

STAMINA: IL DRAMMA DELLA PICCOLA NOEMI GIUDICI DICONO NO, PAPA' NON SI ARRENDE

12 Settembre 2013



GUARDIAGRELE – Corsa contro il tempo per Noemi, una bimba di 15 mesi affetta da Sma1, Atrofia muscolare spinale.

Un destino segnato contro il quale il padre, Andrea, di 26 anni, non si vuole arrendere, anche dopo che i giudici, anche dopo il primo ricorso, hanno negato il metodo stamina per sua figlia.

E al ministro della Salute Beatrice Lorenzin lancia un appello all'indomani della bocciatura da parte del comitato scientifico: "Dia voce ai malati, ai genitori che vivono ogni giorno queste malattie e possono dire se il metodo funziona o no. Nessuno di chi deve decidere ha invece mai voluto vedere un bambino prima e dopo la cura, nessuno ha voluto parlare con un genitore".

La storia di Noemi viene da Guardiagrele (Chieti), paese di 10 mila anime, inserito nella lista dei borghi più belli d'Italia. La bimba ha un fratellino, Mattia di 5 anni, non affetto da questa terribile malattia genetica.

"Prima di prendere qualunque decisione – dice il giovane padre – ho voluto capire. Ho incontrato i piccoli trattati con le staminali e ho toccato con mano segnali di miglioramenti, anche se lievi, come la deglutizione".

Quindi la richiesta all'ospedale di Brescia "da dove hanno risposto che non hanno contatti con stamina" e poi la domanda al giudice del Lavoro, competente in materia.

"Ma i giudici di Chieti – riferisce Andrea – dopo il primo no agli inizi di giugno, hanno riconfermato la sentenza".

Andrea e la moglie, sua coetanea, non si arrendono. E per loro l'acronimo di Sma è diventato, dice Andrea, "Senza mai arrendersi", creando anche l'Associazione progetto Noemi onlus (progettonoemi.com).

La loro storia ha 'ispirato' una risoluzione bipartisan proposta dal consigliere regionale Emilio Nasuti, approvata all'unanimità dall'Emiciclo il 30 luglio scorso per il diritto di tutti all'accesso al metodo stamina.