

18 Maggio 2017

Discorso ai malati di Corea di Huntington e ai loro familiari

Aula Paolo VI

Cari fratelli e sorelle,

vi accolgo con gioia e saluto ciascuno di voi presente a questo momento di incontro e di riflessione dedicato alla malattia di Huntington. Ringrazio di cuore tutti coloro che si sono prodigati perché questa giornata potesse avere luogo. Sono grato alla Signora Cattaneo e al Signor Sabine per le loro parole di introduzione. Vorrei estendere il mio saluto a tutte le persone che nel loro corpo e nella loro vita portano i segni di questa malattia, come pure a quanti soffrono per altre patologie cosiddette rare.

So che alcuni di voi hanno dovuto affrontare un viaggio molto lungo e non facile per essere qui oggi. Vi ringrazio e mi rallegro per la vostra presenza. Ho ascoltato le vostre storie e le fatiche che ogni giorno dovete affrontare; ho compreso con quanta tenacia e con quanta dedizione le vostre famiglie, i medici, gli operatori sanitari e i volontari sono al vostro fianco in un cammino che presenta tante salite, alcune molto dure.

Per troppo tempo le paure e le difficoltà che hanno caratterizzato la vita delle persone affette da Huntington hanno creato intorno a loro fraintendimenti, barriere, vere e proprie emarginazioni. In molti casi gli ammalati e loro famiglie hanno vissuto il dramma della vergogna, dell'isolamento, dell'abbandono. Oggi però siamo qui perché vogliamo dire a noi stessi e a tutto il mondo: **"HIDDEN NO MORE", "OCULTA NUNCA MAS", "MAI PIU' NASCOSTA"**! Non si tratta semplicemente di uno slogan, bensì di un impegno che ci deve vedere tutti protagonisti. La forza e la convinzione con cui pronunciamo queste parole derivano proprio da quanto Gesù stesso ci ha insegnato. Durante il suo ministero, Egli ha incontrato tanti ammalati, si è fatto carico delle loro sofferenze, ha abbattuto i muri dello stigma e della emarginazione che impedivano a tanti di loro di sentirsi rispettati e amati. Per Gesù la malattia non è mai stata ostacolo per incontrare l'uomo, anzi, il contrario. Egli ci ha insegnato che la persona umana è sempre preziosa, sempre dotata di una dignità che niente e nessuno può cancellare, nemmeno la malattia. La fragilità non è un male. E la malattia, che della fragilità è espressione, non può e non deve farci dimenticare che agli occhi di Dio il nostro valore rimane sempre inestimabile.

Anche la malattia può essere occasione di incontro, di condivisione, di solidarietà. Gli ammalati che incontravano Gesù venivano rigenerati anzitutto da questa consapevolezza. Si sentivano ascoltati, rispettati, amati. Nessuno di voi si senta mai solo, nessuno si senta un peso, nessuno senta il bisogno di fuggire. Voi siete preziosi agli occhi di Dio, siete preziosi agli occhi della Chiesa!

Mi rivolgo ora alle famiglie. Chi vive la malattia di Huntington sa che nessuno può davvero superare la solitudine e la disperazione se non ha accanto a sé delle persone che con abnegazione e costanza si fanno "compagne di viaggio". Voi siete tutto questo: padri, madri, mariti, mogli, figli, fratelli e sorelle che quotidianamente, in modo silenzioso ma efficace, accompagnano in questo duro cammino i propri

familiari. Anche per voi talvolta la strada è in salita. Per questo incoraggio anche voi a non sentirvi soli; a non cedere alla tentazione del senso di vergogna e di colpa. La famiglia è luogo privilegiato di vita e di dignità, e voi potete cooperare a costruire quella rete di solidarietà e di aiuto che solo la famiglia è in grado di garantire e che essa per prima è chiamata a vivere.

E mi rivolgo a voi, medici, operatori sanitari, volontari delle associazioni che si occupano della malattia di Huntington e di chi ne è affetto. Tra voi ci sono anche gli operatori dell'Ospedale Casa Sollievo della Sofferenza, che, sia con l'assistenza sia con la ricerca, esprimono il contributo di un'opera della Santa Sede in questo ambito così importante. Il servizio di tutti voi è prezioso, perché è certamente dal vostro impegno e dalla vostra iniziativa che prende forma in modo concreto la speranza e lo slancio delle famiglie che si affidano a voi. Le sfide diagnostiche, terapeutiche e assistenziali che la malattia propone sono tante. Che il Signore possa benedire il vostro lavoro: possiate essere punto di riferimento per i pazienti e i loro familiari, che in diverse circostanze si trovano a dover affrontare le già dure prove che la malattia comporta, in un contesto socio-sanitario che spesso non è a misura della dignità della persona umana. Così però le difficoltà si moltiplicano. Alla malattia spesso si aggiungono la povertà, le separazioni forzate e un generale senso di smarrimento e di sfiducia. Perciò le associazioni e le agenzie nazionali e internazionali sono vitali. Siete come braccia che Dio usa per seminare speranza. Siete voce che queste persone hanno per rivendicare i loro diritti!

Infine, sono qui presenti genetisti e scienziati che da tempo, senza lesinare energie, si dedicano allo studio e alla ricerca di una terapia per la malattia di Huntington. È evidente che sul vostro lavoro c'è uno sguardo carico di attesa: dai vostri sforzi dipende la speranza di poter trovare la via per la guarigione definitiva dalla malattia, ma anche per il miglioramento delle condizioni di vita di questi fratelli e per l'accompagnamento, soprattutto nelle delicate fasi della diagnosi, di fronte all'insorgenza dei primi sintomi. Che il Signore benedica il vostro impegno! Vi incoraggio a perseguirlo sempre con mezzi che non contribuiscono ad alimentare quella "cultura dello scarto" che talora si insinua anche nel mondo della ricerca scientifica. Alcuni filoni di ricerca, infatti, utilizzano embrioni umani causando inevitabilmente la loro distruzione. Ma sappiamo che nessuna finalità, anche in sé stessa nobile, come la previsione di una utilità per la scienza, per altri esseri umani o per la società, può giustificare la distruzione di embrioni umani.

Fratelli e sorelle, come vedete siete una comunità numerosa e motivata. La vita di ciascuno di voi, sia di chi è direttamente segnato dalla malattia di Huntington sia di chi si impegna quotidianamente ad affiancarsi al dolore e alla fatica degli ammalati, possa essere testimonianza viva della speranza che Cristo ci ha donato. Anche attraverso la sofferenza passa una strada feconda di bene che possiamo percorrere insieme.

Grazie a tutti! Il Signore vi benedica, e per favore, non dimenticatevi di pregare per me, come io pregherò per voi. Grazie.

Note: