



# SALA STAMPA DELLA SANTA SEDE **BOLLETTINO**

HOLY SEE PRESS OFFICE   BUREAU DE PRESSE DU SAINT-SIÈGE   PRESSEAMT DES HEILIGEN STUHLS  
OFICINA DE PRENSA DE LA SANTA SEDE   SALA DE IMPRENSA DA SANTA SÉ  
BIURO PRASOWE STOLICY APOSTOLSKIEJ   دار الصحافة التابعة للكرسي الرسولي

N. 0157

Mercoledì 28.02.2018

## Sommario:

- ◆ **Lettera del Cardinale Segretario di Stato al Presidente della Pontificia Accademia per la Vita in occasione del Convegno sulle cure palliative organizzato dalla stessa PAV (Roma, 28 febbraio – 1° marzo 2018)**
- ◆ **Messaggio del Prefetto del Dicastero per il Servizio dello Sviluppo Umano Integrale in occasione della XI Giornata delle Malattie Rare (28 febbraio)**

- ◆ **Lettera del Cardinale Segretario di Stato al Presidente della Pontificia Accademia per la Vita in occasione del Convegno sulle cure palliative organizzato dalla stessa PAV (Roma, 28 febbraio – 1° marzo 2018)**

Si tiene oggi e domani a Roma il Congresso internazionale dal titolo: "Palliative Care: everywhere & by Everyone. Palliative care in every region. Palliative care in every religion or belief", organizzato dalla Pontificia Accademia per la Vita. In questa occasione verrà presentato ufficialmente il Progetto *PAL-Life*, ideato e realizzato dalla Pontificia Accademia per la Vita per la diffusione globale delle cure palliative. Durante il Congresso verranno affrontate diverse e importanti tematiche, quali il contributo delle cure palliative alla medicina, all'assistenza sanitaria e alla società, la diffusione delle cure palliative, l'impatto delle diverse fedi religiose e prospettive spirituali sulla cura del morente, le implicazioni politiche ed economiche delle cure palliative. L'obiettivo principale del Congresso e del Progetto *PAL-Life* è quello di promuovere il dialogo e la cooperazione tra i differenti attori coinvolti nell'esercizio e nella diffusione delle cure palliative e, attraverso ciò, tutelare la dignità del morente, facendosi carico della sua vulnerabilità.

Pubblichiamo di seguito la Lettera che il Cardinale Segretario di Stato, Pietro Parolin, ha inviato a S.E. Mons. Vincenzo Paglia, Presidente della Pontificia Accademia per la Vita in occasione dell'apertura dei lavori del Convegno:

**Lettera Card. Pietro Parolin**

Eccellenza Reverendissima,

a nome del Santo Padre Francesco e mio personale, rivolgo un cordiale saluto a Lei, agli organizzatori e ai partecipanti al Convegno sulle Cure Palliative. Si tratta di argomenti che riguardano i momenti conclusivi della nostra vita terrena e che mettono l'essere umano a confronto con un limite che appare insuperabile per la libertà, suscitando a volte ribellione e angoscia. Per questo nella società odierna si cerca in molti modi di evitarlo e di rimuoverlo, trascurando di ascoltare l'ispirata indicazione del Salmo: «Insegnaci a contare i nostri giorni e acquisteremo un cuore saggio» (89,12). Ci priviamo così della ricchezza che proprio nella finitezza si nasconde e di una occasione per maturare un modo più sensato di vivere, sul piano sia personale sia sociale.

