

12 Novembre 2016

**Estratto da:**

**Discorso ai partecipanti alla XXXI Conferenza Internazionale promossa dal Pontificio Consiglio per gli operatori sanitari sulle patologie rare - *Francesco PP.***

*Al Reverendissimo Monsignore Jean-Marie Mupendawatu Segretario del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari* Desidero far giungere il mio cordiale saluto ai partecipanti alla XXXI Conferenza internazionale sul tema *Per una cultura della salute accogliente e solidale a servizio delle persone affette da patologie rare e neglette*, organizzata dal Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari, che ringrazio per tale iniziativa. Rivolgo anche un grato pensiero alla memoria del compianto fratello nell'episcopato, S.E. Mons. Zygmunt Zimowski, già Presidente del Dicastero, tornato alla Casa del Padre nel luglio scorso. Qualificati esperti, provenienti da ogni parte del mondo, sono riuniti per approfondire il tema delle patologie "rare" e delle malattie "neglette" nei loro diversi aspetti: da quello medico-epidemiologico a quello socio-politico, dal versante economico a quello giuridico-etico. La Conferenza si propone di operare una ricognizione sullo stato dell'arte, così come l'individuazione e il rilancio di linee praticabili di intervento in questo particolare scenario medico-sanitario, avendo come valori fondanti il rispetto della vita, della dignità e dei diritti dei malati, insieme con l'impegno accogliente e solidale, e realizzando strategie curative mosse da sincero amore verso la persona concreta che soffre, anche di una malattia "rara" o "negletta". I dati disponibili su questi due capitoli della Medicina sono emblematici: le più recenti stime dell'Organizzazione Mondiale della Sanità indicano che delle malattie definite "rare" soffrono 400 milioni di persone in tutto il mondo. Lo scenario delle malattie "neglette" è ancora più drammatico, perché riguardano oltre un miliardo di persone: sono per lo più di natura infettiva e diffuse tra le popolazioni più povere del mondo, spesso in Paesi dove l'accesso ai servizi sanitari è insufficiente a coprire i bisogni essenziali, soprattutto in Africa e America Latina, in aree a clima tropicale, con una potabilità insicura dell'acqua e carenti condizioni igienico-alimentari, abitative e sociali. La sfida, dal punto di vista epidemiologico, scientifico, clinico-assistenziale, igienico sanitario ed economico è dunque immane, perché coinvolge responsabilità e impegni su scala globale: autorità politiche e sanitarie internazionali e nazionali, operatori sanitari, industria biomedica, associazioni di cittadini/pazienti, volontariato laico e religioso. Una sfida immane, ma non impossibile. Data la complessità della materia, risulta infatti necessario un approccio multidisciplinare e congiunto; uno sforzo che chiama tutte le realtà umane interessate, istituzionali e non, e fra di esse anche la Chiesa Cattolica, che da sempre trova motivazione e impulso nel suo Signore, Cristo Gesù, il Crocifisso Risorto, figura sia del malato (il "*Christus patiens*") sia del medico (il "*Christus medicus*", il Buon Samaritano). A questo punto, vorrei proporre alcune considerazioni che possano contribuire alla vostra riflessione. La prima è che se la persona umana è il valore eminente, ne consegue che ciascuna persona, soprattutto quella sofferente – anche per una malattia "rara" o "negletta" – merita senza alcuna esitazione ogni impegno per essere accolta, curata e, se possibile, guarita. Affrontare efficacemente interi capitoli di malattia, come è il caso delle malattie "rare" e di quelle "neglette", richiede non solo qualificate e diversificate competenze sanitarie, bensì anche extra-sanitarie – si pensi ai manager sanitari, alle autorità amministrative e politiche, agli economisti sanitari. Si richiedono un approccio integrato e attente valutazioni di contesto finalizzate alla pianificazione e alla realizzazione delle strategie operative, così come al reperimento e alla gestione delle ingenti risorse necessarie. Alla base di ogni iniziativa, però, sta anzitutto una libera e coraggiosa volontà di bene finalizzata alla risoluzione di questo rilevante

problema di salute globale: una vera e propria “sapienza del cuore”. Risultano cruciali, pertanto, insieme con lo studio scientifico e tecnico, la determinazione e la testimonianza di chi si mette in gioco nelle periferie non solo esistenziali ma anche assistenziali del mondo, come spesso è il caso delle malattie “rare” e “neglette”.