

---

## Malattie rare: mons. Valentinetti (Pescara-Penne) ai pazienti, “non siete pietre scartate, ma vive”

Sono 100 i bambini con malattie metaboliche ereditarie assistiti dallo Sportello regionale delle malattie rare in Abruzzo, ma sono molti di più i pazienti abruzzesi affetti da malattie rare - assistiti dai rispettivi familiari - ai cui ieri l'arcivescovo di Pescara-Penne, nonché referente per la Pastorale della salute della Conferenza episcopale abruzzese e molisana, mons. Tommaso Valentinetti, ha dedicato una santa messa presieduta nella chiesa dello Spirito Santo a Pescara. "Di fronte a Gesù - ha affermato l'arcivescovo - non ci sono pietre scartate, ma sono tutte pietre vive. Perciò se anche la società pensasse di non considerare chi porta i segni di una fatica e di una malattia particolarmente difficile, non pensi di essere una pietra scartata, ma una pietra viva che cresce e si compagina intorno all'edificio spirituale che è la Chiesa, che allarga le sue maglie con amore perché deve vivere la missione di Gesù. Se qualcuno vi dice che la malattia è una punizione di Dio, ditegli che è una bestemmia; se qualcuno vi dice che la pandemia che è stata una punizione di Dio, ditegli che è una bestemmia; se qualcuno vi dice che la guerra può essere una punizione di Dio, ditegli che è una bestemmia. Perché tutto questo è opera degli uomini, non è opera di Dio. Dio è amore manifestato nell'amore di Gesù per tutta l'umanità. E questa mattina questa messa, fortemente voluta dalle associazioni delle malattie rare, è ancora una volta un segno che Gesù vi ama, che Gesù vi vuole bene e che la Chiesa vi considera non pietre scartate, ma pietre vive". Dopo l'omelia è stato molto toccante il rito dell'offertorio, in occasione del quale alcuni malati di malattie rare – e alcuni volontari che li sostengono - hanno donato oggetti e simboli fondamentali rappresentativi della loro vita quotidiana. Ad esempio, Viola e Mario Learco hanno portato il loro disegno dell'elefantino blu (emblema delle malattie metaboliche ereditarie), mentre Megan e Davide hanno portato alimenti speciali, privi della Fenilalanina, dieta salvavita che permette una crescita e uno sviluppo normali. Questi ultimi hanno offerto tutte le rinunce che devono fare, non potendo assaggiare i cibi più comuni come hanno la possibilità di fare tanti bambini loro coetanei. Al termine è stato Oreste Andalò, padre di un figlio affetto da malattia rara e componente dell'associazione Aismme, a portare i ringraziamenti delle associazioni partecipanti: "Tutti – ha osservato il genitore - siamo passati attraverso la sofferenza, dalla sofferenza all'accettazione, dall'accettazione alla speranza e anche a trovare un senso diverso nella nostra vita. Questo ci ha insegnato, mi insegna ogni giorno, il contatto con chi ha bisogno, con chi ha una malattia rara, con chi chiede il nostro aiuto, a capire che la vita è prendersi cura di chi ha più bisogno". E, a tal proposito, anche lo Sportello regionale delle malattie rare fa la sua parte per supportare al meglio questi pazienti: "Hanno dei bisogni speciali – ha spiegato la responsabile Silvia Di Michele - a cui non sempre è facile poter dare una risposta anche regionale. Sono famiglie che spesso hanno bisogno di andare in centri di terzo livello, come l'Ospedale pediatrico 'Bambino Gesù'. Noi cerchiamo di limitare i viaggi della speranza, offrendo tutto quello che si può nel territorio di appartenenza. Poi, ovviamente, le malattie rare sono più di 8mila, ci sono malattie genetiche, infettive e ho tanti colleghi in tutti i reparti dell'ospedale di Pescara, ma anche degli altri ospedali delle quattro Asl abruzzesi, e insieme lavoriamo per offrire a queste famiglie il massimo dell'assistenza possibile".

Gigliola Alfaro