



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. 0135

Sabato 29.02.2020

Messaggio del Prefetto del Dicastero per il Servizio dello Sviluppo Umano Integrale in occasione della XIII Giornata delle Malattie Rare (29 febbraio 2020)

Pubblichiamo di seguito il Messaggio del Prefetto del Dicastero per il Servizio dello Sviluppo Umano Integrale, l'Em.mo Card. Peter Kodwo Appiah Turkson, in occasione della XIII Giornata delle Malattie Rare, che ricorre oggi 29 febbraio:

Messaggio del Card. Peter K. A. Turkson

Ai Presidenti delle Conferenze Episcopali,
Ai Vescovi Incaricati per la Pastorale della Salute,
Ai Religiosi e Religiose,
Agli Operatori socio-sanitari e pastorali,
Ai Volontari e a tutte le Persone di buona volontà,
E, soprattutto, ai Cari Fratelli e Sorelle affetti dalle malattie rare e alle loro Famiglie,

La Giornata delle Malattie Rare pone l'accento quest'anno sull'equità e su condizioni più eque per le persone colpite da queste patologie. Nel mondo sono oltre 300 milioni le persone con una malattia rara, un numero considerevole che non può essere ignorato e che merita attenzione.

Le malattie rare sono spesso difficili da diagnosticare e, il più delle volte, i malati colpiti da queste patologie e le loro famiglie vivono nello stigma, nella solitudine e con un senso di impotenza, spesso esasperato dalle difficoltà ad avere un trattamento specifico per la patologia rara e un'assistenza adeguata. Purtroppo, questa situazione si percepisce ancora più grave in tutti quei Paesi in cui il sistema sanitario risulta essere più vulnerabile.

Non dobbiamo dimenticare che il diritto fondamentale alla salute e alla cura attiene al valore della giustizia e che la diseguale distribuzione delle risorse economiche, soprattutto nei Paesi a basso reddito, non permette di garantire una giustizia sanitaria che tuteli la dignità e la salute di ogni persona, specialmente le più bisognose e povere.

Nelle malattie rare la ricerca scientifica gioca un ruolo sostanziale per migliorare la vita dei malati, non solo

nell'individuare la patologia e nel fornirne la terapia disponibile ma anche nell'indicare l'assistenza più adatta. Allo stesso tempo, la ricerca scientifica ha bisogno della partecipazione dei malati per ottenere risultati significativi e mirati alle loro necessità. Per questo, la conoscenza scientifica e la ricerca delle Industrie farmaceutiche anche se attengono a delle leggi proprie, come la tutela della proprietà intellettuale e un equo profitto quale supporto all'innovazione, devono trovare appropriate composizioni con il diritto alla diagnosi e all'accesso alle terapie essenziali soprattutto nel caso delle malattie rare[1].

I principi di sussidiarietà e di solidarietà devono ispirare la comunità internazionale come anche le politiche sanitarie affinché vengano garantiti a tutti, in particolare modo alle popolazioni più vulnerabili, sistemi sanitari efficienti, un accesso equo alla diagnosi e alle terapie nonché il sostegno e l'assistenza specifica ai malati e ai loro familiari[2].

L'impatto delle malattie rare sulla vita quotidiana dei nuclei famigliari è dirompente sia da un punto di vista psichico, emotivo, fisico ed economico. Spesso suppliscono all'assenza o alla carenza di assistenza sanitaria e di assistenza sociale. La malattia rara, infatti, coinvolge tutti gli aspetti della vita della famiglia: non si deve affrontare solo il problema della malattia ma ci si deve preoccupare anche di tutti gli altri aspetti della vita, quali, ad esempio, l'alimentazione, l'attività riabilitativa o sportiva, organizzare il tempo libero.

È importante studiare attività, in sinergia con i vari attori presenti sul territorio, che possano valorizzare il potenziale dei malati rari, in quanto, a volte, il malato può avvertire una carenza di umanità proprio perché "nella malattia la persona sente compromessa non solo la propria integrità fisica, ma anche le dimensioni relazionali, intellettuale, affettiva, spirituale; e attende perciò, oltre alle terapie, sostegno, sollecitudine, attenzione... insomma, amore"[3].

Sarebbe veramente bello se tutti insieme, accanto ai familiari, agli operatori sanitari, sociali, pastorali e ai volontari, in uno spirito di fraternità, ci prendessimo cura dei nostri fratelli e sorelle affette da una malattia rara, integrando le cure mediche con attività e impegni sociali che li facciano sentire parte dinamica della società.

Affido a Maria, *Salus infirmorum*, tutti coloro che soffrono a causa delle malattie rare, affinché ci aiuti ad essere attenti ai bisogni gli uni degli altri e a saper donare con cuore generoso.

Cardinale Peter Kodwo Appiah Turkson
Prefetto

[1] Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari, *Nuova Carta degli Operatori Sanitari*, 2016, Libreria Editrice Vaticana, n. 92.

[2] *Ibid*, nn. 141-142.

[3] Francesco, *Messaggio per la Giornata Mondiale del Malato*, 11 febbraio 2020.

[00293-IT.01] [Testo originale: Italiano]

[B0135-XX.01]
