



## MALATTIE RARE E DISABILITA'

### SECONDA GIORNATA EUROPEA DELLE MALATTIE RARE

#### "Siamo Rari...ma Tanti"

Venerdì 27 febbraio 2009, ore 08.30 – 16.30

**CAMERA DEI DEPUTATI**  
**Palazzo Marini – Sala delle Conferenze**  
Via del Pozzetto, 158  
Roma (Piazza San Silvestro)

### I VALORI

**Card. Javier Lozano Barragán**

Ringrazio cordialmente la Prof.ssa Ombretta Fumagalli Carulli, presidente dell'associazione culturale "Giuseppe Dossetti" ed il Sign. Claudio Giustozzi, Segretario, per l'invito rivoltomi di iniziare i Vostri Lavori con un'introduzione etico-religiosa. Sono ancor più onorato di incontrarVi durante i Lavori della Vostra prestigiosa Associazione, e con piacere tenterò di formulare alcune idee in particolare

Il Vostro Convegno nazionale ha come tema generale le malattie rare ed avete scelto come slogan "Siamo rari ...Ma tanti". Il vostro scopo è senza dubbio quello di ottenere l'attenzione della società verso queste malattie e di medicinali per combatterle. Inoltre, l'ultima ragione la trovo nel nome della Vostra Associazione: "Giuseppe Dossetti: I valori – Tutela e sviluppo dei diritti".

Ho visto sul programma definitivo che mi è stato assegnato il tema: "Diritto alla salute". Mi permetto tuttavia di esporVi il fondamento di questi diritti, cioè i valori.

Certamente se non ci fossero valori solidi per occuparsi di questi malati, il Vostro Convegno non avrebbe ragione di essere. In questo contesto, permettetemi una piccola riflessione sui valori.

Wittgenstein nella sua Filosofia del linguaggio, afferma che di per sé i valori non esistono, le espressioni linguistiche che parlano dei valori non hanno senso, perché hanno senso soltanto quelle espressioni linguistiche che rappresentano fatti sperimentali; poiché i valori non sono fatti sperimentali, non esistono.

Questa maniera neopositivistica di pensiero mi pare abbia un'influenza molto grande sul relativismo nel quale viviamo. Già lo studioso di etica Peter Singer ha detto: fa quello che ti sembra bene, secondo il tuo arbitrio, soltanto assumine le conseguenze.

Un altro studioso contemporaneo di etica, Hugo Tristram Engelhardt afferma palesemente che non tutti gli esseri umani sono persone; invece sono persona alcuni animali. Per Engelhardt la persona è solamente un essere pienamente cosciente e relazionabile. Perciò ci sono cinque classi di esseri umani: 1. Il *pienamente cosciente*, unica vera persona; 2. I *neonati*, persone in senso diminutivo; 3. I *depressi*, persone soltanto in senso sociologico, senza i diritti del primo; come anche la classe 4. i *menomati mentali* e la 5. *coloro che si dicono essere in stato vegetativo*. Uccidere queste ultime 4 classi di esseri umani non è uccidere una persona. Infatti, ci sono animali che mostrano una coscienza maggiore di queste ultime quattro classi di essere umano, come lo scimpanzé, che meritano di essere considerati come persone.

Per fermare questo Relativismo c'è bisogno di affermare il valore della persona umana, che non si intende per quello che ha o può fare, ma per il valore di quello che è, indipendentemente dalle sue qualità e dalla qualità di vita.

Ma che cosa è il valore? Certamente in sé non è un fatto: siamo d'accordo con Wittgenstein; tuttavia, pensare che soltanto quello che è sperimentabile esiste, sembrerebbe paragonabile a quella persona che riesce a vedere intorno ad un raggio di 10 chilometri ed afferma solennemente che al di là di quei 10 chilometri non esiste più niente.

La conoscenza sperimentabile è sicuramente molto importante, ma non è l'unica possibile; anzi ci sono delle conoscenze che si fondano proprio sulla conoscenza sperimentabile e la superano totalmente.

