



PONTIFICIUM CONSILIUM
PRO VALETUDINIS ADMINISTRIS

XXXI Conferenza Internazionale XXXI International Conference

**Per una Cultura della Salute
accogliente e solidale a servizio delle Persone
affette da patologie rare e neglette**

**Towards a Culture of Health
that Is Welcoming and Supportive at the Service
of People with Rare and Neglected Pathologies**

10•11•12 novembre 2016

**Nuova Aula del Sinodo • New Synod Hall
Città del Vaticano • Vatican City**

Presentazione

Il tema che la XXXI Conferenza Internazionale del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari intende affrontare – “Per una Cultura della Salute accogliente e solidale a servizio delle Persone affette da patologie rare e neglette” – prende le mosse per un verso dalla realtà epidemiologico-sanitaria, per altro verso dalle risposte operative che su quella realtà si intende intervenire per modificarla.

Lo scenario è rappresentato dalle malattie “rare” e da quelle cosiddette “neglette”.

Secondo l’OMS (2016), “una malattia è considerata rara quando colpisce una persona su 2000 o meno”. Sono definite tali tra le 5000 e le 8000 nosologie, l’80% delle quali di origine genetica, spesso a rischio di vita per il malato. A dispetto della “rarietà”, però, le stime OMS disponibili calcolano in circa 400 milioni le persone che ne soffrono in tutto il mondo.

D’altro canto, le malattie “neglette” “sono “condizioni che infliggono gravi oneri sanitari sulle persone più povere del mondo” soprattutto Africa e America Latina. La maggior parte di esse ha una causa infettiva e sono diffuse nelle aree geografiche a clima tropicale, in condizione di potabilità dell’acqua non sicura, scarsa igiene, condizioni abitative scadenti ed accesso ai servizi sanitari ridotto o assente. L’OMS stima che oltre un miliardo di persone - un sesto della popolazione mondiale - soffra di una o più malattie neglette trascurate.

La sfida, dal punto di vista epidemiologico, scientifico e clinico-assistenziale, è di tutta evidenza poderosa, dal momento che richiama la necessità di responsabilità ed impegni su scala globale da parte di tutti gli attori (stakeholders): autorità politiche e sanitarie internazionali e nazionali, operatori sanitari, industria biomedica, associazioni di cittadini/pazienti, volontariato laico e religioso.

Tra le risposte che intendono mettersi a servizio di questa miriade di persone sofferenti, sta anche quella della Chiesa, considerando la bimillennaria tradizione di assistenza ai sofferenti che

essa considera quale ineludibile opera di misericordia corporale evangelica. Tale urgenza pastorale – che riguarda in prima linea gli operatori e i decisori sanitari – ha inoltre trovato nella visione ecclesiale di Papa Francesco un rinnovato slancio.

Da questa intersezione tra la realtà delle malattie rare/neglette e la risposta pastorale della Chiesa, intende muovere la XXXI Conferenza Internazionale del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari adottando le seguenti parole-chiave: *informare* per fare il punto sullo stato dell'arte delle conoscenze sia in senso scientifico sia clinico-assistenziale; *curare* meglio in una logica accogliente e solidale la vita del malato; *custodire* l'ambiente nel quale l'uomo vive.

Papa Bergoglio ritiene prioritario per la Chiesa, in questo momento storico, che essa si ponga dinamicamente "in uscita" per testimoniare nel concreto la Misericordia divina, facendosi "ospedale da campo" per gli "scartati" che vivono in ogni periferia esistenziale, socio-economica, sanitaria, ambientale e geografica del mondo. Afferma infatti il Papa in una recente allocuzione ai partecipanti al Congresso mondiale di Cardiologia "ESC Congress 2016" (31.8.16): "Se si guarda all'uomo nella sua totalità... si può avere uno sguardo di particolare intensità ai più poveri, ai più disagiati ed emarginati perché anche a loro giunga la vostra cura, come anche l'assistenza e l'attenzione delle strutture sanitarie pubbliche e private. Dobbiamo lottare perché non ci siano "scartati" in questa cultura dello scarto che viene proposta".

Presentation

The subject that the thirty-first international conference of the Pontifical Council for Health Care Workers intends to address – ‘Towards a Culture of Health that is Welcoming and Supportive at the Service of People with Rare and Neglected Pathologies’ – begins, on the one hand, with epidemiological/health-care realities, and, on the other, with the operational responses with which it is intended to intervene upon these realities in order to change them.

The scenario is one of ‘rare’ diseases and so-called ‘neglected’ diseases.

According to the World Health Organisation (2016), ‘a disease is considered rare when it afflicts one person in every 2,000 or less’. Between 5,000 and 8,000 diseases are defined as such, 80% of which have genetic origins, and they often endanger the lives of those who have them. Despite their ‘rarity’, however, the estimates that are available from the World Health Organisation calculate that about 400 million people suffer from them in the world as a whole.

