



SALA STAMPA DELLA SANTA SEDE **BOLLETTINO**

HOLY SEE PRESS OFFICE BUREAU DE PRESSE DU SAINT-SIÈGE PRESSEAMT DES HEILIGEN STUHLS
OFICINA DE PRENSA DE LA SANTA SEDE SALA DE IMPRENSA DA SANTA SÉ
BIURO PRASOWE STOLICY APOSTOLSKIEJ دار الصحافة التابعة للكرسي الرسولي

N. niem

Lunes 30.04.2018

Audiencia a los miembros de la asociación “Una vida rara”

A las doce de esta mañana, en la Sala Clementina del Palacio Apostólico Vaticano, el Santo Padre Francisco ha recibido en audiencia a los miembros de la Asociación “Una vida rara”, al término de las nueve etapas de la “*Rare words run*”- (Carrera de las Palabras Raras), que empezó el pasado 21 de abril en Monticelli Brusati, en la provincia italiana de Brescia, y que ha llegado hoy a Roma. La iniciativa quiere dar voz de manera simbólica a los que están afectados por la enfermedad de Allan Herndon Dudley (AHDS-MCT8) y a los que ayudan a la Asociación, comprometida en sostener la investigación científica y la protección de la salud en el tratamiento de las enfermedades raras.

Sigue el saludo que el Papa ha dirigido a los presentes en la audiencia:

Saludo del Santo Padre

Queridos amigos,

¡Gracias por haber venido! Gracias al Presidente, el padre de Davide, que ha presentado vuestra historia y también esta iniciativa que os ha llevado aquí a Roma bajo el signo de la esperanza. Siempre me alegra encontrar a las asociaciones para la investigación y la solidaridad sobre las enfermedades raras. Es cierto, hay dolor por los sufrimientos y las fatigas, pero siempre me llama la atención la voluntad de las familias de unirse para enfrentar esa realidad y hacer algo para mejorarla. Vosotros, Giorgio y Rosita, junto con Davide, vuestro hijo, habéis sentido dentro de vosotros el empuje de hacer algo por él y por las personas afectadas por una enfermedad rarísima, y por sus familias.

El nombre que habéis dado a la asociación: “Una Vida Rara”, dice mucho, porque expresa la realidad de Davide, pero también la vuestra con él, de manera positiva, no negativa. Lo negativo existe, lo sabemos, es la realidad de cada día. Pero este nombre dice que vosotros sabéis mirar lo positivo: que cada vida humana es única, y que si la enfermedad es rara o rarísima, todavía antes es la vida la que lo es.

Esta visión positiva es un típico “milagro” del amor. Es el amor el que hace esto: sabe ver el bien incluso en

una situación negativa, sabe guardar la pequeña llama en medio de una noche oscura.

Y el amor también hace otro milagro: ayuda a permanecer abiertos a los demás, capaces de compartir, de ser solidarios incluso cuando se sufre una enfermedad o una condición difícil, extenuante en la vida de cada día.

Creo que a partir de esta misma actitud, por la que doy gracias a Dios, nació también la carrera de 700 kilómetros, que empezó hace diez días desde vuestra casa y que ha llegado hoy a Roma. Una carrera por la vida y por la esperanza. Me congratulo con todos los que han dado vida a esta “Carrera de las Palabras Raras” y con los que han colaborado en ella.

Os doy las gracias nuevamente. Rezaré por vosotros y por vuestra asociación. Y también vosotros, por favor, rezad por mí. Gracias.
