

NOEMI: UNA NUOVA SPERANZA DI CURA SPERIMENTALE "MA IL MINISTRO TACE"

22 Giugno 2015



GUARDIAGRELE - Una nuova speranza per Noemi Sciarretta, la bimba di Guardiagrele (Chieti) affetta da atrofia muscolare spinale (Sma1) e senza possibilità di cure alternative, ma il ministro della Salute Beatrice Lorenzin non risponde all'istanza di autorizzazione alle cure compassionevoli su una terapia sperimentale approvata dalla comunità scientifica, inoltrata nello scorso mese di febbraio.

La piccola abruzzese, che mesi fa ha ricevuto la visita di Papa Bergoglio, è stata al centro delle cronache, tra le altre cose, per aver avuto diverse ordinanze favorevoli da vari tribunali per essere sottoposta alle cure previste dal metodo Stamina, circostanza mai avvenuta.

Come spiega Andrea Sciarretta, il padre di Noemi, la nuova terapia si chiama Isis Smnrx, è nella fase 3 della sperimentazione e viene somministrata a bambini di 7 mesi.

"Noemi ha 3 anni ed è senza cure, ho chiesto al ministro, che ho sentito al telefono, cure compassionevoli con questo farmaco sperimentale che a Genova e Roma è riconosciuto dalla comunità scientifica, in quanto la legge permette la somministrazione al di fuori della sperimentazione per la particolare gravità", racconta.

"Ma da febbraio non ci sono risposte: faccio appello al ministro che è genitore come me e che, tra le altre cose, ci ha assicurato l'impegno per cure alternative - prosegue - Questo è l'unico farmaco al mondo per la cura della Sma disponibile tramite cura compassionevole".

Sciarretta teme che "si possa riproporre il film già visto con Stamina, con Noemi senza cure nonostante cinque ordinanze favorevoli".

"Io ho chiesto le cure con Stamina perché presente in un ospedale pubblico ed avvalorata nel 2013 dal ministro della Salute che obbligava il proseguimento ai bimbi affetti da Sma già infusi, non l'ho chiesta a Vannoni (il fondatore del metodo, ndr)", accusa poi.

"La verità è che ci sentiamo abbandonati dalle istituzioni, i nostri bimbi sono senza assistenza domiciliare adeguata, senza fondi sufficienti e con quelli che arrivano erogati con ritardi inaccettabili - attacca Andrea - senza punti di riferimento, tutto ricade sui genitori a cui vengono date false speranze con i disabili che quindi sono condannati a morire senza cure, diritti, e libertà di scelta! L'importante che lo facciano in silenzio".

"Ci sono bambini che stanno morendo, Noemi in due anni è regredita, sono anche disposto a pagare il farmaco", spiega ancora Andrea che a questo proposito parla di "ostacoli legate agli interessi delle case farmaceutiche" che di fatto non rendono disponibile tale farmaco.

Andrea incontrerà nel pomeriggio l'assessore regionale alla Sanità Silvio Paolucci.

© 2020 Abruzzo Web Emfas s.r.l. - 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