



SALA STAMPA DELLA SANTA SEDE BOLLETTINO

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

N. mens

Miércoles 28.02.2018

Mensaje del Prefecto del Dicasterio para el Servicio del Desarrollo Humano Integral con motivo de la XI Jornada de las Enfermedades Raras (28 de febrero de 2018)

Publicamos a continuación el mensaje del Prefecto del Dicasterio para el Servicio del Desarrollo Humano Integral, S.E. el cardenal Peter Kodwo Appiah Turkson con motivo de la XI Jornada de las Enfermedades Raras que se celebra el 28 de febrero y cuyo tema este año es *¡Demuestra que estás al lado de quien es raro!*

Mensaje del cardenal Peter Kodwo Appiah Turkson

A los presidentes de las Conferencias Episcopales,
a los obispos a cargo de la Pastoral de la Salud,
a los religiosos y religiosas,
a los operadores socio-sanitarios y pastorales,
a los voluntarios y a todas las personas de buena voluntad,
y, sobre todo, a los queridos hermanos y hermanas que padecen enfermedades raras y a sus familiares.

Esta undécima edición de la Jornada de las Enfermedades Raras, titulada: "*¡Demuestra que estás al lado de quien es raro!*" quiere poner el énfasis en la investigación médico-científica sobre el tema. A pesar de los considerables progresos logrados hasta ahora, se sabe poco de muchas de los miles de enfermedades raras identificadas, y todavía son escasas las curas para las personas, alrededor de 400 millones, que son portadoras. Sobre un millar de estas enfermedades, no hay ni siquiera un conocimiento científico básico. La investigación procede con lentitud y este sigue siendo uno de los principales aspectos a considerar en el contexto de una acción dirigida a una cura efectiva de las enfermedades raras.[1]

Es sabido que las enfermedades raras se dejan de lado en las grandes inversiones de las multinacionales de los fármacos, que financian casi exclusivamente las investigaciones sobre las enfermedades más comunes. Por eso, a la hora de referirse a las enfermedades genéticas, se habla de enfermedades "huérfanas" y, a menudo, solo los propios enfermos les dan voz, organizándose en asociaciones especializadas. Pero si las enfermedades y las medicinas son "huérfanas", no podemos dejar a las personas huérfanas. Cada paciente debe ser acogido y amado y ninguna enfermedad debe condenarlo al abandono y a la marginación. Jesús mismo nos enseñó que "la persona humana es siempre preciosa, siempre dotada de una dignidad que nada ni nadie puede borrar, ni siquiera la enfermedad".[2]

Estando al lado de los que padecen enfermedades raras, insto a las autoridades públicas a que den una contribución decisiva a la investigación, involucrando a todas las agencias y empresas disponibles, poniendo en la red los mejores conocimientos, fondos y prácticas médicas. Para que los proyectos de investigación sean realmente efectivos, deben ser hechos propios e implementados por la comunidad internacional. La cooperación entre la Organización Mundial de la Salud, los Estados y las grandes organizaciones no gubernamentales es la principal vía para hacer más efectiva la lucha contra las enfermedades raras. La creación de una red de investigación internacional facilitará que se llegue a un mayor número de diagnósticos y de diagnósticos tempranos, reduciendo el número de personas que en todo el mundo viven con una enfermedad rara y no diagnosticada[3].

Doy las gracias a todas las asociaciones de pacientes, médicos, académicos, profesionales de la salud, compañías farmacéuticas, farmacias, hospitales e instituciones que apoyan y sostienen la investigación científica. Mi agradecimiento también va a todas las personas de buena voluntad que colaboran en esta empresa beneficiosa. Me dirijo, en particular, a la industria farmacéutica con un llamamiento para que entregue voluntariamente parte de sus beneficios para la investigación de enfermedades raras. Es realmente una causa urgente e inaplazable.

Por lo que respecta a los sectores de investigación, ya resulta imprescindible que la medicina ambiental deba formar parte de ellos. Esta, efectivamente, evalúa la correlación de las patologías raras con los agentes ambientales cada vez más incisivos, particularmente en las llamadas civilizaciones industrializadas. En este sentido, el Papa Francisco advierte: "Muchas enfermedades raras tienen causas genéticas, en otras, los factores ambientales tienen un fuerte impacto; pero incluso cuando las causas son genéticas, el ambiente contaminado actúa como un multiplicador del daño. Y la mayor carga pesa sobre las personas más pobres. Por eso quiero enfatizar una vez más la importancia absoluta del respeto y la custodia de la creación, de nuestra casa común".[4]

La Iglesia, a través de sus numerosas instituciones sanitarias, entre las que se encuentran excelentes centros de investigación, sigue de cerca la situación y las condiciones de las personas que padecen enfermedades raras en cualquier parte del mundo. El Santo Padre Francisco ha querido, con gran decisión, que la atención por estas personas pasase a ser una prioridad en la tarea del nuevo dicasterio para el Servicio del Desarrollo Humano Integral. Por lo tanto, esta XI Jornada Mundial de las Enfermedades Raras es una ocasión preciosa para reafirmar el compromiso de este nuevo dicasterio de la Curia Romana y, con él, de toda la Iglesia, a favor de las personas que padecen enfermedades raras y de sus familias. "Entre los muchos que se entregan generosamente - asegura el Papa- también la Iglesia ha estado desde siempre en liza y continuará por este arduo y exigente camino de cercanía y apoyo al hombre que sufre".[5]

A María, solícita Madre de la Iglesia, encomiendo a todos los que sufren enfermedades raras, a sus familias, a los agentes sanitarios y a todos aquellos que valientemente están a su lado todos los días.

Cardenal Peter K. Turkson

Prefecto

[1] Cf. P. Card. Parolin, Discurso de apertura de la XXXI Conferencia Internacional: "*Per una cultura della salute accogliente e solidale a servizio delle persone affette da patologie rare e neglette*", promovida por el Pontificio

Consejo para los Agentes Sanitarios, Vaticano, 10-12 noviembre 2016: «Dolentium hominum», 91, p.9.

[2] Francisco, Discurso en la audiencia a los enfermos de Corea de Huntington y a sus familiares, Vaticano, 18 mayo 2017.

[3] Cf. M. Aramini, *Curare tutti per realizzare una vera fraternità: Conclusiones y sugerencias de la XXXI Conferencia Internacional: "Per una cultura della salute..."* : «Dolentium hominum», 91, pp.90,95.

[4] Francisco, Mensaje a los participantes en la XXXI Conferencia Internacional: "*Per una cultura della salute...*", 12 noviembre 2016

[5] Ibid.
