

Enfermos de Huntington son recibidos por el Papa en el Vaticano

La persona humana es siempre valiosa y tiene una dignidad que nadie le puede quitar: lo aseguró el Papa **Francisco** al recibir esta mañana en el Aula Pablo VI a los enfermos de Huntington^[1], junto a sus familiares, las asociaciones, los médicos y el personal sanitario, reunidos en un encuentro mundial para que esta enfermedad neurodegenerativa, que margina a tantas personas, “no permanezca más oculta”.

Discurso del Santo Padre

Queridos hermanos y hermanas, os recibo con alegría y saludo a cada uno de los presentes en este momento de encuentro y reflexión dedicado a la enfermedad de Huntington. Doy gracias de corazón a todos los que se han prodigado para que este día pudiese tener lugar. Agradezco a la Señora Cattaneo y al Señor Sabine sus palabras de introducción. Quisiera extender mi saludo a todas las personas que, en su cuerpo y en su vida, llevan las señales de esta enfermedad, así como a cuantos sufren por otras patologías llamadas raras.

Sé que algunos de vosotros habéis tenido que afrontar un viaje muy largo y nada fácil para estar hoy aquí. Os lo agradezco y me alegro por vuestra presencia. He escuchado vuestras historias y las fatigas que cada día debéis afrontar; he comprendido con cuanta tenacidad y con cuanta dedicación vuestras familias, los médicos, los agentes sanitarios y los voluntarios están a vuestro lado en un camino que presenta tantas subidas, algunas muy duras.

Durante mucho tiempo los miedos y las dificultades que han caracterizado la vida de las personas afectadas por Huntington han creado en torno a ellos malentendidos, barreras, verdaderas y auténticas marginaciones. En muchos casos los enfermos y sus familias han vivido el drama de la vergüenza, del aislamiento, del abandono. Hoy, sin embargo, estamos aquí porque queremos decir a nosotros mismos y a todo el mundo: **“HIDDEN NO MORE!”**, **“¡NO MÁS OCULTA!”**. No se trata simplemente de un eslogan, sino de un compromiso del que todos debemos ser protagonistas. La fuerza y la convicción con que pronunciamos estas palabras derivan precisamente de lo que Jesús mismo nos enseñó. Durante su ministerio, encontró a tantos enfermos, se hizo cargo de sus sufrimientos, derribó los muros del estigma y de la marginación que impedían a tantos de ellos sentirse respetados y amados. Para Jesús la enfermedad nunca fue obstáculo para encontrar al hombre, es más, al contrario. Nos enseñó que la persona humana es siempre

preciosa, siempre dotada de una dignidad que nada ni nadie puede borrar, ni siquiera la enfermedad. La fragilidad no es un mal. Y la enfermedad, que es expresión de la fragilidad, no puede ni debe hacernos olvidar que a los ojos de Dios nuestro valor permanece siempre inestimable.

Incluso la enfermedad puede ser ocasión de encuentro, de compartir, de solidaridad. Los enfermos que encontraban a Jesús quedaban regenerados ante todo por esa conciencia. Se sentían escuchados, respetados, amados. Que ninguno de vosotros se sienta nunca solo, que nadie se sienta un peso, que nadie sienta la necesidad de huir. ¡Vosotros sois preciosos a los ojos de Dios, sois preciosos a los ojos de la Iglesia!

Me dirijo ahora a las familias. Quien vive la enfermedad de Huntington sabe que nadie puede superar de verdad la soledad y la desesperación si no tiene junto a sí personas que, con abnegación y constancia, se hacen “compañeras de viaje”. Vosotros sois todo eso: padres, madres, maridos, esposas, hijos, hermanos y hermanas que diariamente, de modo silencioso pero eficaz, acompañan en ese duro camino a sus familiares. También para vosotros a veces la senda es empinada. Por eso os animo también a vosotros a no sentirlos solos; a no ceder a la tentación del sentido de vergüenza y de culpa. La familia es lugar privilegiado de vida y de dignidad, y vosotros podéis cooperar en construir esa red de solidaridad y de ayuda que solo la familia es capaz de garantizar y que es la primera que está llamada a vivirla.

Y me dirijo a vosotros, médicos, agentes sanitarios, voluntarios de las asociaciones que se ocupan de la enfermedad de Huntington y de quien la padece. Entre vosotros están también los agentes del Hospital Casa Reposo del Sufrimiento que, tanto con la asistencia como con la investigación, expresan la contribución de una labor de la Santa Sede en este ámbito tan importante. El servicio de todos vosotros es precioso, porque es ciertamente de vuestro esfuerzo y de vuestra iniciativa donde toma forma de modo concreto la esperanza y el ánimo de las familias que se os encomiendan. Los retos diagnósticos, terapéuticos y asistenciales que la enfermedad propone son tantos. Que el Señor pueda bendecir vuestro trabajo: que podáis ser punto de referencia para los pacientes y sus familiares, que en diversas circunstancias tienen que afrontar las ya duras pruebas que la enfermedad comporta, en un contexto socio-sanitario que a menudo no está a la medida de la dignidad de la persona humana. Y así las dificultades se multiplican. A la enfermedad con frecuencia se añaden la pobreza, las separaciones forzadas y un general sentido de abandono y desconfianza. Por eso, las asociaciones y las agencias nacionales e internacionales son vitales. Sois como brazos que Dios usa para sembrar esperanza. ¡Sois la voz que estas personas tienen para reivindicar sus derechos!

Finalmente, están aquí presentes genetistas y científicos que, desde hace tiempo, sin ahorrar energías, se dedican al estudio e investigación de una terapia para la enfermedad de Huntington. Es evidente que sobre vuestro trabajo hay una mirada cargada de espera: de vuestros esfuerzos depende la esperanza de poder hallar la vía para la curación definitiva de la enfermedad, pero también para el mejoramiento de las condiciones de vida de estos hermanos y para el acompañamiento, sobre todo en las delicadas fases del diagnóstico, ante la aparición de los primeros síntomas. ¡Que el Señor bendiga vuestro empeño! Os animo a perseguirlo siempre con medios que no contribuyan a alimentar esa “cultura del descarte” que a veces se insinúa incluso en el mundo de la investigación científica. Algunas vías de investigación, de hecho, utilizan embriones humanos, causando inevitablemente su destrucción. Pero sabemos que ninguna finalidad, aunque sea noble en sí misma, como la previsión 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 numerosa y motivada. Que la vida de cada uno de vosotros, tanto de quien está directamente marcado por la enfermedad de Huntington como de quien se esfuerza diariamente por acercarse al dolor y a la fatiga de los enfermos, pueda ser ejemplo vivo de la esperanza que Cristo nos ha dado. También a través del sufrimiento 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, como yo rezaré por vosotros. Gracias.

Fuente: vatican.va / romereports.com.

Traducción de **Luis Montoya**.

[1] La enfermedad o corea de Huntington, es una grave y rara enfermedad neurológica, hereditaria y degenerativa, llamada así por George Huntington, médico estadounidense que describió la enfermedad en 1872, y fue el primero en identificar su carácter hereditario (ndt).