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. 0145

Lunedì 28.02.2022

Messaggio del Prefetto ad interim del Dicastero per il Servizio dello Sviluppo Umano Integrale in occasione della XV Giornata delle Malattie Rare (28 febbraio)

Testo in lingua italiana

Testo in lingua inglese

Pubblichiamo di seguito il Messaggio del Prefetto *ad interim* del Dicastero per il Servizio dello Sviluppo Umano Integrale, l'Em.mo Card. Michael Czerny, S.I., in occasione della XV Giornata delle Malattie Rare, che ricorre oggi 28 febbraio:

Testo in lingua italiana

Le malattie che rientrano nel novero di quelle considerate rare, pur colpendo un numero limitato di persone per tipo di patologia, sono nel complesso numerose; nel mondo circa 300 milioni di persone vivono con una malattia rara[1].

L'impatto negativo di vivere con una malattia rara è sentito per tutta la vita e in ogni aspetto della vita dalle persone affette da questo genere di patologie e dalle loro famiglie. La loro è una lotta continua per ottenere una diagnosi corretta, per accedere ai servizi e all'assistenza sanitaria appropriata nonché alle terapie spesso molto costose; i cosiddetti farmaci orfani hanno un mercato limitato e alcune Case farmaceutiche non investono nella produzione di molti di questi farmaci perché non garantiscono un adeguato ritorno economico.

Nei paesi a basso reddito questo impatto negativo è ancora più forte perché le scarse risorse ed investimenti sulla ricerca, la diagnostica e le terapie, escludono all'accesso alle cure i molti malati con patologie rare, poveri e indigenti.

Occorre un ripensamento radicale e globale dei sistemi politici, economici e sanitari per assicurare ricerca e sviluppo di nuovi farmaci e avere cure efficaci per tutti e tale obiettivo si può raggiungere solo se si debella innanzitutto la pandemia dell'egoismo, individuale e sociale, per promuovere una cultura dell'accoglienza, della

solidarietà e del bene comune[2].

In aggiunta ai problemi legati alla ricerca, diagnosi e cura, i malati con patologie rare devono affrontare la discriminazione, lo stigma e, addirittura, l'esclusione sociale. Difficile è l'inclusione e l'integrazione nei sistemi educativi; i genitori lottano per trovare scuole idonee e disposte ad accogliere i loro figli con una malattia rara. Ricordiamo che le malattie rare si manifestano prevalentemente in età pediatrica essendo la maggior parte di origine genetica.

Spesso, le famiglie delle persone con una malattia rara vivono situazioni di forte disagio economico; i maggiori costi associati alle cure, all'assistenza continuativa, alle terapie riabilitative le portano ad essere soggette ad un maggior rischio di impoverimento e di isolamento ed esclusione sociale ed economica.

Molte di queste famiglie vivono con meno reddito perché accedere, mantenere e tornare al lavoro è una sfida continua non solo per chi è affetto da una patologia rara, ma anche per le persone care che se ne prendono cura, generalmente donne, spesso i principali *caregiver*; sono loro che pagano il prezzo più alto di questa esclusione. Il mondo del lavoro, infatti, penalizza queste persone non solo per le difficoltà legate a eventuali disabilità e alla mancanza di flessibilità (di orario, di sede di lavoro, ecc.) ma anche per i problemi di informazione e di orientamento.

Papa Francesco ci ricorda che il diritto al lavoro è un diritto che deve essere garantito a tutti, soprattutto alle categorie più fragili, quali sono le persone che vivono con una malattia rara. Si devono ricercare soluzioni che aiutino a costruire un nuovo futuro del lavoro che si fondi su condizioni lavorative decenti e dignitose e che promuova il bene comune.[3]

Ogni persona che vive con una malattia rara ha la sua storia ma tutti insieme, come comunità, condividono paure, sfide, speranze e la loro voce corale deve essere ascoltata e le loro istanze accolte per dare una spinta condivisa ad un cambiamento globale, di conversione verso un mondo più giusto, equo, inclusivo e sostenibile.

Concludo questo Messaggio con le parole di Papa Francesco: “questo tempo di pandemia ci sta insegnando ad avere uno sguardo sulla malattia come fenomeno globale e non solo individuale. […] Individualismo e indifferenza all’altro sono forme di egoismo che risultano purtroppo amplificate nella società del benessere consumistico e del liberismo economico. L’antidoto è la cultura della fraternità, fondata sulla coscienza che siamo tutti uguali come persone umane, tutti uguali, figli di un unico Padre (Cfr Fratelli tutti, 272)”[4].

