



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. 0118

Domenica 28.02.2021

Messaggio del Prefetto del Dicastero per il Servizio dello Sviluppo Umano Integrale in occasione della XIV Giornata delle Malattie Rare (28 febbraio 2021)

Messaggio del Card. Peter K. A. Turkson

Traduzione in lingua inglese

Traduzione in lingua spagnola

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 XIV Giornata delle Malattie Rare, che ricorre oggi 28 febbraio:

Messaggio del Card. Peter K. A. Turkson

Fratelli e sorelle, ricorre oggi, 28 febbraio 2021, la XIV Giornata Mondiale delle Malattie Rare. Sono sempre più numerose le patologie che rientrano nel novero delle malattie rare, oltre 6000, delle quali il 72% sono di origine genetica e di queste il 70% ha inizio nell'infanzia[1].

Le persone che vivono con una malattia rara sono tra i gruppi più vulnerabili della società. La maggior parte di queste malattie non ha cura e generalmente si tratta di patologie croniche, progressive, degenerative e invalidanti; sono malattie eterogenee, a prevalente insorgenza pediatrica che richiedono trattamenti onerosi.

Le malattie rare sono spesso trascurate anche a causa delle insufficienti conoscenze mediche che rendono difficile una diagnosi tempestiva, e di conseguenza si allungano i tempi per il riconoscimento della disabilità e per l'accesso al sostegno di cui le persone con malattie rare hanno bisogno, non solo sanitario ma anche economico, educativo e sociale. Tutto questo impedisce a questi nostri cari fratelli e sorelle di integrarsi nella società, realizzare il loro potenziale, partecipare attivamente alla vita familiare, lavorativa, sociale, indispensabile per lo sviluppo della loro personalità, generando discriminazione e solitudine.

La pandemia del Covid-19 ha esacerbato molte delle difficili sfide che questi malati affrontano ogni giorno, insieme alle loro famiglie e a coloro che se ne prendono cura. Le limitazioni, i ritardi e a volte anche l'interruzione e la negazione alle cure, ai farmaci, ai test diagnostici, alle terapie riabilitative ha avuto e, continua ad avere, gravi ripercussioni sulla loro salute psico-fisica.

Spesso, come fa notare Papa Francesco: “[Ai più] vulnerabili non sempre è garantito l'accesso alle cure, e non sempre lo è in maniera equa. Questo dipende dalle scelte politiche, dal modo di amministrare le risorse e dall'impegno di coloro che rivestono ruoli di responsabilità. Investire risorse nella cura e nell'assistenza delle persone malate è una priorità legata al principio che la salute è un bene comune primario”.^[2]

I responsabili politici e le istituzioni, ai vari livelli, nazionali e internazionali, sono chiamati a garantire a tutta la popolazione il diritto alla salute, favorendo forme di cooperazione internazionale, di condivisione delle conoscenze e sistemi sanitari più sostenibili e resilienti che non dimentichino i bisogni dei più vulnerabili e non lascino indietro nessuno.

È indispensabile promuovere una cultura della cura che trova il suo fondamento nella promozione della dignità di ogni persona umana, della solidarietà con i poveri e gli indifesi, del bene comune e della salvaguardia del creato^[3]. Solo garantendo un accesso equo e inclusivo alla cura e all'assistenza sanitaria dei più vulnerabili si potrà costruire una società più umana, dove nessuno si senta solo, abbandonato ed escluso. Ed è proprio “a partire dall'amore sociale [che] è possibile progredire verso una civiltà dell'amore alla quale tutti possiamo sentirci chiamati”^[4].

Cari fratelli e sorelle, in questo tempo di Quaresima, “offriamo con la nostra carità una parola di fiducia, e facciamo sentire all'altro che Dio lo ama come un figlio”^[5]. Questo è il tempo per coltivare la speranza e per amare chi si trova in condizioni di sofferenza, abbandono e angoscia.

Con queste parole concludo questo breve Messaggio ed affido a Maria, Madre di Misericordia e Salute degli infermi, tutte le persone colpite da una malattia rara, le loro famiglie, coloro che se ne prendono amorevolmente cura e tutti coloro che si prodigano per la tutela e il riconoscimento del loro diritto alla cura e a vivere una vita piena.