“Valore” è un'espressione umana che significa due cose: la prima cosa, io sperimento un vuoto, qualcosa che devo riempire, per esempio: sperimento la fame; seconda cosa, so che il cibo può saziare questa fame. Allora, attribuisco al cibo un valore nutritivo; dato che il cibo può nutrire, può avere questo valore, però lo attinge soltanto quando si combina con la fame. Cioè il valore nutritivo non si trova né nel cibo, né nella fame, ma nella combinazione di entrambi. Dunque, il valore è un rapporto molto reale che si basa su una necessità e su una soddisfazione della necessità. Ambedue sono totalmente oggettivi, ma il valore è propriamente la coscienza di questa oggettività ed ha la controprova dell'esperienza nella necessità compiuta. Il valore come tale non lo possiamo analizzare con il microscopio computerizzato, tuttavia è sempre il motore di tutto quello che fanno gli esseri umani.

Senza i valori non è possibile la cultura, giacché questa è l'umanizzazione della natura; cioè il rapporto uomo e natura, senza il quale non si può vivere.

Allora è evidente che occorre un ordine nei valori che generi una cultura armonica. Questo significa il sistema dei valori che ognuno accetta e secondo il quale ordina la propria vita.

Quando si pongono come primo valore nella vita i valori economici, tutto deve ruotare intorno ad essi. Il grande problema è quando questi valori entrano in crisi: allora anche tutta la persona e la società entrano in crisi.

Quando il Papa parla delle radici cristiane della società occidentale, parla dei valori fondamentali che generano un sistema di valori speciali che hanno costruito l'occidente e che, se si rinunciassero a questi, l'Occidente non si capirebbe più. Sono valori assoluti e non relativi, che cambiano essenzialmente secondo le circostanze culturali. Magari, in nome di quei valori cristiani della storia, sono stati compiuti alcuni torti, e questo la storia deve provarlo; tuttavia, si devono cancellare quei torti che non sono propriamente dei valori in se stessi, ma della loro applicazione storica. Però si devono sempre riscattare i valori della possibile cattiva interpretazione storica, quando questa è stata data. D'altra parte, è vero che le circostanze attuali sono ben differenti da quelle passate; questo non ci porta a rinunciare a quei valori, ma a fare una proporzione, pensando come questi valori hanno generato i beni culturali del passato e come in nuove circostanze dovranno ancora generare, magari beni culturali abbastanza diversi. Ad ogni modo, nel campo sistematico dei valori non ci possiamo fermare in una chiusa ripetizione del passato. Si deve sempre andare avanti e cercare dalle radici, nel nostro caso cristiane, nuovi frutti di quei valori, nuova comprensione, nuovo slancio che, senza negare quelle radici, ci portino ad un futuro migliore.

Il valore fondamentale di ogni cultura è la dignità, mai negoziabile, della persona umana: senza questo valore fondamentale è assurda ogni cultura.

In questa cornice si inserisce questo convegno nazionale. Impegnarsi per aiutare coloro che soffrono di malattie rare e impegnarsi nelle ricerche in laboratorio e nella produzione di medicinali per questi malati, può darsi che non corrisponda ad un sistema di valori soltanto crematistico. Ma l'economia certamente non può prescindere al sistema totale dei valori. È molto importante, ma da sola uccide. Possiamo affermare che la cultura poggia su due colonne: mangiare e trascendere. Se tutto è mangiare moriamo perché ci troveremo nella selva dell'“homo homini lupus” se tutto è trascendere, senza mangiare ugualmente moriamo, perché

abbiamo un corpo da sostenere, siamo persone corporee. Se invece le combiniamo entrambe, possiamo sopravvivere, anzi vivere in un vero futuro migliore. Col trascendere capiamo che siamo fratelli, solidali e che ci dobbiamo preoccupare a vicenda; senza trascendere, ognuno si dirige per proprio conto verso un egoismo chiuso che uccide. E' la dialettica hegeliana del padrone e dello schiavo, che ci porta al relativismo odierno.

Auguriamoci che lo sviluppo di questo convegno nazionale scaturisca dalle nostre radici cristiane, inserite nel sistema di valori che hanno le fontane limpide della nostra identità occidentale e che fiorisca efficacemente nella cura di tanti nostri fratelli degenti a causa di malattie rare, perché, come dite: Siamo rari... ma Tanti e tutti hanno diritto alla salute.

Grazie infinite.