Le cure palliative, invece, non assecondano questa rinuncia alla sapienza della finitezza, ed è qui un ulteriore motivo dell'importanza di queste tematiche. Esse indicano infatti una riscoperta della vocazione più profonda della medicina, che consiste prima di tutto nel *prendersi cura*: il suo compito è di curare sempre, anche se non sempre è possibile guarire. Certamente l'impresa medica si basa sull'impegno instancabile di acquisire nuove conoscenze e di sconfiggere un numero sempre maggiore di malattie. Ma le cure palliative attestano, all'interno della pratica clinica, la consapevolezza che il limite richiede non solo di essere combattuto e spostato, ma anche riconosciuto e accettato. E questo significa non abbandonare le persone malate, ma anzi stare loro vicino e accompagnarle nella difficile prova che si fa presente alla conclusione della vita. Quando tutte le risorse del "fare" sembrano esaurite, proprio allora emerge l'aspetto più importante nelle relazioni umane che è quello dell'"essere": essere presenti, essere vicini, essere accoglienti. Questo comporta anche il condividere l'impotenza di chi giunge al punto estremo della vita. Allora il limite può cambiare significato: non più luogo di separazione e di solitudine, ma occasione di incontro e di comunione. La morte stessa viene introdotta in un orizzonte simbolico al cui interno può risaltare non tanto come il termine contro cui la vita si infrange e soccombe, quanto piuttosto come il compimento di un'esistenza gratuitamente ricevuta e amorevolmente condivisa.

La logica della cura richiama infatti quella dimensione di *mutua dipendenza d'amore* che emerge certo con particolare evidenza nei momenti di malattia e di sofferenza, soprattutto al termine della vita, ma che in realtà attraversa tutte le relazioni umane e anzi ne costituisce la più specifica caratteristica. «Non siate debitori di nulla a nessuno, se non dell'amore vicendevole; perché chi ama l'altro ha adempiuto la Legge» (Rm 13,8): così ci ammonisce e ci conforta l'Apostolo. Appare allora ragionevole gettare un ponte tra quella cura che si è ricevuta fin dall'inizio della vita e che ha consentito ad essa di dispiegarsi in tutto l'arco del suo svolgersi, e la cura da prestare responsabilmente agli altri, nel susseguirsi delle generazioni fino ad abbracciare l'intera famiglia umana. Per questa via può accendersi la scintilla che collega l'esperienza dell'amorevole condivisione della vita umana, fino al suo misterioso congedo, con l'annuncio evangelico che vede tutti come figli dello stesso Padre e riconosce in ciascuno la sua immagine inviolabile. Questo prezioso legame sta a presidio di una dignità, umana e teologale, che non cessa di vivere, neppure con la perdita della salute, del ruolo sociale e del controllo sul proprio corpo. Ecco allora che le cure palliative mostrano il loro valore non solo per la pratica medica – perché, anche quando agisce con efficacia realizzando guarigioni talvolta spettacolari, non si dimentichi di questo atteggiamento di fondo che sta alla radice di ogni relazione di cura –, ma anche più in generale per l'intera convivenza umana.

Il vostro programma di questi giorni mette bene in evidenza la *molteplicità di dimensioni* che entrano in gioco nella pratica delle cure palliative. Un compito che mobilita molte competenze, scientifiche e organizzative, relazionali e comunicative, includendo l'accompagnamento spirituale e la preghiera. Oltre alle diverse figure professionali, va sottolineata l'importanza della *famiglia* per questo percorso. Essa riveste un ruolo unico come luogo in cui la solidarietà tra le generazioni si presenta come costitutivo della comunicazione della vita e il reciproco aiuto si sperimenta anche nei momenti di sofferenza o di malattia. E proprio per questo, nelle fasi finali della vita, la rete familiare, per quanto fragile e disgregata possa risultare nel mondo odierno, costituisce pur sempre un elemento fondamentale. Sicuramente possiamo imparare molto su questo punto dalle culture in cui la coesione familiare, anche nei momenti di difficoltà, è tenuta in grande considerazione.

Un argomento molto attuale, per le cure palliative, è quello della *terapia del dolore*. Già Papa Pio XII aveva legittimato con chiarezza, distinguendola dall'eutanasia, la somministrazione di analgesici per alleviare dolori insopportabili non altrimenti trattabili, anche qualora, nella fase di morte imminente, fossero causa di un

