

Sommario

- 3 **12 luglio 2016 il Signore ha chiamato a Sé l'Arcivescovo Zygmunt Zimowski**
- 4 **Telegramma del Santo Padre**
- 5 **Ricordi personali di S.E. Mons. Zygmunt Zimowski**
Padre Ján Ďačok SJ
- 6 **Ricordo di S.E. Mons. Zimowski**
Prof. Domenico Arduini
- 7 **L'ultimo Presidente S.E. Mons. Zygmunt Zimowski**
Sig.ra Marisol Carpintero

CONVEGNO INTERNAZIONALE

Verso una cura olistica
per le persone con malattia di Hansen,
nel rispetto della loro dignità

GIOVEDÌ 9 GIUGNO

- 10 **Messaggio di S.E. Mons. Zimowski**
S.E. Mons. Zygmunt Zimowski
- 11 **Saluto ed Introduzione**
Sig. Yohey Sasakawa
- 12 **Messaggio del Ministro Lorenzin**
On. Beatrice Lorenzin
- 13 **Discorso del Signor Récipon**
Sig. Michel Récipon
- 15 **Intervento del Signor Narsappa**
Sig. Vagavathali Narsappa
- 16 **PROLUSIONE**
**La cura delle persone affette da lebbra:
una storia di Misericordia e di Santità**
S. Em.za Card. Robert Sarah
- 20 **Il morbo di Hansen: dati epidemiologici
e scenari futuri**
Dott. Erwin Cooreman

PRIMA SESSIONE ASPETTI MEDICO-SCIENTIFICI

- 25 **1. Lotta contro la lebbra:
sfide e strategie attuali**
Dott. Marcos Virmond
- 28 **2. L'eliminazione della lebbra
e delle malattie neglette
come problema di sanità pubblica**
Dott. Francesco Maraglino
- 30 **3. La sfida moderna di una vecchia malattia**
Dott.ssa Ann Aerts

SECONDA SESSIONE ASPETTI DEI DIRITTI UMANI

- 31 **1. Dignità e diritto alla tutela della salute
delle persone affette da lebbra**
Sig.ra Barbara A. Frey
- 34 **2. Lo stigma sociale e il pregiudizio:
il ruolo della Nippon Foundation
nell'affrontare la discriminazione
causata dalla lebbra**
Sig. Tatsuya Tanami
- 35 **3. Lo stigma e il "Toxic Imagery"**
Sig. José Ramirez
- 38 **4. L'accesso all'istruzione,
al lavoro e al matrimonio**
Prof. Yozo Yokota

VENERDÌ 10 GIUGNO

TAVOLA ROTONDA
Il contributo della Chiesa
e delle altre comunità di fede

- 41 **1. La Chiesa Cattolica:
risultati dell'indagine fatta
dalla Fondazione "Il Buon Samaritano"
sulle Attività e i Progetti della Chiesa
Cattolica riguardo alla Cura delle Persone
con malattia di Hansen**
Dott.ssa Claudia Di Lorenzi
- 43 **2. Il contributo dell'Induismo**
Dott. P.K. Gopal
- 44 **3. Il morbo di Hansen: il contributo
delle comunità buddiste**
Dott. Phramaha Boonchuay Doojai

TERZA SESSIONE BUONE PRATICHE E TESTIMONIANZE

- 50 **1. Stato attuale della lebbra in India
e ruolo della Chiesa cattolica nel Paese
per aiutare persone affette dalla lebbra
e socialmente escluse**
Padre Arputham Arulsamy
- 56 **2. Le persone affette da lebbra
e la Diocesi di Bunia nella
Repubblica Democratica del Congo**
Suor Jeanne Cécile Nyamungu Atimmedi
- 60 **3. Testimonianza sulla lebbra**
Padre Giorgio Abram, ofm Conv
- 62 **Conclusioni e Raccomandazioni**
Padre Michele Aramini

Sommario

- 3 **Lettera Apostolica in forma di
"Motu Proprio" del Sommo Pontefice
Francesco con la quale si istituisce
il Dicastero per il Servizio dello
Sviluppo Umano Integrale**

- 6 **Messaggio del Santo Padre Francesco**

**APERTURA DELLA XXXI
CONFERENZA INTERNAZIONALE**
Per una Cultura della Salute accogliente
e solidale a servizio delle Persone affette
da malattie rare e neglette

