



La Santa Sede

DISCURSO DEL SANTO PADRE FRANCISCO A UN GRUPO DE ENFERMOS DE HUNTINGTON Y A SUS FAMILIAS

Aula Pablo VI

Jueves 18 de mayo de 2017

[Multimedia]

Queridos hermanos y hermanas:

Os recibo con alegría y os saludo a cada uno de los que estáis aquí presentes en esta reunión y reflexión dedicada a la enfermedad de Huntington. Doy las gracias sinceramente a todos los que se han esforzado para que esta jornada se pudiera realizar. Agradezco a la señora Cattaneo y al señor Sabine sus palabras de presentación. Me gustaría extender mi saludo a todos los que llevan en su cuerpo y en su vida las huellas de esta enfermedad, así como a los que sufren otras enfermedades denominadas raras.

Sé que algunos de vosotros habéis tenido que realizar un viaje muy largo y difícil para estar hoy aquí. Os lo agradezco y me alegro de vuestra presencia. He escuchado vuestras historias y las dificultades que cada día tenéis que afrontar; conozco la tenacidad y la dedicación con que vuestras familias, los médicos, el personal sanitario y los voluntarios están a vuestro lado en este camino lleno de cuestas arriba, algunas muy duras.

Durante mucho tiempo, los temores y las dificultades que han caracterizado la vida de las personas enfermas de Huntington han provocado a su alrededor malentendidos, barreras, verdaderas marginaciones. En muchos casos, los enfermos y sus familias han experimentado el drama de la vergüenza, del aislamiento, del abandono. Pero hoy estamos aquí porque queremos decir a nosotros mismos y al mundo: «HIDDEN NO MORE!», «NUNCA MÁS OCULTA», «MAI PIÙ NASCOSTA!». No se trata simplemente de un eslogan, sino de un compromiso que todos debemos asumir. La fuerza y la convicción con que pronunciamos estas palabras se derivan precisamente de la misma enseñanza de Jesús. Durante su ministerio, él se encontró con muchos enfermos, se hizo cargo de su sufrimiento, derribó los muros del estigma y de la marginación que a muchos de ellos les impedía sentirse respetados y queridos. Para Jesús, la

enfermedad nunca ha sido obstáculo para acercarse al hombre, sino todo lo contrario. Él nos ha enseñado que la persona humana es siempre valiosa, que tiene siempre una dignidad que nada ni nadie le puede quitar, ni siquiera la enfermedad. La fragilidad no es un mal. Y la enfermedad, que es expresión de la fragilidad, no puede y no debe llevarnos a olvidar el inmenso valor que siempre tenemos ante Dios.

También la enfermedad puede ser una oportunidad para el encuentro, la colaboración, la solidaridad. Los enfermos que se encontraban con Jesús quedaban regenerados sobre todo por esta toma de conciencia. Se sentían escuchados, respetados, amados. Ninguno de vosotros se debe sentir nunca solo, ninguno se debe sentir una carga, ninguno debe sentir la necesidad de escapar. Vosotros sois valiosos para Dios, sois valiosos para la Iglesia.

Me dirijo ahora a las familias. Quien sufre la enfermedad de Huntington sabe que nadie puede superar la soledad y la desesperación si no tiene a su lado personas que con abnegación y constancia se transforman en «compañeros de viaje». Vosotros sois todo esto: padres, madres, esposos, esposas, hijos, hermanos y hermanas, que cada día, de manera silenciosa pero eficaz, acompañáis a vuestros familiares en este duro camino. También para vosotros el camino se hace a veces cuesta arriba. Por eso os animo también a que no os sintáis solos; a que no cedáis a la tentación del sentimiento de vergüenza y de culpa. La familia es un lugar privilegiado de vida y dignidad, y podéis contribuir a crear esa red de solidaridad y de ayuda que sólo la familia es capaz de asegurar y a la que está llamada a vivir en primer lugar.

Y me dirijo a vosotros, médicos, personal sanitario, voluntarios de las asociaciones que se dedican a la enfermedad de Huntington y a las personas afectadas por ella. Entre vosotros hay también personal del Hospital «*Casa Sollievo della Sofferenza*» que, con su atención y su investigación, son una manifestación de la aportación que la Santa Sede quiere dar en este ámbito tan importante a través de una obra suya. El servicio de todos vosotros es muy valioso, porque la esperanza y el impulso de las familias que se confían a vosotros depende ciertamente de vuestro compromiso e iniciativa. Son muchos los retos que plantea la enfermedad desde el punto de vista diagnóstico, terapéutico y asistencial. Que el Señor bendiga vuestro trabajo: que seáis un punto de referencia para los pacientes y sus familias, que en muchas ocasiones se ven obligados a hacer frente a las ya duras pruebas que la enfermedad comporta en un contexto socio-sanitario que, con frecuencia, no corresponde a la dignidad de la persona humana. Así las dificultades aumentan. Con frecuencia, la enfermedad se agrava por la pobreza, las separaciones forzadas y una sensación general de confusión y desconfianza. Por eso, las asociaciones y los organismos nacionales e internacionales son decisivos. Sois como las manos de Dios que siembran esperanza. Sois la voz de estas personas que quieren reivindicar sus derechos.

Por último, están aquí presentes genetistas y científicos que sin escatimar energías se dedican desde hace tiempo al estudio y la búsqueda de una terapia para la enfermedad de Huntington. Es obvio que se mira a vuestro trabajo con mucha expectativa: la esperanza de encontrar un camino

para la curación definitiva de la enfermedad depende de vuestros esfuerzos, pero también para la mejora de las condiciones de vida de estos hermanos y para su acompañamiento, especialmente en la etapa delicada del diagnóstico, cuando aparecen los primeros síntomas. Que el Señor bendiga vuestros esfuerzos. Os animo a realizarlo siempre con medios que no contribuyan a alimentar esa «cultura del descarte» que a veces se insinúa también en el mundo de la investigación científica. Algunas líneas de investigación, de hecho, utilizan embriones humanos provocando inevitablemente su destrucción. Pero sabemos que ningún fin, aunque en sí mismo sea noble –como la posibilidad de una utilidad para la ciencia, para otros seres humanos o para la sociedad–, puede justificar la destrucción de embriones humanos.

Hermanos y hermanas, como veis sois una comunidad grande y motivada. Que la vida de cada uno de vosotros, marcada directamente por la enfermedad de Huntington o comprometida cada día en acompañar el dolor y la dificultad de los enfermos, sea un testimonio vivo de la esperanza que Cristo nos ha dado. Incluso a través del dolor pasa un camino fecundo de bien que podemos recorrer juntos.

Gracias a todos. Que el Señor os bendiga, y por favor, no os olvidéis de rezar por mí, igual que yo rezaré por vosotros. Gracias.