HOLY SEE PRESS OFFICE
OFICINA DE PRENSA DE LA SANTA SEDE
BUREAU DE PRESSE DU SAINT-SIEGE
PRESSEAMT DES HEILIGEN STUHLS

BOLLETTINO
SALA STAMPA DELLA SANTA SEDE

N. 0310

Lunedì 30.04.2018

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]