Interveto di S.E. il Card. Javier Lozan Barragàn
Al 3° Convegno Nazionale dell'Associazione
"Giuseppe Dossetti: i Valori" – Sviluppo e tutela dei diritti"
sulle malattie rare

Onorevole Ombretta Fumagalli;

Autorità civili, politiche, militari e religiose presenti;

Illstri Relatori;

Distinti Congressisti;

Gentili Signori e Signore

L'Onorevole Ombretta Fumagalli Carullli Presidente dell'Associazione "Giuseppe Dossetti" mi ha invitato a questo vostro 3° Convegno Nazionale, per dare una introduzione etico-religiosa ai vostri lavori.

La ringrazio vivamente per la sua amabilità e il suo cordiale invito ed auguro a tutti i Congressisti di trovare nelle riflessioni che si svilupperanno durante il vostro Convegno una nuova ragione ed un ulteriore stimolo per un impegno convinto e responsabile nella battaglia a favore delle persone affette dalle malattie rare.

Il tema «Siamo rari… ma tanti» che avete scelto per il vostro Congresso è interessante giacchè richiama numerosi soggetti ed istituzioni alla loro responsabilità. Purtroppo, ancora oggi coloro che vengono colpiti dalle malattie rare hanno difficoltà a fare intendere la loro voce alle istituzioni che spesso considerano la loro particolare condizione di salute come una eccezione e il loro numero ridotto un limite tale da considerare la loro problematica quasi come senza

“interesse epidemiologico” per la sanità nazionale. Purtroppo, anche considerazioni di ordine economico-finanziario giocano a favore della loro “discriminazione”, giacchè la ricerca dei farmaci ad hoc e la politica sanitaria di contenimento delle risorse e dell’equilibrio dei bilanci continuano a condizionare negativamente il piano sanitario nazionale.

Eppure, a patire di questa disattenzione della collettività, sono uomini e donne che l’Associazione “Giuseppe Dossetti” ed altre rappresentano e che aspettano una fattiva soluzione politica alle loro già note problematiche ed istanze.

Voglio profittare di quest’occasione che mi è offerta per ribadire alcuni principi e valori etico-religiosi e richiamare ciascuno di voi alle sue responsabilità giacchè siamo chiamati, a vari livelli, a rispondere alle istanze dei nostri fratelli e sorelle affetti dalle malatie rare.

1.La medicina pone al suo centro il bisogno dell’essere umano; in altre parole, è il malato che deve essere al centro di ogni autentica politica sanitaria. Quindi, un’adeguata organizzazione della sanità dovrà tenere presenti i prinicipi fondamentali della medicina in quanto disciplina che ha come obbietivo: sanare la malattia, alleviare la sofferenza, accompagnare dignitosamente alla morte o, come sintetizzato dal Papa Pio XII, “soccorrere, guarire, non fare il torto, non uccidere”[1]. La violazione di questo principio può portare alla violazione della dignità e dei diritti di alcuni pazienti uno fra tutti il diritto alla tutela della salute da parte della collettività.

[1] PIO XII, Discorso al VII Congresso Internazionale dei medici cattolici su «Relazioni tra morale medica e diritto medico: il diritto medico internazionale». Discorso XVIII, p. 423 (trad. it. *L’Osservatore Romano* 12.09.1956)

2. I soggetti affetti dalle malattie rare sono titolari del diritto alla tutela della salute. Non si tratta di un diritto alla salute, essendo quest'ultima un dono di Dio, perciò propriamente non si ha diritto ad essa; ma si alla tutela della salute. La Chiesa ha fra gli altri compiti la missione di promuovere ovunque questo diritto ed orientarlo affinchè si esegua, e che tutti abbiano accesso alla salute, almeno per quanto riguarda le cure più ordinarie.

3. E' doveroso, per lo Stato, adeguare le risorse disponibili ai bisogni della popolazione, pianificando secondo le priorità della collettività, e le risorse economiche disponibili, sia la produzione che la distribuzione dei medicinali. Si tratta dunque di una pianificazione che è in accordo con le capacità economiche delle singole azioni. Solo nel caso in cui, anche dopo la pianificazione, non si riuscisse a rispondere alla domanda farmacologica dei cittadini affetti dalle malattie rare, solo allora, entrerebbero in scena le associazioni ed ONG, come nel nostro caso l'"Associazione Dossetti", per venire incontro a questo specifico bisogno. Si tratta allora d'un caso d'applicazione del principio di sussidiarietà, secondo il quale anche si supplisce l'azione dovuta dallo Stato per i particolari oppure le società intermedie quando il primo non riesce a coprire i bisogni.
In questo modo, la comunità politica e l'associazionismo, nel rispetto della missione e della responsabilità di ciascuno, potranno continuare a trovare soluzione ad hoc agli impellenti bisogni delle persone affette dalle patologie rare, uno fra tutti, il bisogno di farmaci appropriati.

4. Un altro caso costituisce le malattie ordinarie sulle quali non ci sono più medicinali e che questi ultimi perciò ricevono il nome di “medicinali orfani”. Si tratta di malattie sulle quali non si fa ulteriore ricerca e non ci sono ormai medicamenti adeguati perché per i laboratori non rappresentano sostanziali guadagni, oppure perché si trata di malattie quasi sparite nei paesi sviluppati e presenti nei paesi in via di sviluppo e così anche non rappresentanoimportanti guadagni perché questi ultimi non possono pagare.
Certamente, il criterio ultimo per fare fronte a queste malattie non deve essere il guadagno economico, ma quello che si può chiamare il Bene Comune Internazionale sanitario, che obbliga ogni paese a preoccuparsi anche in scala internazionale per altri paesi. D’altra parte non dimentichiamo che a causa della globalizzazione della salute e delle malattie rare anche queste malattie possono facilmente passare da un paese all’altro. I virus non hanno frontiere.

In ambedue i casi, di malattie rare e di malattie ordinarie senza medicinali, si pone un problema di giustizia, di diritto e di solidarietà verso i deboli, gli indifesi ed i poveri che ci rivelano il volto di Cristo sofferente e che di conseguenza hanno bisogno della sollecitudine e della compassione della collettività, e in modo particolare della comunità cristiana: “Ero malato e mi avete curato...”

Concludendo, mi rivolgo a tutte le istituzioni e agli uomini di buona volontà affinchè si adoperino, ciascuno al suo livello e secondo le proprie possibilità ad aiutare, a curare, ad alleviare ed

ad **a**ccompagnare i nostri fratelli e sorelle affetti dalle malattie rare, diventando per loro dei buoni samaritani di oggi.

Possa don Giuseppe Dossetti di cui si ispira nel suo ideale e nel suo agire la vostra Associazione essere il vostro modello nella difesa e nella promozione dei principi e valori sottostanti alla solidarietà e la sussidiarietà riguardo ai diritti alla tutela della salute delle persone affette dalle malattie rare ed anche ordinarie oggi negletti a causa della sua poca importanza nel terreno economico.

Città del Vaticano, dicembre 3, 2004.

+ Javier Cardinale Lozano Barragàn
Presidente del Pontificio Consiglio
Per la Pastorale della Salute.