Cardinale Peter Kodwo Appiah Turkson

Prefetto

[1] Cfr. Ricerca pubblicata recentemente nell'“European Journal of Human Genetics”, autore dell'articolo EURORDIS-Rare Diseases Europe, Orphanet & Orphanet Ireland, “Estimating cumulative point prevalence of rare diseases: analysis of the Orphanet database”. The analysis is of rare genetic diseases and is therefore conservative as it does not include rare cancers, nor rare diseases caused by rare bacterial or viral infectious diseases or poisonings, in <https://www.nature.com/articles/s41431-019-0508-0>.

[2] Francesco, Messaggio per la XXIX Giornata Mondiale del Malato, 11 febbraio 2021

[3] Cfr. Francesco, Messaggio per la LIV Giornata Mondiale della Pace, 1 gennaio 2021

[4] Francesco, Lettera Enciclica Fratelli Tutti, n. 183.

[5] Francesco, Messaggio per la Quaresima 2021

Traduzione in lingua inglese

Brothers and sisters, today, February 28, 2021, is the XIV World Rare Disease Day. More than 6,000 diseases are classified as rare, of which 72% are of genetic origin and 70% begin in childhood[1].

People living with a rare disease are among the most vulnerable groups in society. Most of these diseases have no cure and are usually chronic, progressive, degenerative and disabling; they are heterogeneous, predominantly occur in children and require costly treatments.

Rare diseases are often neglected also because of insufficient medical knowledge, which makes it difficult to make a timely diagnosis, and consequently, it takes longer to recognise the disability and access the support that people with rare diseases need, not only with regard to health but also economic, educational and social necessities. All this prevents these dear brothers and sisters of ours from integrating into society, realising their potential, participating actively in family, work and social life, which is essential for the development of their personality, thus generating discrimination and loneliness.

The Covid-19 pandemic has exacerbated many of the difficult challenges these patients face every day, together with their families and carers. Limitations, delays and sometimes even interruption and denial of treatment, medication, diagnostic tests, rehabilitation therapies have had and continue to have serious repercussions on their psycho-physical health.

Often, as Pope Francis points out: “[To the most] vulnerable people are not always granted access to care, or in an equitable manner. This is the result of political decisions, resource management and greater or lesser commitment on the part of those holding positions of responsibility. Investing resources in the care and assistance of the sick is a priority linked to the fundamental principle that health is a primary common good”. [2]

Policy-makers and institutions at various levels, national and international, are called upon to guarantee the right to health for the entire population, by promoting international cooperation, knowledge-sharing and more sustainable and resilient health systems that do not forget the needs of the most vulnerable and leave no one behind.

It is essential to promote a culture of care that is grounded in the promotion of the dignity of every human person, solidarity with the poor and the defenceless, the common good and the protection of creation[3]. Only by ensuring equitable and inclusive access to care and health care for the most vulnerable can we build a more humane society, where no one feels alone, abandoned or excluded. And it is precisely “starting from social love [that] it is possible to advance towards a civilisation of love, to which all of us can feel called”[4].

Dear brothers and sisters, during this time of Lent, let us in our charity “speak words of reassurance and help others to realize that God loves them as sons and daughters”[5]. This is a time to cultivate hope and to love those who are suffering, abandoned and distressed.

With these words I conclude this brief Message and entrust to Mary, Mother of Mercy and Health of the Sick, all those affected by a rare disease, their families, those who care for them lovingly and all those who do their best to protect and recognise their right to care and to live a full life.

Cardinal Peter Kodwo Appiah Turkson

Prefect

[1] Cfr. Research published recently on “European Journal of Human Genetics”, author of the article

EURORDIS-Rare Diseases Europe, Orphanet & Orphanet Ireland, “Estimating cumulative point prevalence of rare diseases: analysis of the Orphanet database”. The analysis is of rare genetic diseases and is therefore conservative as it does not include rare cancers, nor rare diseases caused by rare bacterial or viral infectious diseases or poisonings, in <https://www.nature.com/articles/s41431-019-0508-0>.

[2] Francis, Message for the XXIX World Day of the Sick, 11 February 2021, n.3

[3] Cfr. Francis, Message for the LIV World Day of Peace, 1 January 2021

[4] Francis, Encyclical Letter Fratelli Tutti, n. 183.

[5] Francis, Message for Lent 2021

[00248-EN.01] [Original text: Italian]

Traduzione in lingua spagnola

Hermanos y hermanas, hoy, 28 de febrero de 2021, es el XIV Día Mundial de las Enfermedades Raras. Más de 6.000 enfermedades están clasificadas como raras, de las cuales el 72% son de origen genético y el 70% comienzan en la infancia[1].

