



SALA STAMPA DELLA SANTA SEDE **BOLLETTINO**

HOLY SEE PRESS OFFICE BUREAU DE PRESSE DU SAINT-SIÈGE PRESSEAMT DES HEILIGEN STUHL
OFICINA DE PRENSA DE LA SANTA SEDE SALA DE IMPRENSA DA SANTA SÉ
BIURO PRASOWE STOLICY APOSTOLSKIEJ دار الصحافة التابعة للكرسي الرسولي

N. 0304

Venerdì 29.04.2016

Udienza ai partecipanti al III Conferenza Internazionale di Medicina Rigenerativa (Aula nuova del Sinodo, 28-30 aprile 2016)

Testo in lingua italiana

Testo in lingua inglese

Alle ore 12 di questa mattina, nell'Aula Paolo VI, il Santo Padre Francesco ha ricevuto in Udienza i partecipanti alla III Conferenza Internazionale di Medicina Rigenerativa dal titolo "Cellular horizons: how science, technology, information and communication will impact society" (Aula nuova del Sinodo, 28-30 aprile 2016), promossa e organizzata dal Pontificio Consiglio della Cultura e da diversi partner, tra cui la "Stem For Life Foundation".

Pubblichiamo di seguito il discorso che il Papa ha rivolto ai presenti all'Udienza:

Testo in lingua italiana

Cari amici,

porgo il mio cordiale benvenuto a tutti voi. Ringrazio il Cardinale Gianfranco Ravasi per le parole che mi ha rivolto, e soprattutto per aver promosso questo incontro sul delicato problema delle malattie rare considerate nell'odierno contesto socio-culturale. Nel vostro percorso di riflessione, voi applicate professionalità e competenze di alto livello alla ricerca di possibili terapie, senza trascurare gli interrogativi etici e antropologici, sociali e culturali, nonché il complesso problema dell'accessibilità alle cure da parte di chi è colpito da patologie rare. A questi pazienti, infatti, molte volte non si presta sufficiente attenzione, perché non si intravede un consistente ritorno economico dagli investimenti fatti in loro favore. Nel mio ministero incontro continuamente persone affette da malattie cosiddette "rare". In effetti, queste patologie riguardano milioni e milioni di persone in tutto il mondo, causando sofferenze e preoccupazioni anche in coloro che, a vario titolo, se ne prendono cura, a partire dai familiari.

Il vostro incontro assume un valore ancora più significativo nell'orizzonte del Giubileo Straordinario della

Misericordia, la quale è «la legge fondamentale che abita nel cuore di ogni persona quando guarda con occhi sinceri il fratello che incontra nel cammino della vita» (*Misericordiae Vultus*, 2). È motivo di speranza constatare che questo progetto vede coinvolte persone e istituzioni diverse, di culture, società e religioni differenti, tutte accomunate da una spiccata sensibilità verso le persone malate.

Vorrei considerare, seppur brevemente, tre aspetti dell'impegno intrapreso dal Pontificio Consiglio della Cultura e dalle istituzioni con esso coinvolte, la Fondazione Vaticana Scienza e Fede – STOQ e la Fondazione *Stem for Life*, insieme a molti altri che si associano a questo percorso culturale.

Il primo è la “*sensibilizzazione*”. È di fondamentale importanza promuovere nella società la crescita del livello di empatia, affinché nessuno rimanga indifferente alle invocazioni di aiuto del prossimo, anche quando è afflitto da una malattia rara. Sappiamo che talvolta non è possibile trovare soluzioni rapide a patologie complesse, ma sempre si può rispondere con sollecitudine a queste persone, che spesso si sentono abbandonate e trascurate. La sensibilità umana, invece, dovrebbe essere universale, indipendente dal credo religioso, dal ceto sociale o dal contesto culturale.

La seconda parola che vi accompagna nel vostro percorso è “*ricerca*”, considerata nelle due accezioni inscindibili: l'educazione e l'indagine scientifica vera e propria. Oggi più che mai sentiamo questa urgenza educativa che, insieme alla maturazione delle facoltà intellettuali degli studenti, garantisca un'adeguata formazione umana, assicurando il massimo livello professionale. In questo orizzonte pedagogico, si rende necessario, nell'ambito delle scienze della vita e delle scienze mediche, progettare percorsi interdisciplinari riservando un notevole spazio alla preparazione umana con un fondamentale riferimento all'etica. Infatti, anche la ricerca, sia in ambito accademico che industriale, richiede una costante attenzione alle questioni morali per essere strumento di tutela della vita e della dignità della persona umana. Così, formazione e ricerca esigono di essere collocate nell'orizzonte del servizio ai valori alti, quali solidarietà, generosità, gratuità, condivisione del sapere, rispetto per la vita umana e amore fraterno e disinteressato.

