Tiratura: 60.000

L'OSSERVATORE ROMANO

Quotidiano

Data 01-05-2018
Pagina 8
Foglio 1

A un'associazione di ricerca sulle malattie rare

Ogni vita è unica

«Ogni vita umana è unica»: lo ha ribadito con forza il Papa ricevendo lunedì mattina, 30 aprile, nella Sala Clementina, i membri di un'associazione impegnata nel campo delle malattie rare.

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.

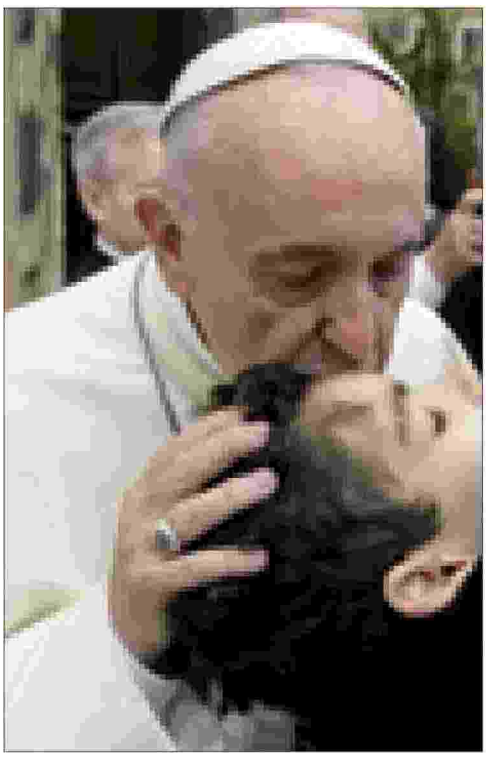
Il nome che avete dato all'associazione: «Una Vita Rara», dice molto, perché esprime la realtà di Davide, ma anche la vostra con lui, in modo positivo, non negativo. Il negativo c'è, lo sappiamo, è realtà quotidiana. Ma questo nome dice che voi sapete guardare il positivo: che ogni vita umana è unica, 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



Nel nome di Davide

Ha dato voce ai tanti bambini colpiti da malattie rare Giorgio Boniotti, che stamani si è presentato al Papa anzitutto come «papà di Davide, adottato nel 2003 quando aveva ventisei giorni». Del resto l'associazione Una vita rara, ha spiegato, «è nata per raccogliere fondi per la ricerca scientifica sulla Allan herndon dudley sydrome, la malattia genetica ed ereditaria che ha colpito Davide». Così rara «che per una diagnosi si è dovuto attendere dodici anni». Ma Davide, ha spiegato il papà presentando l'iniziativa Rare words run, «oggi non può essere qui: è dovuto restare a casa insieme a tanti ragazzi come Denis, Marco e Sandro». Lorenzo Mirco e Manuel invece hanno potuto abbracciare Francesco.

Codice abbonamento: 084806

Ritaglio stampa ad uso esclusivo del destinatario, non riproducibile.

Altre Segnalazioni