



SALA STAMPA DELLA SANTA SEDE  
**BOLLETTINO**

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

N. 0157

Lunedì 29.02.2016

**Messaggio del Presidente del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari (per la Pastorale della Salute) in occasione della IX Giornata Mondiale delle Malattie Rare**

Pubblichiamo di seguito il Messaggio del Presidente del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari (per la Pastorale della Salute), S.E. Mons. Zygmunt Zimowski, in occasione della IX Giornata Mondiale delle Malattie Rare, che si celebra oggi 29 febbraio, sul tema: “Al centro la voce del paziente. Unitevi a noi per far sentire la voce delle malattie rare”:

**Messaggio di S.E. Mons. Zygmunt Zimowski**

Cari fratelli e sorelle,

da alcuni anni il Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari (per la Pastorale della Salute) segue con attenzione diverse iniziative a favore di coloro che sono affetti da malattie rare, così come dei loro familiari, i quali, con la loro premura, sono a volte gli unici a dare voce ad un problema che non può essere disatteso dalle diverse istanze civili, scientifiche e pastorali.

La presente iniziativa mondiale, che si propone di dare il giusto risalto a tali patologie e di aumentarne la conoscenza, trova anche nella Chiesa crescente interesse, affinché non siano abbandonati e isolati coloro che, benché affetti da malattie la cui incidenza è minima o rara sul piano numerico, non possono certo lasciarci indifferenti. Anzi, la loro condizione, come indica il tema scelto per questa IX Giornata – *Al centro la voce del paziente. Unitevi a noi per far sentire la voce delle malattie rare* – non può non trovare eco nei nostri cuori e in adeguate azioni di ricerca e di cura.

Si tratta, in particolare, di rendere queste persone sempre più protagoniste, dotate dei necessari punti di riferimento; e al tempo stesso di sensibilizzare le autorità competenti, gli operatori sanitari, i ricercatori, l'industria farmaceutica e chiunque abbia un sincero interesse per le malattie rare. Tutto questo al fine di rompere quella cortina di silenzio o di esclusività che rischia in molti casi di nascondere un problema che, invece, attiene all'intera società.

In questo impegno si sente coinvolta anche la Chiesa, continuamente spronata da Papa Francesco a crescere e

camminare nella solidarietà.

La solidarietà comporta il condividere le situazioni degli altri, chiunque essi siano, il sentirsi partecipi delle loro sofferenze, il progettare e realizzare efficaci azioni di sostegno, sempre in una prospettiva di inclusione. Pertanto, l'etica della solidarietà non è riducibile alle pur indispensabili funzioni delle istituzioni sociali, né compete esclusivamente a chi svolge determinate professioni. L'altro è qualcuno che ci interpella per il fatto stesso di essere persona e di trovarsi nel bisogno. Questo ha voluto insegnarci Gesù con la parabola del Buon Samaritano (cfr *Lc 10,25-37*).

La carità, che parte da un atteggiamento interiore di com-passione e si traduce in gesti ed impegni concreti di vicinanza e di cura, è in grado di conferire pienezza di significato alla vita di relazione. La solidarietà assume così la forma della condivisione: essere-con, e della dedizione: essere-per.

In questo modo, anche l'ascolto attento della voce dei pazienti con malattie rare costituisce un primo atteggiamento per costruire, talvolta con fatica, il bene comune nel segno di una solidarietà che sa assumere e far proprie le domande e le aspirazioni umane, specialmente quelle meno considerate.

Si tratta, a ben vedere, di una problematica complessa, che non può essere affrontata se non in un quadro più ampio, nel quale si collocano, con le rispettive responsabilità, diverse e complementari figure professionali e istituzionali.

Mediante questo Dicastero, la Chiesa, facendo propria la voce che da più parti si leva per realizzare il bene comune e la giustizia in campo socio-sanitario, intende portare all'attenzione di tale settore e delle diverse istituzioni di ricerca scientifica le sue azioni pastorali riguardanti l'ambito delle Malattie Rare e Neglette, intese come malattie che invitano in modo particolare alla solidarietà. Questa attenzione ecclesiale avrà una specifica espressione nella prossima Conferenza Internazionale, organizzata dal Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari, che avrà luogo in Vaticano nei giorni 10-12 novembre 2016. Tale iniziativa, quasi a conclusione del Giubileo straordinario della Misericordia, sarà un'ulteriore occasione per valorizzare l'opera di misericordia corporale dell'assistenza agli ammalati. Essa si svolgerà nel segno della prossimità solidale con le persone affette da patologie rare, così come nei confronti di quelle popolazioni povere e vulnerabili segnate da malattie neglette, che solitamente vivono in zone rurali tra le più remote del mondo.

Esprimendo con questo Messaggio sentita vicinanza a tanti nostri fratelli e sorelle segnati da fatiche e sofferenze a causa delle malattie rare, affido questa Giornata Mondiale alla Beata Vergine Maria, Salute degli Infermi. Possa ogni richiesta che nasce nel cuore di chi soffre trovare ascolto e premurosa solidarietà in chi crede e in ogni persona di buona volontà. Rinnovati e sostenuti da Colui che è l'incarnazione della Misericordia del Padre, molti diventino a loro volta operatori di misericordia e di pace.

[00337-IT.01] [Testo originale: Italiano]

[B0157-XX.01]

---