HOLY SEE PRESS OFFICE
OFICINA DE PRENSA DE LA SANTA SEDE
BUREAU DE PRESSE DU SAINT-SIEGE
PRESSEAMT DES HEILIGEN STUHLS

BOLLETTINO

SALA STAMPA DELLA SANTA SEDE

N. jornad

Sábado 29.02.2020

Mensaje del Prefecto del Dicasterio para el Servicio del Desarrollo Humano Integral con motivo de la XIII Jornada de las enfermedades raras (29 de febrero de 2020)

Publicamos a continuación el mensaje del Prefecto del Dicasterio para el Servicio del Desarrollo Humano Integral, S.E. el cardenal Peter Kodwo Appiah Turkson, con motivo de la XIII Jornada de las enfermedades raras, que se celebra hoy, 29 de febrero:

Mensaje del cardenal Peter K. A. Turkson

A los Presidentes de las Conferencias Episcopales,

A los obispos encargados de la pastoral de la salud,

A los religiosos y religiosas,

A los trabajadores sociales y pastorales,

A los voluntarios y a toda la gente de buena voluntad,

Y, sobre todo, a los queridos hermanos y hermanas que sufren enfermedades raras y a sus familias,

La Jornada de las enfermedades raras de este año pone el énfasis en la equidad y en las condiciones más justas para las personas afectadas por estas enfermedades. Hay más de 300 millones de personas en el mundo con una enfermedad rara, un número considerable que no puede ser ignorado y merece atención.

Las enfermedades raras suelen ser difíciles de diagnosticar y, con frecuencia, las personas afectadas por ellas y sus familias viven en el estigma, la soledad y una sensación de impotencia, a menudo exacerbada por las dificultades para obtener un tratamiento específico para su patología y una asistencia adecuada. Lamentablemente, esta situación es aún más grave en todos los países en que el sistema sanitario es más vulnerable.

No hay que olvidar que el derecho fundamental a la salud y a los cuidados tiene que ver con el valor de la justicia y que la distribución desigual de los recursos económicos, especialmente en los países de bajos ingresos, no permite garantizar una justicia sanitaria que proteja la dignidad y la salud de todas las personas, especialmente las más necesitadas y pobres.

En las enfermedades raras, la investigación científica desempeña un papel sustancial en la mejora de la vida de los enfermos, no sólo en la identificación de la patología y en el suministro del tratamiento disponible, sino también en la indicación de la atención más adecuada. Al mismo tiempo, la investigación científica necesita la participación de los pacientes para lograr resultados significativos que se ajusten a sus necesidades. Por esta razón, el conocimiento científico y la investigación de las industrias farmacéuticas, aunque cumplan con sus propias leyes, como la protección de la propiedad intelectual y un beneficio justo como apoyo a la innovación, deben encontrar composiciones adecuadas con el derecho al diagnóstico y el acceso a los tratamientos esenciales, especialmente en el caso de las enfermedades raras[1].

Los principios de subsidiariedad y solidaridad deben inspirar a la comunidad internacional, así como las políticas sanitarias, para asegurar que se garanticen a todos, en particular a las poblaciones más vulnerables, sistemas sanitarios eficaces, un acceso equitativo al diagnóstico y a los tratamientos además de la ayuda y la atención específica a los enfermos y a sus familias[2].

La repercusión de las enfermedades raras en la vida cotidiana de las familias es tremenda desde el punto de vista psicológico, emocional, físico y económico. A menudo compensan la ausencia o la carencia de asistencia sanitaria y social. La enfermedad rara, efectivamente, atañe a todos los aspectos de la vida familiar: no sólo hay que ocuparse del problema de la enfermedad, sino también de todos los demás aspectos de la vida, como, por ejemplo, la alimentación, las actividades de rehabilitación o deportivas, la organización del tiempo libre.

Es importante estudiar actividades, en sinergia con los diversos actores presentes en el territorio, que valoricen el potencial de los enfermos raros, porque, a veces, pueden sentir una falta de humanidad precisamente porque "durante la enfermedad, la persona siente que está comprometida no sólo su integridad física, sino también sus dimensiones relacionales, intelectiva, afectiva y espiritual; por eso, , además de los tratamientos, espera recibir apoyo, solicitud, atención... en definitiva, amor"[3].

Sería realmente hermoso si todos juntos, al lado de los familiares, los trabajadores sanitarios, sociales y pastorales y los voluntarios, en un espíritu de fraternidad, cuidáramos de nuestros hermanos y hermanas que padecen una enfermedad rara, integrando los cuidados médicos con actividades y compromisos sociales que les hagan sentirse parte dinámica de la sociedad.

Confío a María, Salus infirmorum, a todos los que sufren por causa de las enfermedades raras, para que nos ayude a prestar atención a las necesidades de cada uno y a saber dar con un corazón generoso.

Cardenal Peter Kodwo Appiah Turkson

Prefecto

1] Pontificio Consejo para los Trabajadores de la Salud, *Nuova Carta degli Operatori Sanitari*, 2016, Libreria Editrice Vaticana, n. 92.

2] Ibid, nn. 141-142.

3] Francisco, Mensaje para la Jornada Mundial del Enfermo, 11 de febrero de 2020.