiglie".

Il discorso introduce la questione dell'assistenza domiciliare: "Ho chiesto a Paolucci che l'assistenza venga sensibilmente rafforzata - continua il padre della piccola Noemi - Oggi è pressoché inesistente. E i genitori sono esausti. Ora naturalmente attendiamo che i buoni propositi si trasformino in fatti concreti, considerando che troppe volte ci siamo ritrovati ancora più soli dopo tante promesse non mantenute".

In relazione all'assistenza domiciliare integrata (Adi) si registra la disponibilità di un'azione congiunta tra i medici dell'Associazione Progetto Noemi e l'Agenzia sanitaria regionale (Asr).

"Speriamo bene, il momento della verità è sempre rappresentato dalla delibera ufficiale che sancisce una misura. Il nostro scopo è raggiungere la concretezza che tanti disabili ci chiedono. Non un passo indietro per i loro diritti, i diritti di Noemi", conclude Sciarretta che, dopo le tante delusioni sul metodo Stamina, attende la risposta dal ministro della Salute Beatrice Lorenzin per cure compassionevoli legate a un farmaco in sperimentazione.