

Santo Padre,

oggi portiamo a te le nostre vite.

Siamo genitori, bambini, ragazzi e adulti con malattie rare, quasi sempre sconosciute ai più.

Una comunità di oltre due milioni di persone.

Nella nostra strada difficoltà di diagnosi, incomprensioni da parte dei medici, fatica nella costruzione dei percorsi, senso di solitudine, mancanza di cure, ricerca, alternative terapeutiche.

La malattia, le malattie, non ci hanno prostrato: sono state spesso lo stimolo per andare oltre e costruire qualcosa per chi, dopo di noi, dovrà affrontare lo stesso percorso di vita. Per farli sentire meno soli e abbandonati, costruire una rete, dare un senso di appartenenza.

La comunità che oggi hai di fronte è fatta da persone che appartengono ad un'Associazione, e per il tramite della Federazione sono potute venire oggi a incontrarti per raccogliere un gesto di solidarietà e un pensiero di speranza. La forza che le Associazioni rappresentano per chi si trova ad impattare con malattie che sono spesso devastanti è immensa: sono le Associazioni che cambiano, con l'opera quotidiana, le legislazioni, attirano l'attenzione, sostengono i percorsi, accolgono a braccia aperte e con empatia coloro che hanno bisogno.

Crediamo che solo stando insieme e facendo fronte comune le cose possano, a poco a poco, cambiare.

L'incontro con te oggi simboleggia la nostra volontà di affrontare quanto ci viene proposto ogni giorno volgendolo al bene. Le vie del Signore sono imperscrutabili, noi offriamo le nostre vite e quelle dei nostri figli per contribuire alle trame che solo Lui conosce.

Grazie per averci concesso di poter condividere con te, oggi, i nostri percorsi e per darci un ulteriore stimolo per continuare il nostro cammino con fede, speranza e carità.