On the other hand, ‘neglected’ diseases are ‘conditions which inflict grave health-care burdens on the poorest people in the world’, above all in Africa and Latin America. Most of these diseases are caused by infection and are widespread in geographical areas with a tropical climate, in conditions of unsafe drinking water, low levels of hygiene, poor housing, and low or absent access to health-care services. The World Health Organisation estimates that over a thousand million people – a sixth of the world’s population – suffer from one or more neglected diseases.

The challenge, from an epidemiological, scientific and clinical-assistance point of view, is self-evidently very great given that it involves the need for responsibility and commitments at a global level on the part of all the stakeholders involved: international and national political and health-care authorities, health-care workers, the biomedical industry, associations of citizens/patients, and lay and religious volunteers.

Amongst the responses which intend to place themselves at the service of this myriad of suffering people, there is also that of the Church, given the tradition of the last two millennia of assistance for the suffering which she sees as an ineluctable work of evangelical corporal mercy. This urgent pastoral need – which in the front line concerns health-care workers and decision-makers – in addition has found in the ecclesial vision of Pope Francis a renewed impetus.

The thirty-first international conference of the Pontifical Council for Health Care Workers intends to proceed from this intersection between the realities of rare/neglected diseases and the pastoral response of the Church, adopting the following key words: *informing* in order to take stock of the state of the art of knowledge in both a scientific and a clinical-assistance sense; *caring* for the lives of patients in a better way according to a logic of welcome and support; and *stewarding* the environment in which man lives.

Pope Francis believes that it is a priority of the Church, at this historical moment, to move ‘outwards’ dynamically in order to bear witness in a concrete way to divine Mercy, making herself a ‘field hospital’ for the ‘discarded’ who live in every existential, socio-economic, health-care, environmental and geographical fringe of the world. Indeed, in a recent allocution to those taking part in the World Congress of Cardiology ‘ESC Congress 2016’ (31 August 2016), the Pope observed: ‘When man is viewed in his totality... we are able to have a profound understanding of the poorest, those most in need, and the marginalised. In this way, they will benefit from your care and the support and assistance offered by the public and private health sectors. We must make great efforts to ensure that they are not “discarded” by a culture which promotes a “throwaway” mentality’.

XXXI Conferenza Internazionale
Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari
(per la Pastorale della Salute)

Per una Cultura della Salute accogliente e solidale a servizio delle Persone affette da patologie rare e neglette

Città del Vaticano
10-11-12 Novembre 2016

*Informare per conoscere
Conoscere per agire
Agire per curare
Curare nel rispetto della Vita
e della dignità del Malato e dell'ambiente,
Una cultura della Salute accogliente e solidale,
Con uno sguardo di Speranza rivolto all'avvenire*

Giovedì 10 Novembre 2016

Punto 1 dell'Ordine del giorno
CERIMONIA D'APERTURA

9.00 **Moderatore Generale della Conferenza Internazionale**
Mons. Jean-Marie Mupendawatu
*Segretario del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari
(Santa Sede)*

Pregliera e un minuto di silenzio
per S.E. Mons. Zygmunt Zimowski

Parola di Benvenuto

Sua Eminenza il Card. Peter Kodwo Appiah Turkson
*Prefetto del Dicastero per il Servizio dello Sviluppo Umano
Integrale (Santa Sede)*

9.15 **Saluti delle Autorità e Personalità**

Sua Eminenza il Card. Francesco Montenegro
*Arcivescovo Metropolitano di Agrigento e Presidente
della Commissione Episcopale per la Carità e la Salute (Italia)*

On. Beatrice Lorenzin
Ministro della Salute (Italia)

Dott.ssa Mariapia Garavaglia
*Presidente del Consiglio di Amministrazione
della Fondazione Luigi Maria Monti (Italia)*

Dott. Anthony Tersigni
*Presidente del Consiglio direttivo del Comitato Internazionale
delle Istituzioni Sanitarie Cattoliche - C.I.I.S.A.C. (USA)*

Dott. Fabrizio Pulvirenti
*Medico italiano guarito dall'Ebola,
Ospedale Umberto I di Enna (Italia)*

Una persona affetta da malattia negletta
Sabin Vaccine Institute

Dott. Augustine Mutsunga
*Medico Congolese specializzando, con la borsa di studio
della Fondazione "Il Buon Samaritano", all'Università
Cattolica dei Martiri dell'Uganda, Kampala (Rep. Dem. Congo)*

9.50 **PROLUSIONE:**

**Malattie tropicali neglette: antiche affezioni
delle popolazioni povere e vulnerabili nel 21° secolo**
Prof. Peter Hotez

*Presidente della Sabin Vaccine Institute,
Decano della Scuola Nazionale di Medicina Tropicale,
Baylor College of Medicine,
Inviato per la Scienza degli Stati Uniti (USA)*

