

Città del Vaticano, 20 novembre 2018

**Messaggio ai partecipanti alla Giornata di Studio
“Infancia y Enfermedades Raras”**

Barcelona, 21 novembre 2018

Eccellenze Reverendissime, stimatissimi Professori e Dottori, Signore e Signori,

è per me un onore potermi rivolgere a questa platea a nome del *Dicastero per i Laici, la Famiglia e la Vita*, nell’ambito di questo importante seminario internazionale sulle malattie rare.

La storia bimillenaria di amorosa sollecitudine e operosa cura fisica e spirituale della Chiesa verso le persone affette da malattie gravi e talora inguaribili – che trova la sua sorgente esemplare e inesauribile nel ministero pubblico di Gesù, riportato nei Vangeli come denso di parole e gesti taumaturgici, rivolti a donne e uomini affetti da diverse patologie del corpo e dell’animo – testimonia un’attenzione particolare riservata ai malati più indigenti, perché poveri di mezzi economici e terapeutici o perché privi di chi si prende cura di loro attraverso un’adeguata assistenza sanitaria.

Se ogni malattia costituisce in sé stessa una condizione di sofferenza e di prova per tutti coloro che ne sono colpiti, ancor più lo è quando si associa alla povertà e all’abbandono. Il trinomio malattia-povertà-abbandono è stato il propulsore della carità pastorale della Chiesa e dei suoi santi e sante verso i bambini, i giovani, gli adulti e gli anziani sofferenti nel corpo e nello spirito: dallo xenodochio per l’accoglienza e la cura gratuita degli infermi e dei lebbrosi di San Basilio di Cesarea, al diuturno servizio di San Camillo de Lellis ai malati più trascurati nelle corsie dell’Ospedale San Giacomo a Roma, alle strade di Calcutta attraversate da Santa Madre Teresa e dalle sue suore per raccogliere e curare i malati più gravi e i morenti di cui nessuno si occupava in quella città perché non abbienti o con una prognosi infausta. Sante e santi noti, cui si aggiungono innumerevoli cristiani e anche non credenti che – sul loro esempio e mossi da carità e abnegazione – hanno dedicato la loro vita ai malati i cui bisogni materiali, psicologici, relazionali e spirituali sono maggiori e urgenti a motivo della povertà, della trascuratezza e della solitudine.

Nel tempo presente, una cronica condizione di povertà economica e sociale affligge ancora diversi Paesi non adeguatamente sviluppati o colpiti da calamità naturali e da guerre e violenze, impedendo a donne, uomini e bambini, affetti anche da malattie comuni e facilmente guaribili, di accedere a cure e percorsi assistenziali come per i cittadini dei Paesi a maggior benessere e stabilità sociale ed economica. Se questa ingiustizia sanitaria ci ferisce profondamente e scuote le nostre coscienze, sollecitando iniziative individuali, sociali e politiche a livello nazionale ed internazionale per una più equa allocazione delle risorse per la salute, un’altra forma di “povertà dei malati” e “disparità sanitaria” permane anche nelle regioni della terra a più elevato tenore culturale, scientifico, tecnologico, economico e sociale.

Si tratta dei pazienti di ogni età – ma più frequentemente bambini e giovanissimi – affetti da malattie individualmente definite come rare (sulla base di una prevalenza nella popolazione inferiore a 5 casi ogni 10.000 abitanti), ma che, nel loro complesso, colpiscono decine di milioni di persone in tutto il mondo.

La velocità con cui si riduce progressivamente il divario tra bisogno e disponibilità di cure sanitarie per i malati non è uguale per ogni tipo di malattia anche all'interno di ogni continente, nazione e regione: è, questa, l'origine di una nuova forma di povertà e disuguaglianza civile, che spesso riguarda chi soffre per una patologia organica o psichica non comune, aggiungendosi alla più antica e ancor presente indigenza e disparità sociale, che affligge tutti i malati delle popolazioni con scarsità di risorse alimentari, igieniche, culturali e strutturali.

