



DICASTERIO PARA EL SERVICIO  
DEL DESARROLLO HUMANO INTEGRAL

**Mensaje de Su Eminencia el Cardenal Peter Kodwo A. Turkson**  
**Prefecto del Dicasterio para el Servicio del Desarrollo Humano Integral**  
**para la XIV Jornada Mundial de las Enfermedades Raras**

**28 de febrero de 2021**

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<sup>1</sup>.

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.

---

<sup>1</sup> 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>

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"<sup>2</sup>.

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<sup>3</sup>. 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"<sup>4</sup>.

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"<sup>5</sup>. 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

---

<sup>2</sup> Cf. Francisco, Mensaje para la XXIX Jornada Mundial del Enfermo, 11 de febrero de 2021.

<sup>3</sup> Cf. Francisco, Mensaje para la LIV Jornada Mundial de la Paz, 1 de enero de 2021

<sup>4</sup> Francisco, Carta Encíclica "Fratelli tutti", n. 183.

<sup>5</sup> Francisco, Mensaje para la Cuaresma 2021