- 10.20 **PROLUSIONE:**
Prof. Riccardo Cortese
Fondatore dell'Istituto di Ricerca di Biologia Molecolare
- IRBM e Amministratore Delegato della Società
Biofarmaceutica OKAIROS (Italia)
- 10.50 **APERTURA UFFICIALE**
DELLA XXXI CONFERENZA INTERNAZIONALE
Sua Eminenza il Card. Pietro Parolin
Segretario di Stato di Sua Santità (Santa Sede)
- 11.10 **Foto Famiglia - Visita Mostra - Pausa**
- 11.35 **Video riassuntivo del programma**
della XXXI Conferenza Internazionale
- 11.40 **Il ruolo delle Associazioni dei malati, delle famiglie**
e degli operatori socio-sanitari e pastorali
S.E. Mons. Nunzio Galantino
Segretario Generale della Conferenza Episcopale Italiana -
C.E.I. (Italia)
- 12.00 **Dialogo tra il Dott. Claudio Giustozzi, Segretario Nazionale**
dell'Associazione Culturale "Giuseppe Dossetti: i Valori
- Sviluppo e Tutela dei Diritti" Onlus, una giornalista e
un operatore sanitario con una famiglia che ha un suo
membro sofferente di una patologia rara
- 13.00 **Fine sessione**

Punto 2 dell'Ordine del giorno

LO STATO DELLA QUESTIONE • COSA POSSIAMO CONOSCERE E FARE

In due Aule separate, in contemporanea, con la medesima metodologia, si svolgono due sessioni di approfondimento sui due tipi di patologie allo studio. La prima sessione si svolgerà dalle 14:30 alle 16:40, la seconda sessione dalle 17:00 alle 18:40.

PATOLOGIE RARE

Moderatore:

Prof. Antonio G. Spagnolo
*Professore di Bioetica,
Direttore dell'Istituto di
Bioetica e Medical Humanities,
Facoltà di Medicina e Chirurgia,
Università del Sacro Cuore
di Roma (Italia)*

**Un impegno globale dalla
scienza alla sanità pubblica**

Dott.ssa Domenica Taruscio
*Direttore del Centro Nazionale
Malattie rare, Istituto Superiore
di Sanità (Italia)*

Prevenzione, Cura e Ricerca

Dott.ssa Suzanne Greenwood
*Amministratore Delegato,
Catholic Health (Australia)*

**La storia dell'Alcaptonuria
in Slovacchia e nel mondo**

Dott.ssa Helena Glasova
*Dottoressa all'università
di Bratislava, Istituto di
Farmacologia, Clinica e
Farmacologia Sperimentale
(Slovacchia)*

Prof. Christopher McMaster
*Direttore del Dipartimento
di Farmacologia alla Dalhousie
(Canada)*

PATOLOGIE NEGLETTE

Moderatore:

Dott. Ranieri Guerra
*Direttore della Direzione generale
della prevenzione sanitaria,
Ministero della salute (Italia)*

Epidemiologia e Politica Sanitaria

**Dott.ssa Odile
Tchangmena Befeuka**
*Dirigente medico presso l'Agenzia
Italiana del Farmaco - A.I.F.A.
(Italia)*

Prevenzione, Cura e Ricerca

Dott. Samuel Kalluvya,
*Coordinatore HIV/AIDS,
Università Cattolica di Medicina,
Bugando Medical Center (Tanzania)*

Ebola

Dott.ssa Marie Kakicha Kapepela
*Pediatra presso l'Unità di Malattie
Infettive della Facoltà di Medicina,
Università di Kinshasa
(Rep. Dem. Congo)*

Zika

Dott.ssa Maria Inez Linhares,
*Vice Presidente della Federazione
Internazionale delle Associazioni
dei Medici Cattolici - FIAMC
(Brasile)*

Discussant:

Dott. Marco Tartaglia

*Responsabile dell'Area di Ricerca
Malattie genetiche e Malattie
rare, Ospedale Pediatrico
Bambino Gesù*

Discussant:

Rev. Dott. Mathew

Abraham C.Ss.R.

*Direttore Generale della Catholic
Health Association of India*

16.40 Pausa

17.00 2° SESSIONE

PATOLOGIE RARE

Moderatore:

Dott.ssa Serena Battilomo

Ministero della Salute (Italia)

10 Principali malattie rare

Prof. Raffaele Manna

*Facoltà di Medicina e Chirurgia,
Università del Sacro Cuore
di Roma (Italia)*

Intervento di attualità

Prof. Vincent Han-Sun

*Presidente della Fu Jen
Catholic University (Taiwan)*

Intervento di attualità

Dott. Santiago de la Riva

*Membro della direzione della
Federazione Spagnola di Malattie
Rare - FEDER (Spagna)*

Discussant:

Dott. Marco Tartaglia

PATOLOGIE NEGLETTE

Moderatore:

Prof. Paul D'Arbela

*Professore in Medicina e
Cardiologia (Uganda)*

10 malattie tropicali neglette

Prof.ssa Sr. Monica Luparello

*Università Cattolica del Mozambico
- UCM (Mozambico)*

Ulcera del Buruli

Fra' Fiorenzo Priuli, O.H.

