



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 infancia¹.

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.

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>

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 creación³. 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

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