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, 10-12 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

9.00-11.30 **Moderatore Generale della Conferenza Internazionale**
Mons. Jean-Marie Mupendawatu
Segretario del Pontificio Consiglio per gli Operatori Sanitari (Santa Sede)

9.00 **Preghiera e 1 minuto di silenzio per S.E. Mons. Zygmunt Zimowski**

9.05 **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 Metropolita di Agrigento e Presidente della Commissione Episcopale per la Carità e la Salute (Italia)

On. Beatrice Lorenzin
Ministro della Salute(Italia)

Dott.ssa Maria Pia 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 malato di Ebola e guarito (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)

9.45 **PROLUSIONE: Malattie tropicali neglette: antiche afflizioni delle popolazioni povere e vulnerabili nel 21mo secolo**
Prof. Peter Hotez
Presidente della Sabine Vaccine Institute,
Decano della Scuola Nazionale di Medicina Tropicale, Baylor College of Medicine,
Inviato per la Scienza degli Stati Uniti
(USA)

10.15 **PROLUSIONE:**
Prof. Riccardo Cortese
Fondatore dell'Istituto di Ricerca di Biologia Molecolare (IRBM) e Amministratore Delegato della Società Biofarmaceutica OKAIROS (Italia)

10.55 **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 16:00, la seconda sessione dalle 17:00 alle 18:40.

14:30 1° SESSIONE

PATOLOGIE RARE	PATOLOGIE NEGLETTE
Moderatore: ***Prof. Andrea Piccioli*** *Chirurgo Ortopedico Oncologo, Membro del Comitato Scientifico dell'Istituto Superiore di Sanità, Segretario SIOT (Italia)*	**Moderatore:** ***Dott. Raniero Guerra*** *Direttore della Direzione generale della prevenzione sanitaria, Ministero della salute (Italia)*
Epidemiologia e Politica Sanitaria ***Dott.ssa Domenica Taruscio*** *20'* *Direttore del centro di Malattie rare – Istituto Superiore di Sanità (Italia)*	**Epidemiologia e Politica Sanitaria** ***Dott.ssa Odile Tchangmena Befeuka*** *Dirigente medico presso l'Agenzia Italiana del Farmaco - A.I.F.A. (Italia)* *20'*
Prevenzione, Cura e Ricerca ***Dott.ssa Suzanne Greenwood*** *20'* *Amministratore Delegato – Catholic Health (Australia)*	**Prevenzione, Cura e Ricerca** ***Dr. Samuel Kalluvya,*** *Coordinatore HIV/AIDS,* *Università Cattolica di Medicina – Bugando Medical Center – Tanzania 20'*
La storia dell'Alcaptonuria in Slovacchia e nel mondo ***Dott.ssa Helena Glasova*** *15'* *Dottoressa all'università di Bratislava, Istituto di Farmacologia, Clinica e Farmacologia Sperimentale (Slovacchia)*	**Ebola** ***Dott.ssa Marie Kakicha Kapepela*** *Pediatra presso l'Unità di Malattie Infettive della Facoltà di Medicina - Università di Kinshasa (Rep. Dem. Congo) 15'*
Prof. Christopher McMaster *15'* *Direttore del Dipartimento di Farmacologia alla Dalhousie (Canada)*	**Zika** *Ambasciata del Brasile 15'*
Discussant: ***Dott. Marco Tartaglia*** *20'* *Head, Genetics and Rare Diseases Research Division, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù*	**Discussant:** ***Rev Dr. Mathew Abraham C.Ss.R, MD*** *Direttore Generale della Catholic Health Association of India 20'*

