

BRESCIA E PROVINCIA

L'incontro

Giornata indimenticabile per la delegazione bresciana

Davide e gli occhi che sanno parlare emozionano pure papa Francesco

Papà Giorgio, mamma Rosita e l'associazione «Una vita rara» ricevuti dal Santo Padre

Gianluca Magro
g.magro@gornaledibrescia.it

■ Davide non parla. Davide, come Mirco, come altre 13 persone in Italia, è affetto da una malattia rarissima, la Allan Herndon Dudley Syndrome (AHDS-MCT8), una encefalopatia congenita. Eppure Davide, con i suoi occhi vispi, con uno sguardo a cui non puoi restare indifferente, ha saputo e sa far muovere intorno a sé un mondo di solidarietà. E di fatto, proprio con gli occhi, Davide alla fine comunica con tutti coloro che gli si avvicinano.

Ieri il 15enne bresciano (insieme ad altri tre ragazzi colpiti da malattie rare, compreso il già citato Mirco, bresciano come lui), è stato ricevuto da Papa Francesco in una giornata che si può definire con una sola parola: indimenticabile. «Abbiamo fatto una pazzia a portarlo a Roma - ha detto papà Giorgio ancora emozionato -, ma non sarebbe stato lo stesso senza di lui».

La corsa e non solo. Quella di ieri nella Sala Clementina è stata l'ultima tappa della «Rare words run - Corsa delle parole rare», partita lo scorso 21 aprile da Monticelli Brusati.

Nove tappe, oltre settecento chilometri, che hanno visto l'ultramaratoneta Luca Sala e il suo «gruppo» raggiungere Roma già domenica.

Il tutto per far conoscere la storia di Davide e in generale di chi è affetto da malattie rarissime. E ieri, anche grazie all'iniziativa, Giorgio e Rosita Boniotti (che guidano l'associazione «Una vita rara») hanno potuto incontrare Papa Francesco. A lui hanno donato la maglia dell'associazione, un quadro e il libro «Sorpresa nel bosco» curato da Cosetta Zanotti, illustrato da Lucia Scuderi e voluto dalla realtà associativa per raccontare che ogni vita è unica, rara e speciale.

Emozione. «Sono sempre contento di incontrare le associazioni per la ricerca e la solidarietà sulle malattie rare - le prime parole del Santo Padre -. Certo, c'è il dolore per le sofferenze e le fatiche, ma sempre mi colpisce e resto ammirato dalla volontà delle famiglie di mettersi insieme per affrontare questa realtà e fare qualcosa per migliorarla».

Papa Francesco nel ricevere i rappresentanti dell'associazione bresciana si è emo-

zionato a sua volta. Ha ascoltato la storia di Giorgio e Rosita, che da anni stanno facendo di tutto per il figlio quindicenne affetto dalla sindrome AHDS-MCT8, patologia talmente rara (solo 200 persone al mondo, 15 in Italia) da non muovere gli investimenti delle aziende farmaceutiche. Un tema peraltro, quello legato alle malattie rare, portato alla ribalta nei giorni scorsi dopo la morte di Alfie Evans, il bimbo di Liverpool di 23 mesi scomparso sabato a causa di una malattia rara per il quale si era aperta una battaglia tra i genitori (che avevano chiesto aiuto anche a Papa Francesco) e le autorità inglesi.

Il sostegno. «Voi, Giorgio e Rosita, insieme a 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», ha sottolineato il Papa.

«Il nome che avete dato all'associazione, «Una vita rara», dice molto - ha osservato il Pontefice - 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».

Parole che hanno commosso tutti i presenti e che hanno dato ulteriore forza anche a Giorgio, Rosita e ovviamente a Davide. //

ma senza dubbio nel nostro cuore rimarrà l'affetto che il Santo Padre ha saputo trasmetterci». E non solo con i gesti. «Ha fatto un discorso bellissimo, commovente, parole che arrivavano dal cuore. È stato un premio fantastico giunto alla fine della «Rare Words Run - Road to Rome 2018», la lunga camminata partita da Monticelli Brusati che ci ha portato a Roma».

L'incontro con Papa Francesco comunque non è un punto di arrivo, ma la tappa di un percorso che la famiglia Boniotti non vuole certo interrompere. «Davide, come lo avete definito voi, parla con gli occhi. E per lui faremo qualsiasi cosa». //



Bacio. Il Papa, Davide e tata Liliana

Guarda il video dell'incontro:
giornaledibrescia.it/
italia-ed-estero



Il gruppo. Le persone ieri in Sala Clementina: tra queste anche Mirco, altro ragazzo bresciano, con i suoi genitori



La maglietta. Luca Sala consegna quella personalizzata dell'associazione «Una vita rara» a papa Francesco



Il dono. Giorgio e Rosita, con Davide, consegnano al Papa il quadro realizzato dai ragazzi della Scuola Nikolajewka

La famiglia: «Per noi giorno indimenticabile»

Le reazioni

«Una follia portare Davide a Roma, ma senza di lui sarebbe stato tutto diverso»

■ «Abbiamo fatto una pazzia a portare Davide a Roma, ma senza di lui non sarebbe stata la stessa cosa davanti a Papa Francesco». Giorgio e Rosita Boniotti, papà e mamma di

Davide, sono ancora emozionati (ma non potrebbe essere altrimenti) quando li contattiamo al telefono. Si stanno riposando, pronti a fare ritorno in Franciacorta. Davide infatti può viaggiare solo di notte, quindi già oggi la famiglia sarà a casa.

«Quello che rimane di una giornata indimenticabile - racconta papà Giorgio - sono le carezze e i baci del Papa al nostro Davide. Gli abbiamo regalato la maglia dell'associazione, il libro che ci rappresenta,