I pazienti affetti da malattie rare e i loro familiari si trovano in una difficile condizione clinica e umana, che richiede particolare attenzione da parte di tutti i soggetti coinvolti nel prendersi cura della loro persona nell'integralità delle sue dimensioni somatiche, psicologiche, spirituali e sociali. La natura intrinsecamente etica della ricerca biomedica e di ogni atto clinico si radica nella concezione antropologica della relazione tra studioso, medico, paziente e malattia di cui egli soffre. La medicina e l'organizzazione assistenziale sanitaria non può essere ridotta ad un puro esercizio tecnologico di conoscenze e competenze scientifiche e professionali, né a protocolli d'intesa operativa tra i soggetti interessati, ma richiede di affrontare tutte le dimensioni della cura offerta e accolta dal paziente con una malattia rara in una prospettiva morale, cioè tesa ad affermare e a perseguire il bene della persona, nel rispetto e nella promozione della sua autonomia decisionale fondata sulla coscienza informata, certa e retta.

La presa in carico delle persone affette da una malattia rara inizia dallo studio della patologia, che è alla base della sua sofferenza, per individuarne la natura patologica, le cause di insorgenza, il tipo di trasmissione da soggetto a soggetto e l'iter diagnostico più sicuro e rapido, per giungere poi all'individuazione del trattamento più appropriato, sia esso una terapia efficace e risolutiva oppure, per la maggior parte delle malattie rare – in particolare quelle di origine genetica – un percorso di cure in grado di alleviare il dolore e il disagio, prevenire le complicanze o rallentare il decorso, sostenere la funzionalità fisiologica essenziale e l'espletamento di alcune attività del paziente. Questo intenso e non facile lavoro di ricerca e clinico richiede un investimento di notevoli risorse umane ed economiche, cui le aziende di prodotti e servizi biomedicali e i sistemi sanitari nazionali sono tentati di sottrarsi, ancor più in tempi di ristrettezze finanziarie e limiti di bilancio. Così, come ha ricordato papa Francesco, «a questi pazienti [...] molte volte non si presta sufficiente attenzione, perché non si intravede un consistente ritorno economico dagli investimenti fatti in loro favore» (Discorso ai partecipanti al Convegno internazionale promosso dal Pontificio Consiglio della Cultura sui progressi della medicina rigenerativa e i suoi impatti culturali, 29 aprile 2016).

Nella stessa circostanza, il Santo Padre Francesco ha riassunto in tre espressioni le attenzioni antropologiche ed etiche che devo essere tenute presenti nell'affrontare scientificamente, clinicamente e socialmente la questione delle malattie rare e la cura delle persone che ne sono affette: “sensibilizzazione”, “ricerca” e “assicurare l'accesso alle cure”.

Sensibilizzare è educare all'attenzione verso il bene della persona che soffre. «È di fondamentale importanza» – ricorda Francesco – «promuovere nella società la crescita del

livello di empatia, affinché nessuno rimanga indifferente alle invocazioni di aiuto del prossimo, anche quando è afflitto da una malattia rara. Sappiamo che talvolta non è possibile trovare soluzioni rapide a patologie complesse, ma sempre si può rispondere con sollecitudine a queste persone, che spesso si sentono abbandonate e trascurate» (*ibid.*).

La ricerca non comprende solo «l'indagine scientifica vera e propria [...] nell'ambito delle scienze della vita e delle scienze mediche», ma deve estendersi anche a «percorsi interdisciplinari, riservando un notevole spazio alla preparazione umana con un fondamentale riferimento all'etica. Infatti, anche la ricerca, sia in ambito accademico che industriale, richiede una costante attenzione alle questioni morali per essere strumento di tutela della vita e della dignità della persona umana». Questo perché «formazione e ricerca esigono di essere collocate nell'orizzonte del servizio ai valori alti, quali solidarietà, generosità, gratuità, condivisione del sapere, rispetto per la vita umana e amore fraterno e disinteressato» (*ibid.*).

Per assicurare l'accesso di tutti alle cure appropriate per la loro condizione patologica, prosegue papa Francesco, «bisogna opporsi a “un'economia dell'esclusione e della inequità” (Esortazione apostolica *Evangelii gaudium*, 53), che semina vittime quando il meccanismo del profitto prevale sul valore della vita umana. Questa è la ragione per cui alla *globalizzazione dell'indifferenza* bisogna contrapporre la *globalizzazione dell'empatia*». Per questo è urgente «rendere noto il problema delle malattie rare su scala mondiale, investire nella formazione più adeguata, incrementare le risorse per la ricerca, promuovere l'adeguamento legislativo e il cambio del paradigma economico, affinché sia privilegiata la persona umana». Solo grazie all'impegno coordinato a vari livelli e in diversi settori, diventa possibile trovare non solo le soluzioni alle sofferenze che affliggono i nostri fratelli ammalati, ma anche assicurare loro l'accesso alle cure» di cui hanno bisogno (*ibid.*).