*Medico Chirurgo, Ospedale del
Fatebenefratelli "St. Jean de Dieu"
di Tanguiéta (Benin)*

Lebbra

Prof. Jean-Marie Decazes

*Professore di patologie infettive e
tropicali (Francia)*

Discussant:

Rev. Dott. Mathew

Abraham, C.Ss.R.

18.40 I 2 Discussants riassumono e concludono
le discussioni delle due sessioni

19.00 Fine sessione

Venerdì 11 novembre 2016

Punto 3 dell'Ordine del giorno

TAVOLA ROTONDA:

Aspetti Socio-Politici, Economici, Giuridico-Etici in chiave del Rispetto della Vita, della Dignità e dei Diritti dei Malati e dell'impegno Accogliente e Solidale

9.00 **Moderatore:**

Prof. Margaret Scotford Archer

Presidente della Pontificia Accademia di Scienze Sociali (Regno Unito)

Problematica Umana, sociale, politica ed economica delle persone affette da malattie rare

Dott. Krzysztof Łanda

Sottosegretario di Stato presso il Ministero della Salute (Polonia)

Legislazioni ed Etica a tutela della Vita, della Dignità, dei diritti dei Malati, nonché la responsabilità delle Istituzioni

S.E. Mons. Vincenzo Paglia

Presidente della Pontificia Accademia per la Vita (Santa Sede)

La Missione dell'EURORDIS a servizio delle persone affette da malattie rare

Dott.ssa Simona Bellagambi

Membro del Consiglio dell'EURORDIS (Italia)

L'impegno della Chiesa e delle Comunità di Fede nella recente epidemia di Ebola in Africa

Fra' Pascal Ahodegnon, O.H.

Medico (Benin)

**L'impegno dell'USAID nella lotta
contro le malattie tropicali neglette**

Dott. Ariel Pablos-Méndez

*Assistente Amministratore per la salute globale,
coordinatore per la sopravvivenza materna e del bambino
(USA)*

10.40 **Pausa**

11.00 **Dialogo**

Discussant:

Prof. Jacques Simporè, M.I.

*Professore di Genetica e Biologia Molecolare presso
l'Università di Ouagadougou e Rettore dell'Università
San Tommaso d'Aquino. Direttore del Centro di Ricerca
Biomolecolare - CERBA / LABIOGENE (Burkina Faso)
Consulatore del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari*

Punto 4 dell'ordine del giorno

TAVOLA ROTONDA:

La Questione dei Farmaci per accedere alle Cure

12.00 **Moderatore:**

Prof. Maria Paola Costi

*Dipartimento di Scienze della Vita, Università degli Studi
di Modena e Reggio Emilia (Italia)*

Accesso ai medicinali per la cura delle malattie neglette

Dott.ssa Sylvie Fonteilles Drabek

*Vice Presidente esecutivo, Responsabile legale
della Medicines for Malaria Venture - M.M.V. (Svizzera)*

Progresso verso gli obiettivi IRDiRC:

200 nuovi trattamenti delle malattie rare entro il 2020

Dott. Paul Lasko

*Consorzio Internazionale di ricerca sulle Malattie Rare
- IRDiRC, Direttore Scientifico dell'Istituto di Genetica,
Canadian Institutes of Health Research (Canada)*

13.00 Fine sessione

14.30 Discussant:

Dott. Gaspare Guglielmi

Responsabile dell'area di Biotecnologie della Società Italiana Farmacisti Ospedalieri - S.I.F.O. (Italia)

Ricerca ed accesso alle terapie per la cura delle malattie rare

Prof. Mario Melazzini

Presidente del Consiglio di Amministrazione dell'Agenzia Italiana del Farmaco - AIFA (Italia)

14.50 Dialogo

16.00 Pausa

Punto 5 dell'Ordine del giorno

TAVOLA ROTONDA:

Cura Rispettosa del Malato e dell'ambiente:

Una Breve Rivisitazione dell'Enciclica *Laudato si'*

16.20 **Intervento del Dott. Antonio Maria Pasciuto che introduce al dialogo e alla discussione**

16.30 **Discussione moderata dal Dott. Antonio Maria Pasciuto
*Medico Specialista in Medicina Ambientale (Italia)***

Punto 6 dell'Ordine del giorno

TAVOLA ROTONDA: Good Practices

17.00 **Moderatore:**

P. Leocir Pessini, M.I.

Superiore Generale dell'Ordine dei Ministri degli Infermi, Religiosi Camilliani (Brasile)

Introduce la seduta con una riflessione sulla Pastorale Accogliente e Solidale

Ulcera del Buruli

Dott. Roch Christian Johnson

*Consigliere medico della Fondazione Raoul Follereau
(Francia)*

Lebbra

Dott. Tatsuya Tanami

Direttore Esecutivo della Nippon Foundation (Giappone)

SAFE strategy per sconfiggere il tracoma nel nord Etiopia

Dott. Babar Qureshi

*Direttore del Programma di C.B.M. specifico sui Neglected
Tropical Diseases - C.B.M./Italia, Project Ethiopia*

