



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 “rarità”, 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)*

**Preghiera 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](mailto: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](mailto: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.

.....  
Cognome/Surname

.....  
Nome/First Name

.....  
Professione/Profession

.....  
Indirizzo/Address

.....  
CAP/Zip Code

.....  
Città/City

.....  
Nazione/State

.....  
Telefono/Telephone

.....  
Fax

.....  
E-mail

Desidera prenotare il lunch / Do you want to book the lunch?    10/11/2016     yes     no  
11/11/2016     yes     no

D.lgs 196/2003 sulla tutela dei dati personali: ai sensi della legge su indicata, il dichiarante presta il proprio consenso al trattamento dei dati personali per la gestione di comunicazioni a carattere informativo e organizzativo.

In accordance with ACT No. 196/2003 on personal data protection, the declarant grants his consent to the processing of his personal data for the purpose and to the extent necessary for the management of information and communications related to the organization of the Conference.



## Informazioni

1. La scheda d'iscrizione dovrà essere compilata in stampatello.
2. La scheda d'iscrizione e la quota di 150 € dovranno pervenire al Dicastero entro il 26 Ottobre, 2016.  
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 25  
Oppure, dall'estero si potrà inviare un assegno internazionale intestato a: Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari
3. Una conferma scritta arriverà ai partecipanti dopo avere ricevuto la scheda compilata e la quota d'iscrizione.

## Registration

1. Please fill in the form clearly in capital letters.
2. The inscription form should be sent to us by October 26, 2016.  
The registration fee (150 €) can be paid through a bank transfer to:  
Pontifical Council for Health Pastoral Care  
Bank: Credito Valtellinese  
IBAN: IT 26 T 05216 03229 000 000 011724  
BIC/SWIFT: BPCV IT 25  
Outside Italy, by way of an international check made out to the Pontifical Council for Health Pastoral Care.
3. After receiving the form and fee, written confirmation will be sent to the participants.



PONTIFICIUM CONSILIUM  
PRO VALETUDINIS ADMINISTRIS

