

SEI CANDELINE E UNA FORZA STRAORDINARIA PER LA PICCOLA NOEMI SCIARRETTA

13 Maggio 2018



PESCARA – Un compleanno speciale per Noemi Sciarretta la bimba di Guardiagrele (Chieti) affetta da Atrofia muscolare spinale (Sma1), che verrà festeggiato a Pescara, domenica 3 giugno alle 18, con un evento di beneficenza al Teatro Auditorium in via Madonna del Rosario.

Con lei ci saranno tutte le persone che stanno combattendo la sua battaglia, ed è prevista la partecipazione speciale dell'attore Lino Guanciale e del musicista e regista Davide Cavuti.

Sei candeline per questa bambina coraggiosa, che insieme ai genitori Andrea e Tahereh, porta avanti una battaglia con un progetto a lei dedicato, che porta il suo nome.

Progetto Noemi è l'associazione fondata nel 2013, per creare un percorso sanitario assistenziale pensato ad hoc per la bambina e dare vita ad una filiera finalizzata all'assistenza, all'aiuto di bambini affetti da Sma e patologie pediatriche gravissime.

L'associazione che si trova a Guardiagrele è gestita e coordinata direttamente dai genitori di Noemi che convivono da vicino con questa malattia e non si sono mai arresi, coltivando da sempre speranza e fiducia.

La mission che sta a cuore all'associazione è la volontà di sensibilizzare e far crescere la conoscenza della Sma e delle patologie gravissime pediatriche: questo desiderio di informazione è rivolto in particolare agli operatori sanitari.

Tali patologie richiedono un'assistenza altamente specializzata che nella maggior parte dei casi non è adeguatamente supportata da ospedali ed Asl.

Talvolta dopo la dimissione dall'ospedale il percorso di cura ricade quasi esclusivamente sui genitori.

Il secondo obiettivo che anima Progetto Noemi è quello di sostenere la ricerca scientifica. Malgrado le cause di questa malattia siano ormai chiare, sono pochi gli investimenti legati alla ricerca.