Las personas que viven con una enfermedad rara se encuentran entre los grupos más vulnerables de la sociedad. La mayoría de estas enfermedades no tienen cura y suelen ser crónicas, progresivas, degenerativas e incapacitantes; son heterogéneas, se dan predominantemente en niños y requieren tratamientos costosos.

Las enfermedades raras suelen estar desatendidas también por los insuficientes conocimientos médicos, que dificultan el diagnóstico a tiempo y, en consecuencia, se tarda más en detectar la discapacidad y en acceder a los apoyos que las personas con enfermedades raras necesitan, no sólo en lo que respecta a la salud, sino también a las necesidades económicas, educativas y sociales. Todo esto impide que estos queridos hermanos nuestros se integren en la sociedad, realicen su potencial, participen activamente en la vida familiar, laboral y social, lo que es esencial para el desarrollo de su personalidad, generando así discriminación y soledad.

La pandemia de Covid-19 ha exacerbado muchos de los difíciles retos a los que estos pacientes se enfrentan cada día, junto con sus familias y cuidadores. Las limitaciones, los retrasos y, a veces, incluso la interrupción y la negación de los tratamientos, de la medicación, de las pruebas diagnósticas y de las terapias de rehabilitación han tenido y siguen teniendo graves repercusiones en su salud psicofísica.

A menudo, como señala el Papa Francisco “[A las personas más] vulnerables no siempre se les garantiza el acceso a la atención, ni de manera equitativa. Esto es el resultado de las decisiones políticas, de la gestión de los recursos y del mayor o menor compromiso de quienes ocupan los puestos de responsabilidad. Invertir recursos en el cuidado y la asistencia de los enfermos es una prioridad ligada al principio fundamental de que la salud es un bien común primario”[2].

Los responsables políticos y las instituciones de distintos niveles, nacionales e internacionales, están llamados a garantizar el derecho a la salud de toda la población, promoviendo la cooperación internacional, el intercambio de conocimientos y unos sistemas sanitarios más sostenibles y resistentes que no olviden las necesidades de los más vulnerables y no dejen a nadie atrás.

Es esencial promover una cultura asistencial que se fundamente en la promoción de la dignidad de toda persona humana, la solidaridad con los pobres y los indefensos, el bien común y la protección de la creación[3]. Sólo garantizando un acceso equitativo e inclusivo a los cuidados y a la atención sanitaria de los más vulnerables podremos construir una sociedad más humana, en la que ninguna persona se sienta sola,

abandonada o excluida. Y es precisamente "A partir del «amor social» es posible avanzar hacia una civilización del amor a la que todos podamos sentirnos convocados" [4].

Queridos hermanos y hermanas, en este tiempo de Cuaresma, en nuestra caridad "digamos palabras de consuelo y ayudemos a todas las personas a darse cuenta de que Dios los ama como hijos e hijas[5]" . Este es un tiempo para cultivar la esperanza y amar a los que sufren, a los abandonados y a los angustiados.

Con estas palabras concluyo este breve Mensaje y encomiendo a María, Madre de la Misericordia y Salud de los Enfermos, a todas las personas afectadas por una enfermedad rara, a sus familias, a quienes les cuidan con amor y a todos los que hacen lo posible por proteger y reconocer su derecho a los cuidados y a vivir una vida plena.

Cardenal Peter Kodwo Appiah Turkson

Prefecto

[1] Cfr. Investigación publicada recientemente en el "European Journal of Human Genetics", autore dell'articolo EURORDIS-Rare Diseases Europe, Orphanet & Orphanet Ireland, "Estimating cumulative point prevalence of rare diseases: analysis of the Orphanet database". El análisis se refiere a las enfermedades genéticas raras y no incluye los cánceres raros, ni las enfermedades raras causadas por enfermedades infecciosas raras bacterianas o virales o por intoxicaciones, en <https://www.nature.com/articles/s41431-019-0508-0>

[2] Cf. Francisco, Mensaje para la XXIX Jornada Mundial del Enfermo, 11 de febrero de 2021.

[3] Cf. Francisco, Mensaje para la LIV Jornada Mundial de la Paz, 1 de enero de 2021

[4] Francisco, Carta Encíclica "Fratelli tutti", n. 183.

[5] Francisco, Mensaje para la Cuaresma 2021

[00248-ES.01] [Texto original: Italiano]

[B0118-XX.01]