16.40 **Pausa**

17.00 2° SESSIONE

PATOLOGIE RARE	PATOLOGIE NEGLETTE
Moderatore: ***Prof. Fabrizio Soccorsi*** *Medico personale del Santo Padre* **10 Principali malattie rare** *20'* *(USA)* **Intervento di Attualità** ***Prof Vincent Han-Sun*** *15'* *Presidente della FU JEN Catholic University in Taiwan (Taiwan)* **Intervento di attualità** ***Dr. Santiago de la Riva*** *15'* *Membro della direzione della Federazione Spagnola di Malattie Rare – FEDER (Spagna)* **Discussant:** ***Dott. Marco Tartaglia*** *Head, Genetics and Rare Diseases Research Division, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù*	**Moderatore:** *Prof. Paul D'Arbela* *Professore in Medicina e Cardiologia* **10 malattie tropicali neglette** ***Prof.ssa Sr. Monica Luparello*** *Università Cattolica del Mozambico (UCM)* *20'* *(Mozambico)* **Ulcera del Buruli** *Fra' Fiorenzo Priuli* *15'* **Lebbra** *Sovrano Ordine di Malta* **Discussant:** ***Rev Dr. Mathew Abraham C.Ss.R, MD*** *Direttore Generale della Catholic Health Association of India* *20'*

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
On. Konstanty Radziwiłł *20'*
Ministro delle 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 *20'*
Presidente della Pontificia Accademia per la Vita (Santa Sede)

La Missione dell'EURORDIS a servizio delle persone affette da malattie rare
Dott. Terkel Andersen *20'*
Presidente dell'EURORDIS (Danimarca)

L'impegno della Chiesa e delle Comunità di Fede nella recente epidemia di Ebola in Africa
Fra' Pascal Ahodegnon, O.H.
Medico Chirurgo (Benin) *20'*

L'impegno dell'USAID nella lotta contro le malattie tropicali neglette *20'*
Dott. Ariel Pablos-Méndez, M.P., M.P.H
Assistente Amminstratore 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 di Biomolecolare CERBA / LABIOGENE (Burkina Faso)
Consultore 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. David Reddy
Amministratore Delegato 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)

ITEM 6 ON THE AGENDA

TAVOLA ROTONDA: GOOD PRACTICES

17.00 **Moderatore:**
P. Leocir Pessini
Superiore Generale dell'Ordine dei Ministri degli Infermi Religiosi Camilliani (Brasile)
Introduce la seduta con un tema (pensiero) sulla Pastorale Accogliente e Solidale. *10'*

- ***Dott. Roch Christian Johnson*** **– Ulcera del Buruli**
  Consigliere medico della Fondazione Raoul Follereau (Francia) 15'

- ***Dott. Tatsuya Tanami***
  Direttore Esecutivo della Nippon Foundation (Giappone) 15′

- ***Dott. Babar Qureshi***
  Direttore del Programma di CBM specifico sui Neglected Tropical Diseases - SAFE strategy per sconfiggere il tracoma nel nord Etiopia
  CBM/Italia (Project Ethiopie) 15′

- ***Dott. Mario C. Raviglione***
  Direttore "Global Tuberculosis Programme" (GTB)
  Dipartimento TBC/OMS (Svizzera) 15′

- ***Dott. Lelio Marmora***
  Direttore Esecutivo UNITAID (Svizzera) 15′

- ***Dott. Nicola Spinelli Casacchia***
  Presidente della Federazione Italiana malattie rare Uniamo FIMR onlus (Italia) 15′

18:30 Dialogue 30′

Discussant:
Dott. Mario Angi
Medico Oftalmologo presso l'Università di Padova e Presidente dell'Ong Christian Blind Mission – C.B.M. (Italia)
Consultore 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;
LE RAGIONI, LE CONCLUSIONI E LE RACCOMANDAZIONI

9.00 **Le Ragioni di sperare ad un avvenire migliore: Genetica ed Epigenetica** 20′
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*** 10′

Considerazioni generali ***Sua Eminenza il Card. Peter Kodwo Appiah Turkson*** *20'*

FINE LAVORI DELLA XXXI CONFERENZA INTERNAZIONALE

11.30 **Udienza con il Santo Padre Francesco**