



DICASTERO PER IL SERVIZIO
DELLO SVILUPPO UMANO INTEGRALE

Messaggio di S.Em. il Cardinale Peter K. A. Turkson

Prefetto del Dicastero per il Servizio dello Sviluppo Umano Integrale in occasione della XIV Giornata Mondiale delle Malattie Rare

28 febbraio 2021

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'infanzia¹.

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

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>.

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 creato³. 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

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