In un'altra occasione, papa Francesco si è rivolto ai medici, agli operatori sanitari e ai volontari delle associazioni che si occupano di una malattia neurodegenerativa rara, la corea di Huntington, e di coloro che ne sono affetti, ricordando loro che essi svolgono, «sia con l'assistenza sia con la ricerca», un servizio «prezioso, perché è certamente dal vostro impegno e dalla vostra iniziativa che prende forma in modo concreto la speranza e lo slancio delle famiglie che si affidano a voi», perché «possiate essere punto di riferimento per i pazienti e i loro familiari, che in diverse circostanze si trovano a dover affrontare le già dure prove che la malattia comporta, in un contesto socio-sanitario che spesso non è a misura della dignità della persona umana. [...] Alla malattia spesso si aggiungono la povertà, le separazioni forzate e un generale senso di smarrimento e di sfiducia». E li ha esortati ricordando: «Siete come braccia che Dio usa per seminare speranza. Siete voce che queste persone hanno per rivendicare i loro diritti!» (Discorso ai malati di corea di Huntington e ai loro familiari, 18 maggio 2017).

Agli scienziati – in particolar modo i genetisti – che si occupano della ricerca sulle malattie ereditarie rare, il Santo Padre, nel medesimo discorso, ha ricordato: «È evidente che sul vostro lavoro c'è uno sguardo carico di attesa: dai vostri sforzi dipende la speranza di poter trovare la via per la guarigione definitiva dalla malattia, ma anche per il miglioramento delle condizioni di vita di questi fratelli e per l'accompagnamento, soprattutto nelle delicate fasi della diagnosi, di fronte all'insorgenza dei primi sintomi. Che il Signore benedica il vostro impegno!». Perseguitelo «sempre con mezzi che non contribuiscano ad alimentare quella “cultura dello scarto”, che talora si insinua anche nel mondo della ricerca scientifica. Alcuni filoni di ricerca, infatti, utilizzano embrioni umani causando inevitabilmente la loro

distruzione. Ma sappiamo che nessuna finalità, anche in sé stessa nobile, come la previsione di una utilità per la scienza, per altri esseri umani o per la società, può giustificare la distruzione di embrioni umani» (*ibid.*).

La distanza, difficile da colmare, tra le capacità diagnostiche delle malattie rare, che si incrementano molto rapidamente, e quelle terapeutiche, che faticano ad affiorare nella ricerca, non deve indurre nella tentazione di valutare la vita del concepito e del bambino, che ne sono affetti, come di minor dignità e valore umano, alimentando la “cultura dello scarto”, che si esprime anche nella forma dell’aborto eugenetico e della eutanasia neonatale o adulta: due inaccettabili forme di rifiuto della vita umana più debole, alimentate da «falsa pietà» (San Giovanni Paolo II, Lettera enciclica *Evangelium vitae*, 66) o «falsa compassione» (Francesco, Discorso all’Associazione Medici Cattolici Italiani, 15 novembre 2014).

La vera compassione, che è l’anima della medicina, è soffrire-con, ci ha ricordato ancora papa Francesco nel 2016: non emargina, non umilia, non esclude, ma si fa carico, nella consapevolezza che «il valore sacro della vita del malato non scompare né si oscura mai, bensì risplende con più forza proprio nella sua sofferenza e nella sua vulnerabilità» (Discorso ai dirigenti degli Ordini dei medici di Spagna e America Latina, 9 giugno 2016).

Vi ringrazio per quanto state facendo in un autentico spirito di servizio alla vita di ogni persona malata e alle loro famiglie. Spero con tutto il cuore che possiate essere ogni giorno di più come il *Christus servus* che abbraccia, accoglie e accarezza con lo sguardo, con l’intelligenza, con le mani e con il cuore ogni paziente che incontra e che gli viene affidato.

Prof.ssa Gabriella Gambino
Sotto-Segretario
Dicastero per i Laici, la Famiglia e la Vita