Tubercolosi

Dott. Mario C. Raviglione

*Direttore "Global Tuberculosis Programme" - GTB
Dipartimento TBC/OMS (Svizzera)*

Ricerca, solidarietà e farmaci

Dott. Lelio Marmora

Direttore Esecutivo UNITAID (Svizzera)

Associazionismo

Dott. Nicola Spinelli Casacchia

*Presidente della Federazione Italiana malattie rare Uniamo -
FIMR onlus (Italia)*

18:30 Dialogo

Discussant:

Dott. Mario Angi

*Medico Oftalmologo presso l'Università di Padova e
Presidente dell'Ong Christian Blind Mission - C.B.M. (Italia)
Consulatore del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari*

19.00 Fine sessione

Sabato 12 Novembre 2016

Punto 7 dell'Ordine del Giorno

TAVOLA ROTONDA:

**Uno Sguardo di Speranza verso l'avvenire,
Ragioni, Conclusioni e Raccomandazioni**

- 9.00 **Le Ragioni di sperare ad un avvenire migliore:
Genetica ed Epigenetica**
Prof. Giuseppe Novelli
*Rettore dell'Università degli Studi di Roma Tor Vergata,
Direttore della U.O.C. Laboratorio di Genetica Medica
del Policlinico Universitario di Tor Vergata (Italia)*
- 9.20 **Conclusioni e Raccomandazioni**
Prof. P. Michele Aramini
*Docente di Teologia all'Università Cattolica del Sacro Cuore –
Milano (Italia)*
- 10.00 **Moderatore Generale**
Mons. Jean-Marie Mupendawatu
- Considerazioni generali**
Sua Eminenza il Card. Peter Kodwo Appiah Turkson

FINE LAVORI DELLA XXXI CONFERENZA INTERNAZIONALE

- 11.30 **Udienza con il Santo Padre Francesco**

XXXI International Conference
The Pontifical Council for Health Care Workers
(for Health Pastoral Care)

Towards a Culture of Health that is Welcoming and Supportive at the Service of People with Rare and Neglected Pathologies

Vatican City
10-11-12 November 2016

*Informing in order to know
Knowing in order to act
Acting in order to treat
Treating in a way that respects the life and the dignity
of the patient and the environment,
A culture of health that is welcoming and supportive,
With an outlook of hope on the future*

Thursday 10 November 2016

Item 1 on the Agenda
OPENING CEREMONY

9.00 The General Chairman of the International Conference
Msgr. Jean-Marie Mupendawatu
Secretary of the Pontifical Council for Health Care Workers
(Holy See)

**Prayer and a minute's silence
for H.E. Msgr. Zygmunt Zimowski**

Words of Greeting

His Eminence Cardinal Peter Kodwo Appiah Turkson
Prefect of the Dicastery for Promoting Integral Human Development (Holy See)

9.15 Greetings of Authorities and Personalities

His Eminence Cardinal Francesco Montenegro
The Metropolitan Archbishop of Agrigento and President of the Episcopal Commission for Charity and Health (Italy)

The Hon. Beatrice Lorenzin
Minister of Health (Italy)

Dr. Mariapia Garavaglia
Chairman of the Luigi Maria Monti Foundation (Italy)

Dr. Anthony Tersigni
The President of the Governing Board of the International Committee of Catholic Health-care Institutions - C.I.I.S.A.C. (USA)

Dr. Fabrizio Pulvirenti
An Italian Medical Doctor who had Ebola but Recovered Hospital "Umberto I" of Enna (Italy)

A Person with a Neglected Tropical Disease
Sabin Vaccine Institute

Dr. Augustine Mutsunga
A Congolese medical doctor with a study grant from the 'Good Samaritan' Foundation specialising at the Catholic University of the Martyrs of Uganda, Kampala (The Democratic Republic of the Congo)

- 9.50 PROLUSSION:**
Neglected Tropical Diseases: 21st Century Ancient Afflictions of the Poor and Vulnerable
Prof. Peter Hotez, MD, PhD, FASTMH, FAAP
President of the Sabine Vaccine Institute, Dean, National school of Tropical Medicine, Baylor College of Medicine United States Science Envoy (USA)

- 10.20 **PROLUSION:**
Prof. Riccardo Cortese
Founder of the Research Institute of Molecular Biology - IRBM and Chief Executive of the Biopharmaceutical Society OKAIROS (Italy)
- 10.50 **OFFICIAL OPENING OF THE XXXI INTERNATIONAL CONFERENCE**
His Eminence Cardinal Pietro Parolin
Secretary of State of His Holiness (Holy See)
- 11.10 **Family Photograph - Visit to an Exhibition - Break**
- 11.35 **Video summarising the programme of the XXXI International Conference**
- 11.40 **The Role of Associations of Sick People, Families and Socio/Health-Care and Pastoral Workers**
H.E. Msgr. Nunzio Galantino
General Secretary of the Italian Bishops' Conference - C.E.I. (Italy)
- 12.00 **Dialogue between *Dr. Claudio Giustozzi*, National Secretary of the Cultural Association "Giuseppe Dossetti: Values - Development and Protection of Rights" Onlus, a journalist, and a health-care worker with a family that has a member suffering from a rare pathology**
- 13.00 **End of the Session**

Item 2 on the Agenda

THE STATE OF THE QUESTION • WHAT CAN WE KNOW AND DO?