accorciamento della vita (cfr *Acta Apostolicae Sedis* XLIX [1957], 129-147). Oggi, dopo molti anni di ricerca, l'accorciamento della vita non è più un effetto collaterale frequente, ma lo stesso interrogativo si ripropone con farmaci nuovi, che agiscono sullo stato di coscienza e rendono possibili diverse forme di sedazione. Il criterio etico non cambia, ma l'impiego di queste procedure richiede sempre un attento discernimento e molta prudenza. Esse sono infatti assai impegnative sia per gli ammalati, sia per i familiari, sia per i curanti: con la sedazione, soprattutto quando protratta e profonda, viene annullata quella dimensione relazionale e comunicativa che abbiamo visto essere cruciale nell'accompagnamento delle cure palliative. Essa risulta quindi sempre almeno in parte insoddisfacente, sicché va considerata come estremo rimedio, dopo aver esaminato e chiarito con attenzione le indicazioni.

La complessità e la delicatezza dei temi presenti nelle cure palliative chiedono di continuare la riflessione e di diffonderne la pratica per facilitarvi l'accesso: un compito in cui i credenti possono trovare compagni di strada in molte persone di buona volontà. Ed è significativo che in questa prospettiva siano presenti al vostro incontro rappresentanti di diverse religioni e di diverse culture in uno sforzo di approfondimento e in un impegno condiviso. Anche nella formazione degli operatori sanitari, di chi ha responsabilità pubbliche e nell'intera società è importante che questi sforzi siano portati avanti insieme.

Mentre raccomanda di pregare per il suo ministero, il Santo Padre invia di cuore a Lei, Eccellenza, e a tutti i partecipanti al convegno la Benedizione Apostolica. Unisco il mio personale augurio e mi confermo con sensi di distinto ossequio.

Dal Vaticano, 27 febbraio 2018

Cardinale Pietro Parolin  
Segretario di Stato

[00329-IT.01] [Testo originale: Italiano]

### ◆ **Messaggio del Prefetto del Dicastero per il Servizio dello Sviluppo Umano Integrale in occasione della XI Giornata delle Malattie Rare (28 febbraio)**

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 XI Giornata delle Malattie Rare, sul tema: *Mostra che ci sei, al fianco di chi è raro!*, che ricorre oggi 28 febbraio:

#### **Messaggio del Card. Peter K. A. Turkson**

Ai Presidenti delle Conferenze Episcopali,  
ai Vescovi incaricati per la Pastorale della Salute,  
ai Religiosi e Religiose,  
agli Operatori socio-sanitari e pastorali,  
ai Volontari e a tutte le Persone di buona volontà,  
e, soprattutto, ai cari Fratelli e Sorelle affetti da malattie rare e ai loro Familiari.

Questa undicesima edizione della Giornata delle Malattie Rare, dal titolo: *“Mostra che ci sei, al fianco di chi è raro!”*, vuole porre l'enfasi sulla ricerca medico-scientifica in materia. Nonostante i notevoli progressi finora compiuti, si conosce ancora poco di molte tra le migliaia di malattie rare identificate e sono ancora scarse le cure per le persone, circa 400 milioni, che ne sono portatrici. Per un migliaio di queste patologie, addirittura, non esiste neppure una conoscenza scientifica di base. La ricerca procede a rilento e questo rimane uno dei principali aspetti da considerare nell'ambito di un'azione volta a una cura efficace delle malattie rare[1].

È noto che le malattie rare sono trascurate dai grandi investimenti delle multinazionali dei farmaci, che finanziano quasi esclusivamente la ricerca sulle patologie più diffuse. Per questo, riferendosi alle malattie genetiche si parla di malattie “orfane” e spesso sono solo i malati stessi a darne voce, organizzandosi in associazioni specializzate. Ma se le malattie e i farmaci sono “orfani”, non possiamo lasciare orfane le persone. Ogni malato deve essere accolto e amato e nessuna malattia deve condannarlo all’abbandono e all’emarginazione. Gesù stesso ci ha insegnato che “la persona umana è sempre preziosa, sempre dotata di una dignità che niente e nessuno può cancellare, nemmeno la malattia”[2].

