



La Santa Sede

DISCORSO DEL SANTO PADRE FRANCESCO ALLA DELEGAZIONE DELLA FEDERAZIONE ITALIANA MALATTIE RARE (UNIAMO)

*Sala Clementina
Lunedì, 13 febbraio 2023*

[Multimedia]

Discorso consegnato del Santo Padre

Cari fratelli e sorelle, buongiorno e benvenuti!

Ringrazio la Presidente per le sue cortesi parole e saluto tutti voi, che fate parte della Federazione Italiana Malattie Rare. Ho avuto modo di salutarvi altre volte dopo l'Angelus, in occasione della Giornata delle Malattie Rare, che ricorre il 28 febbraio. Oggi invece possiamo conoscerci meglio e condividere le vostre speranze e le vostre sofferenze. *Condividere*, come dice il vostro motto, che si riassume nella parola "Uniamo". Uniamo le esperienze, uniamo le forze, uniamo le speranze. Questa vostra parola-chiave è fondamentale e merita una riflessione.

Il primo valore della vostra organizzazione è proprio quello della condivisione. All'inizio è una necessità, poi diventa una scelta. Quando un papà e una mamma scoprono che il bambino ha una malattia rara, hanno bisogno di conoscere altri genitori che hanno vissuto e vivono la stessa esperienza. È una necessità. E poiché la patologia è rara, diventa indispensabile riferirsi a un'associazione che mette insieme persone che ogni giorno hanno a che fare con quella malattia: conoscono i sintomi, le terapie, i centri di cura e così via. All'inizio questa è una strada obbligata, una via d'uscita dall'angoscia di trovarsi da soli e disarmati di fronte al nemico. Piano piano, però, la via della condivisione diventa una scelta, sostenuta da due motivazioni. La prima è il rendersi conto che serve, ci aiuta, ci offre soluzioni, almeno provvisorie, ci permette di orientarci un po' nella nebbia di questa situazione. E la seconda motivazione viene dal piacere delle relazioni umane, dal bene che ci fa l'amicizia con persone che fino a ieri non conoscevamo nemmeno e

che adesso ci confidano le loro esperienze per aiutarci a portare insieme una condizione molto pesante. Questo è il primo grande valore che vedo in voi, nella vostra realtà associativa.

C'è poi un altro valore, altrettanto importante ma diverso, su un piano sociale e anche politico. È la potenzialità che ha una realtà associativa come la vostra di dare un contributo decisivo al bene comune. In questo caso, di migliorare la qualità del servizio sanitario di un Paese, di una regione, di un territorio. In effetti, la buona politica dipende anche dall'apporto delle associazioni, che, su questioni specifiche, hanno le conoscenze necessarie e l'attenzione verso persone che rischiano di essere trascurate. Ecco il punto decisivo: non si tratta di rivendicare favori per la propria categoria, non è questa la buona politica; ma si tratta di battersi perché nessuno sia escluso dal servizio sanitario, nessuno sia discriminato, nessuno penalizzato. E questo a partire da un'esperienza come la vostra che è fortemente a rischio di emarginazione. Faccio un esempio: realtà come la vostra possono fare pressione perché si superino le barriere nazionali e commerciali per condividere i risultati delle ricerche scientifiche, così da poter raggiungere obiettivi che oggi appaiono molto distanti.

Certo, è difficile impegnarsi per tutti quando già si fa fatica ad affrontare il proprio problema. Ma proprio qui sta la forza dell'associazione e ancor più della federazione: la capacità di dare voce a tanti che, da soli, non potrebbero farsi sentire, e così rappresentare un bisogno. In questo senso, sarebbe importante coinvolgere e ascoltare i rappresentanti dei pazienti fin dalle prime fasi dei processi decisionali. In effetti, le associazioni non solo chiedono, ma anche danno. Nel relazionarvi con le istituzioni, ai vari livelli, voi non solo chiedete, ma anche date: conoscenze, contatti, e soprattutto persone, persone che possono dare una mano per il bene comune, se operano con spirito di servizio e senso civico.

Cari amici, vi ringrazio di questa visita, tanto gradita. Vi incoraggio ad andare avanti nel vostro impegno. Chiedo alla Madonna di accompagnare ogni persona e ogni famiglia che affronta una malattia rara. Di cuore benedico voi e tutta la vostra comunità. E vi chiedo per favore di pregare per me. Grazie!

Durante l'udienza, il Santo Padre ha accolto accanto a sé alcuni bambini, donando loro corone del Rosario, e ha pronunciato queste parole:

A volte, noi prepariamo le cose da dire, tutte le idee... Ma la realtà parla meglio delle idee. Il vero discorso l'hanno fatto loro, oggi, avvicinandosi con tutta naturalezza, dando il meglio di sé stessi, un sorriso, una curiosità, tendere la mano per prendere il rosario... Non sono scemi, nessuno! Sanno farlo bene. E questa è stata la predica oggi, per noi. Per questo ho pensato che continuare a parlare, dopo questa predica vivente, non aveva senso. Darò il testo alla Presidente e così lei poi lo farà conoscere. E dopo la benedizione, saluterò tutti voi. Questo è il testo che volevo dire.

Ma la vera predica è stata quella che ci hanno fatto loro, con le loro limitazioni, con le loro malattie, ma ci hanno fatto capire che sempre c'è una possibilità per crescere e per andare avanti.

E a voi grazie, grazie di questo. Questo è stato il premio per voi, vedere come questi ragazzi sono andati. Grazie a voi.