In two different halls, contemporaneously and with the same methodology, two sessions of in-depth analysis will be held on the two typologies of pathologies chosen for study. The first session will be from 14.30 to 16.40 and the second session from 17.00 to 18.40.

RARE PATHOLOGIES

Chair:

Prof. Antonio G. Spagnolo,
M.D., B.A (Ph)

*Full Professor of Bioethics,
Director of the Institute of
Bioethics and Medical Humanities,
School of Medicine "A. Gemelli",
"Università del Sacro Cuore"
of Rome (Italy)*

**A Global Commitment
from Science to Public Health**

Dr. Domenica Taruscio

*Director of the National Centre
for Rare Diseases, National
Institute of Health (Italy)*

**Prevention, Treatment
and Research**

Dr. Suzanne Greenwood

*Chief Executive Officer Catholic
Health (Australia)*

**The Story of Alcaptonuria
in Slovakia and in the World**

Dr. Helena Glasova

*Slovak Medical University
in Bratislava, Institute of
Pharmacology, Clinical and
Experimental Pharmacology
(Slovakia)*

Prof. Christopher McMaster

*Director of the Department
of Pharmacology at Dalhousie
(Canada)*

NEGLECTED PATHOLOGIES

Chair:

Dr. Ranieri Guerra

*Director of the General Directorate
for Health-Care Prevention
of Ministry of Health (Italy)*

**Epidemiology and Health-care
policies**

Dr. Odile Tchangmena Befeuka

*Medical Director at the Italian
Medicine Agency - A.I.F.A. (Italy)*

**Prevention, Treatment and
Research**

Dr. Samuel Kalluvya,

*HIV/AIDS Coordinator
The Catholic University of Medicine,
Bugando Medical Center (Tanzania)*

Ebola

Dr. Marie Kakicha Kapepela

*Pediatrician at Infectious Diseases
Unit to Faculty of Medicine,
University of Kinshasa
(Rep. Dem. Congo)*

Zika

Dr. Maria Inez Linhares

*Vice President, World Federation
of the Catholic Medical Associations
- FIAMC (Brazil)*

Discussant:

Dr. Marco Tartaglia
*Head, Genetics and Rare Diseases
Research Division, Pediatric
Hospital "Bambino Gesù" (Italy)*

Discussant:

Rev. Dr. Mathew Abraham,
C.S.s.R, MD
*Director General The Catholic
Health Association of India*

16.40 **Break**

17.00 **SECOND SESSION**

RARE PATHOLOGIES

Chair:

Dr. Serena Battilomo
Ministry of Health (Italy)

10 Principal Rare Pathologies

Prof. Raffaele Manna
*School of Medicine "A. Gemelli",
"Università del Sacro Cuore"
of Rome (Italy)*

**Short contributions
on the current situation**

Prof. Vincent Han-Sun
*President of the Fu Jen
Catholic University (Taiwan)*

**Short contributions on the
current situation**

Dr. Santiago de la Riva
*Board member of the Spanish
Federation on Rare Diseases -
FEDER (Spain)*

Discussant:

Dr. Marco Tartaglia

NEGLECTED PATHOLOGIES

Chair:

Prof. Paul D'Arbela
*Professor of Medicine and
Cardiology (Uganda)*

10 Neglected Tropical Diseases

Prof. Sr. Monica Luparello
*Catholic University of Mozambique
- UCM (Mozambique)*

Buruli Ulcer

Fra' Fiorenzo Priuli, O.H.
*Medical doctor Fatebenefratelli's
Hospital "St. Jean de Dieu"
of Tanguiéta (Benin)*

Leprosy

Prof. Jean-Marie Decazes
*Professor of Infective
and Tropical Diseases (France)*

Discussant:

Rev. Dr. Mathew Abraham,
C.S.s.R, MD

18.40 **The discussants summarises the discussions
of the two sessions**

19.00 **End of the Session**

Friday 11 November 2016

Item 3 on the Agenda

ROUND TABLE:

Socio-Political, Economic and Juridical-Ethical Aspects from the point of view of Respect for the Lives, the Dignity and the Rights of Patients and the Commitment to be Welcoming and Supportive

9.00 **Chair:**

Prof. Margaret Scotford Archer

*The President of the Pontifical Academy of Social Sciences
(United Kingdom)*

**The Human, Social, Political and Economic Problems
of People with Rare Pathologies**

Dr. Krzysztof Landa

Undersecretary of State, Ministry of Health (Poland)

**Legislation and Ethics to Protect the Lives, the Dignity
and the Rights of Patients, and the Responsibilities of
Institutions**

H.E. Msgr. Vincenzo Paglia

The President of the Pontifical Academy for Life (Holy See)

**The Mission of EURORDIS at the Service of People
living with Rare Diseases**

Ms. Simona Bellagambi

Member of EURORDIS Board (Italy)

**The Role of the Church and Faith Communities
in the Recent Ebola Epidemic in Africa**

Fra' Pascal Ahodegnon, O.H.