Stando al fianco di chi è affetto da malattie rare, sollecito le autorità pubbliche a dare un contributo decisivo alla ricerca, coinvolgendo tutte le agenzie e le aziende disponibili, mettendo in rete le conoscenze, i finanziamenti e le pratiche mediche migliori. Perché i progetti di ricerca siano veramente efficaci è necessario che siano fatti propri e realizzati dalla comunità internazionale. La cooperazione tra l’Organizzazione Mondiale della Sanità, gli Stati e le grandi Organizzazioni non governative è la strada maestra per rendere più efficace la lotta alle malattie rare. La creazione di una rete internazionale di ricerca favorirà il raggiungimento di un maggior numero di diagnosi e di diagnosi precoci, riducendo il numero di persone che in tutto il mondo devono convivere con una malattia rara non diagnosticata[3].

Ringrazio tutte le Associazioni di pazienti, i clinici, gli studiosi, i professionisti della salute, le aziende farmaceutiche, le farmacie, gli ospedali, le istituzioni che favoriscono e supportano la ricerca scientifica. Il mio ringraziamento va anche a tutte le persone di buona volontà che collaborano in questa benefica impresa. Mi rivolgo in particolare all’industria farmaceutica con un appello, perché devolva su base volontaria una parte dei profitti per la ricerca sulle malattie rare. Si tratta davvero di una causa urgente e improrogabile.

Per quanto riguarda poi le aree di ricerca, sembra ormai imprescindibile che la medicina ambientale ne debba far parte; essa infatti valuta la correlazione delle patologie rare con gli agenti ambientali sempre più incisivi, particolarmente nelle civiltà cosiddette industrializzate. Al riguardo Papa Francesco avverte: “molte malattie rare hanno cause genetiche, per altre i fattori ambientali hanno un forte rilievo; ma anche quando le cause sono genetiche, l’ambiente inquinato funge da moltiplicatore del danno. E il peso maggiore grava sulle popolazioni più povere. È per questo che voglio nuovamente porre l’accento sull’assoluta importanza del rispetto e della custodia del creato, della nostra casa comune”[4].

La Chiesa, tramite le sue numerose istituzioni sanitarie, fra le quali vi sono eccellenti centri di ricerca, segue con attenzione la situazione e le condizioni delle persone affette dalle patologie rare in ogni parte del mondo. Il Santo Padre Francesco ha fortemente voluto che l’attenzione a queste persone diventasse una delle priorità nell’operato del nuovo Dicastero per il Servizio dello Sviluppo Umano Integrale. Pertanto l’odierna XI Giornata Mondiale delle Malattie Rare è un’occasione preziosa per ribadire l’impegno di questo nuovo Dicastero della Curia romana e, con esso, della Chiesa intera, a favore delle persone affette da patologie rare e delle loro famiglie. “Fra i tanti che si spendono generosamente – assicura il Papa – anche la Chiesa è da sempre in campo e continuerà su questa impegnativa ed esigente via di vicinanza e di accompagnamento all’uomo che soffre”[5].

A Maria, premurosa Madre della Chiesa, affido tutte le persone che sono affette da malattie rare, le loro famiglie, gli operatori sanitari, e tutti quelli che ogni giorno stanno coraggiosamente al loro fianco.

Cardinale Peter Kodwo Appiah Turkson  
*Prefetto*

---

[1]Cf. P. Card. Parolin, Discorso di apertura della XXXI Conferenza Internazionale: “*Per una cultura della salute accogliente e solidale a servizio delle persone affette da patologie rare e neglette*”, promossa dal Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari, Vaticano, 10-12 novembre 2016: «*Dolentium hominum*», 91, p.9.

[2] Francesco, Discorso all’Udienza per i Malati di Corea di Huntington e ai loro Familiari, Vaticano, 18 maggio 2017.

[3]Cf. M. Aramini, *Curare tutti per realizzare una vera fraternità*: Conclusioni e raccomandazioni della XXXI

Conferenza Internazionale: "*Per una cultura della salute...*" : «Dolentium hominum», 91, pp.90,95.

[4] Francesco, Messaggio ai Partecipanti della XXXI Conferenza Internazionale: "*Per una cultura della salute...*", 12 novembre 2016.

[5] Ibid.

[00332-IT.01] [Testo originale: Italiano]

[B0157-XX.01]

---