
Malattie rare: card. Turkson, "prendersi cura dei malati facendoli sentire parte dinamica della società"

“La Giornata delle malattie rare pone l’accento quest’anno sull’equità e su condizioni più eque per le persone colpite da queste patologie. Nel mondo sono oltre 300 milioni le persone con una malattia rara, un numero considerevole che non può essere ignorato e che merita attenzione”: è quanto si legge nel messaggio del prefetto del Dicastero per il servizio dello sviluppo umano integrale, card. Peter Kodwo Appiah Turkson, in occasione della XIII Giornata delle malattie rare, che ricorre oggi. “Le malattie rare sono spesso difficili da diagnosticare e, il più delle volte, i malati colpiti da queste patologie e le loro famiglie vivono nello stigma, nella solitudine e con un senso di impotenza, spesso esasperato dalle difficoltà ad avere un trattamento specifico per la patologia rara e un’assistenza adeguata. Purtroppo, questa situazione si percepisce ancora più grave in tutti quei Paesi in cui il sistema sanitario risulta essere più vulnerabile”. Turkson ricorda “che il diritto fondamentale alla salute e alla cura attiene al valore della giustizia e che la diseguale distribuzione delle risorse economiche, soprattutto nei Paesi a basso reddito, non permette di garantire una giustizia sanitaria che tuteli la dignità e la salute di ogni persona, specialmente le più bisognose e povere”. L’impatto delle malattie rare “sulla vita quotidiana dei nuclei familiari è dirompente sia da un punto di vista psichico, emotivo, fisico ed economico. Spesso suppliscono all’assenza o alla carenza di assistenza sanitaria e di assistenza sociale. La malattia rara, infatti, coinvolge tutti gli aspetti della vita della famiglia”. È importante, rileva il porporato, studiare “attività, in sinergia con i vari attori presenti sul territorio, che possano valorizzare il potenziale dei malati rari, in quanto, a volte, il malato può avvertire una carenza di umanità proprio perché ‘nella malattia la persona sente compromessa non solo la propria integrità fisica, ma anche le dimensioni relazionali, intellettiva, affettiva, spirituale; e attende perciò, oltre alle terapie, sostegno, sollecitudine, attenzione... insomma, amore” (Papa Francesco, Messaggio per la Giornata mondiale del malato, 11 febbraio 2020). “Sarebbe veramente bello – riprende il cardinale – se tutti insieme, accanto ai familiari, agli operatori sanitari, sociali, pastorali e ai volontari, in uno spirito di fraternità, ci prendessimo cura dei nostri fratelli e sorelle affette da una malattia rara, integrando le cure mediche con attività e impegni sociali che li facciano sentire parte dinamica della società”.

Gianni Borsa