Medical Doctor (Benin)

**USAID's Commitment to the Fight against Neglected
Tropical Diseases**

Dr. Ariel Pablos-Méndez, M.P., M.P.H

*Assistant Administrator for Global Health, Child and Maternal
Survival Coordinator (USA)*

10.40 **Break**

11.00 **Dialogue**

Discussant:

Prof. Jacques Simporè MI

Professor of Genetics and Molecular Biology

at the University of Ouagadougou

and Rector of the University of Thomas Aquinas,

Director of the Centre for Biomolecular Research - CERBA/

LABIOGENE (Burkina Faso)

Consultor of the Pontifical Council for Health Care Workers

Item 4 on the Agenda

ROUND TABLE:

The Question of Medical Products and Access to Treatment

12.00 **Chair:**

Prof. Maria Paola Costi

Department of Life Sciences, the University of Modena and

Reggio Emilia (Italy)

Access to Medicines for the treatment of neglected tropical diseases

Dr. Sylvie Fonteilles Drabek

Executive Vice President, Head of Legal of

Medicines for Malaria Venture - M.M.V. (Switzerland)

Progress towards the IRDiRC Goals:

200 New Treatments for Rare Diseases by 2020

Dr. Paul Lasko

International Rare Disease Research Consortium - IRDiRC,

Scientific Director of the Institute of Genetics,

Canadian Institutes of Health Research (Canada)

13.00 **End of Session**

14.30 **Discussant:**
Dr. Gaspare Guglielmi
*Head of the Area of Biotechnologies of the Italian Society
of Hospital Pharmacists - S.I.F.O. (Italy)*

**Research and Access to Therapies
for the Treatment of Rare Diseases**

Prof. Mario Melazzini

*The President of the Governing Board of the Italian Agency
for Medical Products - AIFA (Italy)*

14.50 **Dialogue**

16.00 **Break**

Item 5 on the Agenda

ROUND TABLE

**Care that respects patients and the environment:
A brief re-reading of the Encyclical *Laudato si'***

16.20 **Paper by Dr. Antonio Maria Pasciuto Introducing
the Dialogue and the Discussion**

16.30 **Discussion Chaired by Dr. Antonio Maria Pasciuto**
Specialist Medical Doctor in Environmental Medicine (Italy)

Item 6 on the Agenda

ROUND TABLE: Good Practices

17.00 **Chair:**

Fr. Leocir Pessini, M.I.

The Superior General of the Camillians (Brazil)

**Introduces the Session with a Reflection
on Welcoming and Supportive Pastoral Care**

Buruli Ulcer

Dr. Roch Christian Johnson

Medical Adviser, Fondation Raoul Follereau (Francia)

Leprosy

Dr. Tatsuya Tanami

Executive Director the Nippon Foundation (Japan)

SAFE Strategy to Defeat Trachoma in North Ethiopia

Dr. Babar Qureshi

Director of the Programme of the C.B.M. for Neglected Tropical Diseases - C.B.M./Italy, Project Ethiopia

Tuberculosis

Dr. Mario C. Raviglione

*Director of the 'Global Tuberculosis Programme' - GTB
The World Health Organisation (Switzerland)*

Research, Solidarity and Medicines

Dr. Lelio Marmora

Executive Director UNITAID (Switzerland)

Associations

Dr. Nicola Spinelli Casacchia

*The President of the Italian Federation of Rare Diseases
Uniamo - FIMR Onlus (Italy)*

18:30 Dialogue

Discussant:

Dr. Mario Angi

*Ophthalmologist at the University of Padua and
President of the NGO Christian Blind Mission - C.B.M. (Italy)
Consultor of the Pontifical Council for Health Care Workers*

19.00 End of the Session

Saturday 12 November 2016

Item 7 on the Agenda

ROUND TABLE:

An Outlook of Hope on the Future: Reasons, Conclusions and Recommendations

- 9.00 **The Reasons for Hoping in a Better Future**
Prof. Giuseppe Novelli
Rector of the Tor Vergata University of Rome
Director of U.O.C. of Medical Genetics Laboratory
of the University Hospital of Tor Vergata (Italy)
- 9.20 **Conclusions and Recommendations**
Prof. Fr. Michele Aramini
Lecturer in Theology at the Catholic University
of the Sacred Heart - Milan (Italy)
- 10.00 **General Chairman**
Msgr. Jean-Marie Mupendawatu