La terza espressione sulla quale vorrei soffermarmi è “*assicurare l'accesso alle cure*”. Nell'Esortazione apostolica *Evangelii gaudium* ho rilevato il valore dei progressi dell'umanità in questo momento storico, portando come esempio «l'ambito della salute, dell'educazione e della comunicazione» (n.52). Tuttavia, ho affermato con forza che bisogna opporsi a «un'economia dell'esclusione e della inequità» (*ibid.*,53), che semina vittime quando il meccanismo del profitto prevale sul valore della vita umana. Questa è la ragione per cui alla globalizzazione dell'indifferenza bisogna contrapporre la globalizzazione dell'empatia. Perciò, siamo chiamati a rendere noto il problema delle malattie rare su scala mondiale, a investire nella formazione più adeguata, a incrementare le risorse per la ricerca, a promuovere l'adeguamento legislativo e il cambio del paradigma economico, affinché sia privilegiata la persona umana. Allora, grazie all'impegno coordinato a vari livelli e in diversi settori, diventa possibile trovare non solo le soluzioni alle sofferenze che affliggono i nostri fratelli ammalati, ma anche assicurare loro l'accesso alle cure.

Vi incoraggio, pertanto, a coltivare questi valori che già appartengono al vostro itinerario accademico e culturale, intrapreso alcuni anni fa, e che continua a coinvolgere un numero sempre più grande di persone e istituzioni nel mondo. In questo Anno Giubilare possiate essere operatori qualificati e generosi della misericordia del Padre. Vi accompagno e vi benedico nel vostro cammino; e vi chiedo, per favore, di pregare per me. Grazie.

[00696-IT.01] [Testo originale: Italiano]

Testo in lingua inglese

Dear Friends,

I am pleased to welcome all of you. I thank Cardinal Gianfranco Ravasi for his words and, above all, for having organized this meeting on the challenging problem of rare diseases within today's social and cultural context. During your discussions, you have offered your professionalism and high-level expertise in the area of researching new treatments. At the same time, you have not ignored ethical, anthropological, social and cultural

questions, as well as the complex problem of access to care for those afflicted by rare conditions. These patients are often not given sufficient attention, because investing in them is not expected to produce substantial economic returns. In my ministry I frequently meet people affected by so called “rare” diseases. These illnesses affect millions of people throughout the world, and cause suffering and anxiety for all those who care for them, starting with family members.

Your meeting takes on greater significance in the Extraordinary Jubilee Year of Mercy; mercy is “the fundamental law that dwells in the heart of every person who looks sincerely into the eyes of his brothers and sisters on the path of life” (*Misericordiae Vultus*, 2). Your work is a sign of hope, as it brings together people and institutions from diverse cultures, societies and religions, all united in their deep concern for the sick.

I wish to reflect, albeit briefly, on three aspects of the commitment of the Pontifical Council for Culture and institutions working with it: the Vatican Science and Faith Foundation–STOQ, the Stem for Life Foundation, and many others who are cooperating in this cultural initiative.

The first is “increasing sensitivity”. It is fundamentally important that we promote greater empathy in society, and not remain indifferent to our neighbour’s cry for help, including when he or she is suffering from a rare disease. We know that we cannot always find fast cures to complex illnesses, but we can be prompt in caring for these persons, who often feel abandoned and ignored. We should be sensitive towards all, regardless of religious belief, social standing or culture.

The second aspect that guides your efforts is “research”, seen in two inseparable actions: education and genuine scientific study. Today more than ever we see the urgent need for an education that not only develops students’ intellectual abilities, but also ensures integral human formation and a professionalism of the highest degree. From this pedagogical perspective, it is necessary in medical and life sciences to offer interdisciplinary courses which provide ample room for a human formation supported by ethical criteria. Research, whether in academia or industry, requires unwavering attention to moral issues if it is to be an instrument which safeguards human life and the dignity of the person. Formation and research, therefore, aspire to serve higher values, such as solidarity, generosity, magnanimity, sharing of knowledge, respect for human life, and fraternal and selfless love.

The third aspect I wish to mention is “ensuring access to care”. In my Apostolic Exhortation *Evangelii Gaudium* I highlighted the value of human progress today, citing “areas such as health care, education and communications” (52). I also strongly emphasized, however, the need to oppose “an economy of exclusion and inequality” (53) that victimizes people when the mechanism of profit prevails over the value of human life. This is why the globalization of indifference must be countered by the globalization of empathy. We are called to make known throughout the world the issue of rare diseases, to invest in appropriate education, to increase funds for research, and to promote necessary legislation as well as an economic paradigm shift. In this way, the centrality of the human person will be rediscovered. Thanks to coordinated efforts at various levels and in different sectors, it is becoming possible not only to find solutions to the sufferings which afflict our sick brothers and sisters, but also to secure access to care for them.

I encourage you to nurture these values which are already a part of your academic and cultural programme, begun some years ago. So too I urge you to continue to integrate more people and institutions throughout the world into your work. During this Jubilee Year, may you be capable and generous co-operators with the Father’s mercy. I accompany you and bless you on this journey; and I ask you, please, pray for me. Thank you.

[00696-EN.01] [Original text: English]

[B0304-XX.02]
