



A Santa Sé

**DISCURSO DO PAPA FRANCISCO
AOS QUE SOFREM DA DOENÇA DE HUNTINGTON
E SEUS FAMILIARES**

*Sala Paulo VI
Quinta-feira, 18 de maio de 2017*

[Multimídia]

Caros irmãos e irmãs!

É com alegria que vos recebo e saúdo cada um de vós, presentes neste momento de encontro e de reflexão dedicado à doença de Huntington. Agradeço de coração a todos aqueles que se prodigalizaram a fim de que se pudesse realizar este encontro. Estou grato à Senhora Cattaneo e ao Senhor Sabine pelas suas palavras de introdução. Gostaria de estender a minha saudação a todas as pessoas que trazem os sinais desta enfermidade no seu corpo e na sua vida, assim como a quantos padecem de outras patologias chamadas raras.

Sei que alguns de vós tiveram que enfrentar uma viagem muito longa e não fácil para estar aqui hoje. Agradeço-vos e alegro-me com a vossa presença. Ouvi as vossas histórias e as dificuldades às quais deveis fazer face todos os dias; compreendi com quanta tenacidade e dedicação as vossas famílias, os médicos, os agentes no campo da saúde e os voluntários permanecem ao vosso lado num caminho que apresenta muitos obstáculos, alguns deveras árduos. Durante demasiado tempo os receios e as dificuldades que caracterizaram a vida das pessoas que sofrem da doença de Huntington criaram ao seu redor mal-entendidos, barreiras e verdadeiras marginalizações. Em muitos casos os doentes e as suas famílias viveram o drama da vergonha, do isolamento e do abandono. No entanto, estamos aqui porque queremos dizer, a nós mesmos e ao mundo inteiro: «HIDDEN NO MORE», «OCULTA NUNCA MAS», «NUNCA MAIS ESCONDIDA»! Não se trata simplesmente de um slogan, mas de um compromisso que nos deve ver todos protagonistas. A força e a convicção com que pronunciamos estas palavras derivam exatamente daquilo que o próprio Jesus nos ensinou.

Durante o seu ministério, Ele encontrou numerosos doentes e assumiu os sofrimentos deles, derrubou os muros do estigma e da marginalização que impediam muitos deles de se sentir respeitados e amados. Para Jesus, a doença nunca é um obstáculo para encontrar o homem, pelo contrário. Ele ensinou-nos que a pessoa humana é sempre preciosa, sempre dotada de uma dignidade que nada nem ninguém pode cancelar, nem sequer a enfermidade. A fragilidade não é um mal. E a doença, que da fragilidade é expressão, não pode nem deve levar-nos a esquecer que aos olhos de Deus o nosso valor permanece sempre inestimável.

Até a doença pode ser ocasião de encontro, de partilha e de solidariedade. Os enfermos que encontravam Jesus eram regenerados sobretudo por esta consciência. Sentiam-se ouvidos, respeitados e amados. Nenhum de vós nunca se sinta sozinho, ninguém se sinta um peso, nenhum tenha necessidade de fugir. Vós sois inestimáveis aos olhos de Deus, sois preciosos aos olhos da Igreja!

Agora dirijo-me às famílias. Quem vive a doença de Huntington sabe que ninguém consegue realmente superar a solidão e o desespero, se não tiver ao seu lado pessoas que, com abnegação e constância, se tornam suas «companheiras de viagem». Vós sois tudo isto: pais, mães, maridos, esposas, filhos, filhas, irmãos e irmãs que, quotidianamente e de modo silencioso mas eficaz, acompanham os seus familiares ao longo deste caminho tão difícil. Às vezes até para vós o caminho é íngreme. Por isso, encorajo-vos também a vós a não vos sentirdes sozinhos; a não cederdes à tentação do sentido de vergonha e de culpa. A família é um lugar privilegiado de vida e de dignidade, e vós podeis cooperar e construir aquela rede de solidariedade e de ajuda que somente a família é capaz de garantir e que ela é a primeira a ser chamada a viver.

E dirijo-me a vós, médicos, agentes no campo da saúde e voluntários das associações que se ocupam da doença de Huntington e de quantos sofrem deste mal. Entre vós encontram-se também aqueles que trabalham no Hospital «Casa Alívio do Sofrimento» que, quer com a assistência quer com a pesquisa, oferecem a contribuição de uma obra da Santa Sé neste âmbito tão importante. O serviço de todos vós é inestimável, porque é certamente a partir do vosso compromisso e da vossa iniciativa que adquirem forma de modo concreto a esperança e o impulso das famílias que confiam em vós. Os desafios diagnósticos, terapêuticos e assistenciais que esta doença apresenta são múltiplos. Que o Senhor abençoe a vossa atividade: possais ser um ponto de referência para os pacientes e para os seus familiares, que em várias circunstâncias devem enfrentar as provações já duras que esta enfermidade exige, num contexto social e de saúde que muitas vezes não é a medida da dignidade da pessoa humana. Mas assim as dificuldades multiplicam-se. À doença acrescentam-se com frequência a pobreza, as separações forçadas e um sentimento geral de confusão e de desconfiança. Por isso, as associações e as agências nacionais e internacionais são vitais. Sois como braços que Deus usa para semear a esperança. Sois voz que estas pessoas têm para reivindicar os seus direitos !

Finalmente, estão aqui presentes geneticistas e cientistas que desde há tempos, sem poupar

energias, se dedicam ao estudo e à pesquisa de uma terapia para a doença de Huntington. É evidente que no vosso trabalho há um olhar cheio de expectativa: dos vossos esforços depende a esperança de poder encontrar o caminho para a cura definitiva desta enfermidade, mas também para a melhoria das condições de vida destes irmãos e para o seu acompanhamento, principalmente nas fases delicadas do diagnóstico, face ao aparecimento dos primeiros sintomas. Que o Senhor abençoe o vosso compromisso! Encorajo-vos a cumpri-lo sempre com meios que não contribuam para alimentar aquela «cultura do descartável», que por vezes se insinua inclusive no mundo da investigação científica. Com efeito, alguns filões de pesquisa utilizam embriões humanos, causando inevitavelmente a sua destruição. No entanto, sabemos que nenhuma finalidade, não obstante seja nobre em si mesma, como a previsão de uma utilidade para a ciência, para outros seres humanos ou para a sociedade, pode justificar a destruição de embriões humanos.

Irmãos e irmãs, como vedes, sois uma comunidade numerosa e motivada. A vida de cada um de vós, tanto de quem foi diretamente atingido pela doença de Huntington como daqueles que se comprometem diariamente no acompanhamento da dor e do cansaço dos enfermos, possa ser testemunho vivo da esperança que Cristo nos concedeu. Até através do sofrimento passa um fecundo caminho de bem que podemos percorrer juntos.

Obrigado a todos! O Senhor vos abençoe e, por favor, não vos esqueçais de orar por mim, assim como eu rezarei por vós. Obrigado!