



A Santa Sé

DISCURSO DO PAPA FRANCISCO
AOS PARTICIPANTES NA CONFERÊNCIA INTERNACIONAL
PROMOVIDA PELO PONTIFÍCIO CONSELHO PARA A CULTURA
SOBRE O PROGRESSO DA MEDICINA NA CURA DAS DOENÇAS RARAS*Sala Paulo VI*
Sexta-feira, 29 de abril de
2016[\[Multimídia\]](#)

Queridos amigos!

Dou as minhas cordiais boas-vindas a todos vós. Agradeço ao Cardeal Gianfranco Ravasi as palavras que me dirigiu, e sobretudo a promoção deste encontro sobre o problema delicado das doenças raras consideradas no atual contexto sociocultural. No vosso percurso de reflexão, aplicais profissionalismo e competências de alto nível à pesquisa de terapias possíveis, sem descuidar as questões éticas e antropológicas, sociais e culturais, assim como o complexo problema do acesso aos cuidados por parte de quem é atingido por patologias raras. Com efeito, a estes doentes muitas vezes não se presta atenção suficiente, porque não se entrevê um consistente retorno económico dos investimentos feitos em seu favor. No meu ministério encontro continuamente pessoas atingidas por doenças classificadas «raras». De facto, estas patologias concernem milhões de pessoas em todo o mundo, causando sofrimentos e preocupações também a quantos, de várias formas, delas se ocupam, começando pelos familiares.

O vosso encontro assume um valor ainda mais significativo no horizonte do Jubileu Extraordinário da Misericórdia, a qual «é a lei fundamental que mora no coração de cada pessoa, quando vê com olhos sinceros o irmão que encontra no caminho da vida» (*Misericordiae Vultus*, 2). É motivo de esperança verificar que deste projeto se ocupam diversas pessoas e instituições, de várias culturas, sociedades e religiões, tendo todas em comum uma grande sensibilidade em relação às pessoas doentes.

Gostaria de considerar, mesmo se brevemente, três aspetos do compromisso empreendido pelo Pontifício Conselho para a Cultura e pelas instituições com ele relacionadas, a Fundação Vaticana Ciência e Fé — stoq e a Fundação *Stem for Life*, juntamente com muitos outros que se associam a este percurso cultural.

A segunda palavra que vos acompanha no vosso percurso é «*pesquisa*», considerada nas duas noções inseparáveis: a educação e a verdadeira averiguação científica. Hoje como nunca sentimos esta urgência educativa que, juntamente com a maturação das faculdades intelectuais dos estudantes, garanta uma adequada formação humana, assegurando o máximo nível profissional. Neste horizonte pedagógico, torna-se necessário, no âmbito das ciências da vida e das ciências médicas, projetar percursos interdisciplinares reservando um notável espaço à preparação humana com uma referência fundamental à ética. Com efeito, também a pesquisa, quer em âmbito académico quer industrial, exige uma atenção constante às questões morais para ser instrumento de tutela da vida e da dignidade da pessoa humana. Assim, formação e pesquisa devem ser colocadas no horizonte do serviço aos valores nobres, como solidariedade, generosidade, gratuidade, partilha do saber, respeito pela vida humana e amor fraterno e abnegado.

A terceira expressão que gostaria de analisar é «*garantir o acesso aos cuidados*». Na Exortação apostólica *[Evangelii gaudium](#)* revelei o valor dos progressos da humanidade neste momento histórico, citando como exemplo «o âmbito da saúde, da educação e da comunicação» (n. 52). Contudo, afirmei com vigor que é preciso opor-se a «uma economia da exclusão e da desigualdade» (*ibid.*, 53), que semeia vítimas quando o mecanismo do lucro prevalece sobre o valor da vida humana. Esta é a razão pela qual é preciso contrapor à globalização da indiferença a globalização da empatia. Portanto, estamos chamados a tornar conhecido o problema das doenças raras a nível mundial, a investir na formação mais adequada, a incrementar os recursos para a pesquisa, a promover a adequação legislativa e a mudança do paradigma económico, a fim de que a pessoa humana seja privilegiada. Então, graças ao compromisso coordenado a vários níveis e em diversos setores, torna-se possível encontrar não só as soluções para os sofrimentos que afligem os nossos irmãos doentes, mas também garantir-lhes o acesso aos cuidados médicos.

Por conseguinte, encorajo-vos a cultivar estes valores que já pertencem ao vosso itinerário académico e cultural, empreendido há alguns anos, e que continua a comprometer um número cada vez maior de pessoas e instituições no mundo. Que neste Ano Jubilar possais ser cooperadores qualificados e generosos da misericórdia do Pai. Acompanho-vos e abençoo-vos no vosso caminho; e peço-vos, por favor, que rezeis por mim.

Obrigado!