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. 0157

Mercoledì 28.02.2018

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].

Ènoto 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]