



BOLLETTINO

SALA STAMPA DELLA SANTA SEDE

N. 0310

Lunedì 30.04.2018

Pubblicazione: Immediata

Sommario:

◆ **Udienza ai Membri dell'Associazione "Una vita rara"**

◆ **Udienza ai Membri dell'Associazione "Una vita rara"**

Alle ore 12 di questa mattina, nella Sala Clementina del Palazzo Apostolico Vaticano, il Santo Padre Francesco ha ricevuto in Udienza i Membri dell'Associazione "Una vita rara", al termine delle nove tappe della "Rare words run"- "Corsa delle Parole Rare", partita lo scorso 21 aprile da Monticelli Brusati (BS) e giunta oggi a Roma, che vuole simbolicamente dar voce a coloro che sono affetti dalla *Allan Herndon Dudley Syndrome* (AHDS-MCT8) e a quanti sostengono l'Associazione, impegnata a sostegno della ricerca scientifica e della tutela della salute per la cura delle malattie rare.

Pubblichiamo di seguito il saluto che il Papa ha rivolto ai presenti all'Udienza:

Saluto del Santo Padre

Cari amici,

grazie di essere venuti! Grazie al Presidente, il papà di Davide, che ha presentato la vostra storia e anche questa iniziativa che vi ha portato qui a Roma nel segno della speranza.

Sono sempre contento di incontrare le associazioni per la ricerca e la solidarietà sulle malattie rare. Certo, c'è il dolore per le sofferenze e le fatiche, ma sempre mi colpisce – ne resto ammirato – la volontà delle famiglie di mettersi insieme per affrontare questa realtà e fare qualcosa per migliorarla. Voi, Giorgio e Rosita, insieme con Davide, vostro figlio, avete sentito dentro di voi la spinta a fare qualcosa per lui e per le persone affette da una

malattia rarissima, e per le loro famiglie.

Il nome che avete dato all'associazione: "Una Vita Rara", dice molto, perché esprime la realtà di Davide, ma anche la vostra con lui, in modo positivo, non negativo. Il negativo c'è, lo sappiamo, è realtà quotidiana. Ma questo nome dice che voi sapete guardare il positivo: che ogni vita umana è unica, e che se la malattia è rara o rarissima, prima ancora è la vita ad esserlo.

Questo sguardo positivo è un tipico "miracolo" dell'amore. È l'amore che fa questo: sa vedere il bene anche in una situazione negativa, sa custodire la piccola fiammella in mezzo a una notte buia.

E l'amore fa un altro miracolo: aiuta a rimanere aperti agli altri, capaci di condividere, di essere solidali anche quando si soffre una malattia o una condizione pesante, logorante nel quotidiano.

Credo che da questo stesso atteggiamento, di cui ringrazio Dio, è nata anche la corsa di 700 chilometri, partita dieci giorni fa dalla vostra casa e arrivata oggi a Roma. Una corsa per la vita e per la speranza. Mi congratulo con tutti coloro che hanno dato vita a questa "Corsa delle Parole Rare" e con quanti hanno collaborato.

Vi ringrazio ancora. Pregherò per voi e per la vostra associazione. E anche voi, per favore, pregate per me. Grazie.

[00672-IT.02] [Testo originale: Italiano]

[B0310-XX.02]