General Observations

His Eminence Cardinal Peter Kodwo Appiah Turkson

END OF THE DELIBERATIONS OF THE XXXI INTERNATIONAL CONFERENCE

- 11.30 **Audience with the Holy Father Francis**

EXECUTIVE COMMITTEE • COMITATO ESECUTIVO

Mons. Jean-Marie Mupendawatu
Rev. P. Maurizio Faggioni, O.F.M
Rev. P. Ján Ďáčok, S.I.
Rev. P. Michele Aramini
Prof. Maurizio Evangelista
Prof.ssa Ornella Parolini
Dott. Antonio Maria Pasciuto
Dott. Daniel Cabezas
Dott. Marco Tartaglia
Prof.ssa Palma Sgreccia
Prof. Antonino Bagnato
Dott.ssa Rosa Merola
Dott.ssa Alessandra Fierabbracci
Dott. Gianluca Oricchio

GENERAL SECRETARIAT • SEGRETERIA GENERALE

Rev. P. Augusto Chendi, M.I.
Dott.ssa Alessandra Ciattini
Mons. Dariusz Giers
Mons. Charles Namugera
Mons. Jean-Baptiste Karogoya
Mons. Piotr Supierz
Sig.ra Emanuela Milana
Dott.ssa Elisabetta Sezzatini
Sig.ra Carola Pachini
Sig. Luigi Nardelli
Sr. Juliana Gomes Resende
Sig. Pietro Sinisi
Sig. Mauro Patteri
Dott.ssa Beatrice Luccardi
Dott.ssa Claudia di Lorenzi
Sig.ra Anna Maria Skowryra
Dott. Gaspare Guglielmi
Sig.ra Claudia Chiminello
Ing. Carlo Pesaro
Sr. Anna Antida Casolino
Dott.ssa Silvia Casadei
Dott. Pierluigi Gigliofiorito

Informazioni

Segreteria della Conferenza

Via della Conciliazione, 3 - 00193 Roma

Tel. + 39 (06) 69883138

Fax: + 39 (06) 69883139

E-mail: opersanit@hlthwork.va

Dal 10 novembre, 2016 la Segreteria si trasferisce nella Nuova Aula del Sinodo, Città del Vaticano. Ingresso da Piazza del Sant'Ufficio, Colonnato di sinistra di Piazza San Pietro.

La quota d'iscrizione è di euro 150,00 che dà diritto a ricevere il numero speciale della Rivista *Dolentium Hominum* che contiene gli Atti della Conferenza, e alle consumazioni dei break.

Inoltre giovedì e venerdì sarà organizzato, un lunch buffet (ore 13,00) per chi lo desidera, da pagare a parte durante i lavori della Conferenza.

Tutti coloro che parteciperanno alla Conferenza Internazionale dovranno inviare entro il 26 Ottobre 2016 la scheda d'iscrizione compilata, insieme alla ricevuta di pagamento, al Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari, 00120 Città del Vaticano.

La quota d'iscrizione si potrà pagare attraverso un bonifico bancario intestato al: Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari

Banca di Credito Valtellinese

IBAN: IT 26 T 05216 03229 000 000 011724

BIC/SWIFT: BPCV IT 2S

Oppure, dall'estero si potrà inviare un assegno internazionale intestato a: Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari.

È prevista la traduzione simultanea in lingua Inglese, Francese, Spagnolo ed Italiano.

Per l'ingresso all'Aula del Sinodo si dovrà essere muniti di un cartellino nominativo di riconoscimento che si potrà ritirare negli Uffici del Pontificio Consiglio **da lunedì 7 a mercoledì 9 novembre dalle 9,00 alle 18,00.**

Information

Conference Secretariat

Via della Conciliazione, 3 – 00193 Rome, Italy

Telephone: (06) 69883138

Fax: (06) 69883139

E-mail: opersanit@hlthwork.va

Beginning from November 10, 2016, the Secretariat will move to the Synod Hall, Vatican City. Entrance from Piazza del Sant'Uffizio, Left Colonnade of St. Peter's Square.

The registration fee is euro 150.00, which entitles you to receive the special issue of the journal *Dolentium Hominum* containing the proceedings of the Conference, and the break tea or coffee.

There will be a lunch buffet on Thursday and Friday (1 pm) payable during the Conference.

All those who wish to participate in the International Conference must send in the completed registration form to the Pontifical Council for Health Care Workers, 00120 Vatican City, not later than October 26, 2016,

The registration fee can be paid through a bank transfer to:
Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari

Bank: CREDITO VALTELLINESE

IBAN: IT 26 T 05216 03229 000 000 011724

BIC/SWIFT: BPCV IT 2S

Outside Italy, by way of an international check made out to the Pontifical Council for Health Pastoral Care.

There will be simultaneous translation into English, Spanish, French, and Italian.

For admission to the Synod Hall, participants will have to present an ID badge, which can be collected from the Office of the Pontifical Council from **Monday, November 7 to Wednesday, November 9** (from 9.00 a.m. to 6.00 pm.), then on Thursday, November 10 the Secretariat will be transferred to the New Synod Hall.



PONTIFICIUM CONSILIUM
PRO VALETUDINIS ADMINISTRIS