---

[1]Cfr.Rare Disease International, https://www.rarediseasesinternational.org/living-with-a-rare-disease/

[2] Cfr.Francesco, Videomessaggio ai partecipanti del Webinar in occasione della XXX Giornata Mondiale del Malato, 11 febbraio 2022

[3] Cfr. Francesco, Videomessaggio in occasione della 109.ma Conferenza Internazionale del Lavoro, 17 giugno 2021

[4] Francesco, Videomessaggio ai partecipanti del Webinar in occasione della XXX Giornata Mondiale del Malato, 11 febbraio 2022

[00311-EN.00] [Original text: English]

Testo in lingua inglese

Message of Cardinal Michael Czerny, S.I.

Prefect *ad interim* of the Dicastery for Promoting Integral Human Development

For the 15th World Rare Disease Day

Diseases that are considered rare, although affecting a limited number of people per type of disease, are overall numerous; in the world about 300 million people live with a rare disease[1].

The negative impact of living with a rare disease is felt throughout life, and in every aspect of life, by those affected by this kind of pathology and their families. Theirs is a continuous struggle to obtain a correct diagnosis, to access services and appropriate health care. Treatments for rare diseases are often very expensive; so-called “orphan drugs” have a limited market and some pharmaceutical companies do not invest in the production of many of these drugs because they do not guarantee an adequate economic return.

In low-income countries, this negative impact is even stronger. Scarce resources and investments on research, diagnostics and therapies often exclude patients with rare diseases, the poor and indigent from access to care.

What is needed today is a radical and global rethinking of political, economic and health systems to ensure research and development of new drugs and to have effective treatments for all. This goal can be achieved only if we eradicate the pandemic of selfishness, individual and social, and promote a culture of acceptance, solidarity and the common good.[2]

In addition to problems related to research, diagnosis and treatment, patients with rare diseases face discrimination, stigma and even social exclusion. Inclusion and integration in educational systems is difficult; parents struggle to find suitable schools willing to accept their children with a rare disease. It should be remembered that rare diseases occur mainly in childhood, being for the most part of genetic origin.

Often, the families of people with a rare disease live in situations of great economic hardship; the higher costs associated with care, ongoing assistance and rehabilitation therapies subject them to a greater risk of impoverishment and social and economic isolation and exclusion.

Many of these families live with a lower income because accessing, maintaining and returning to work is a continuous challenge. It is difficult not only for those affected by a rare disease but also for the loved ones who take care of them, generally women, who are often the main caregivers; it is they who pay the highest price for this exclusion. The world of work, in fact, penalizes these people not only for the difficulties related to disability and the lack of flexibility (of hours, location of work, etc..) but also by not providing adequate information or direction.

Pope Francis reminds us that the right to work is a right that must be guaranteed to all, especially the most fragile, such as people living with a rare disease. Solutions must be sought that help build a new future of work that is based on decent and dignified working conditions and that promotes the common good.[3]

Each person living with a rare disease has his or her own story, but all together, as a community, they share fears, challenges and hopes. Their voices must be heard and their requests welcomed in order to give a shared impetus to a global change, of conversion towards a more just, equitable, inclusive and sustainable world.

I conclude this Message with the words of Pope Francis: "This time of the pandemic is teaching us to view illness as a global and not a merely individual phenomenon. […] Individualism and indifference to others are forms of selfishness that unfortunately end up being amplified in the society of consumerist wellbeing and economic liberalism. The antidote is the culture of fraternity, founded on the awareness that we are all equal as human persons, all equal, children of one Father (Cf. Fratelli Tutti, 272)"[4].

_____

[1] Cfr. Rare Disease International, https://www.rarediseaseinternational.org/living-with-a-rare-disease/

[2] Cfr. Pope Francis, Video Message on Occasion of the 30th World Day of the Sick, 11 February 2022.

[3] Cfr. Pope Francis, Video Message on the Occasion of the 109th Meeting of the International Labour Organization (ILO), 17 June 2021.

[4] Pope Francis, Video Message on Occasion of the 30th World Day of the Sick, 11 February 2022.

[00311-EN.01] [Original text: English]