
Malattie rare: card. Czerny, “nel mondo colpiscono 300 milioni di persone”. “Garantire cure efficaci e lavoro”

“Nel mondo circa 300 milioni di persone vivono con una malattia rara”. A fornire il dato è il card. Michael Czerny, nel messaggio in occasione della Giornata delle malattie rare, che ricorre oggi. “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”, fa notare il cardinale: “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”, l’appello di Czerny: “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”. “Il mondo del lavoro, infatti, penalizza queste persone non solo per le difficoltà legate a eventuali disabilità e alla mancanza di flessibilità, ma anche per i problemi di informazione e di orientamento”, il grido d’allarme del cardinale, che fa notare come tali malattie insorgano spesso in età pediatrica. “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”, l’invito finale: “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”.

M.Michela Nicolais