- 9 **Discorso del Cardinal Parolin**
S. Em. Card. Pietro Parolin

GIOVEDÌ 10 NOVEMBRE

- 11 **Intervento di Don Carmine Arice**
Don Carmine Arice, ssc
- 12 **Indirizzo di saluto di Mariapia Garavaglia**
Prof.ssa Mariapia Garavaglia
- 13 **Malattie tropicali neglette:
antiche affezioni delle popolazioni povere
e vulnerabili nel XXI secolo**
Prof. Peter J. Hotez
- 16 **Il ruolo delle Associazioni dei malati,
delle famiglie e degli operatori socio-
sanitari e pastorali**
S.E. Mons. Nunzio Galantino

PRIMA SESSIONE • Malattie rare

- 18 **1. Malattie rare: un impegno globale
dalla scienza alla sanità pubblica**
Dott.ssa Domenica Taruscio
- 24 **2. Il trattamento e la ricerca
delle malattie rare nei servizi e
negli ospedali cattolici in Australia**
Dott.ssa Suzanne Greenwood

- 26 **3. La Storia della Alcaptonuria
in Slovacchia e nel mondo**
Dott.ssa Helena Glasová

PRIMA SESSIONE • Malattie neglette

- 30 **1. Epidemiologia e Politica Sanitaria**
Dott.ssa Odile Tchangmena Befeuka
- 31 **2. Prevenzione, cura e ricerca delle
malattie tropicali neglette.
Una prospettiva dell'Africa sub-sahariana**
Prof. Samuel Kalluvya
- 33 **3. Le grandi sfide della malattia da virus
Ebola nella Rep. Dem. del Congo**
Dott.ssa Marie Kapepela Kakicha
- 37 **4. L'epidemia di Zika in Brasile**
Dott.ssa Maria Inez Linhares De Carvalho

SECONDA SESSIONE • Malattie rare

- 41 **1. Principali malattie rare**
Prof. Raffaele Manna
Dott.ssa Elena Verrecchia
- 43 **2. Malattie rare:
situazione attuale a Taiwan**
Prof. Vincent Han-Sun Chiang
- 46 **3. Federazione Spagnola per le Malattie
Rare: la voce di oltre 3 milioni di abitanti
in Spagna**
Dott. Santiago de la Riva

SECONDA SESSIONE • Malattie neglette

- 49 **1. Dieci Malattie Tropicali Neglette
in Africa: la realtà sul territorio e gli sforzi
per affrontarla**
Suor Monica Luparello
- 54 **2. Ulcera di Buruli**
Padre Florent G.B. Priuli

VENERDÌ 11 NOVEMBRE

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

- 58 **1. I problemi umani, sociali, politici ed economici delle persone affette da malattie rare**
Sig. Krzysztof Łanda

- 60 **2. Sussidiarietà, bene comune e promozione della vita**
S.E. Mons. Vincenzo Paglia

- 63 **3. La missione di EURORDIS: Organizzazione Europea per le Malattie Rare**
Sig.ra Simona Bellagambi

TAVOLA ROTONDA

La Questione dei farmaci per accedere alle Cure

- 66 **1. La distribuzione di nuovi farmaci per il trattamento della malaria**
Sig.ra Sylvie Fonteilles-Drabek
- 67 **2. Progresso verso gli obiettivi IRDiRC: 200 nuovi trattamenti delle malattie rare entro il 2020**
Prof. Paul Lasko

Riflessione per il dialogo e la discussione

- 70 **Cura rispettosa del Malato e dell'Ambiente: una breve rivisitazione dell'enciclica *Laudato si***
Dott. Antonio Maria Pasciuto

TAVOLA ROTONDA

Buone pratiche

- 73 **1. Il concetto di pastorale. CELAM – Consiglio Episcopale Latinoamericano e dei Caraibi**
Padre Leocir Pessini, M.I.

- 76 **2. La Nippon Foundation e la lotta per debellare la lebbra**
Sig. Tatsuya Tanami

- 78 **3. La Strategia “SAFE” – Buone pratiche e insegnamenti appresi dall'Etiopia**
Dott. Babar Qureshi

- 80 **4. Raggiungere i più vulnerabili attraverso l'impegno della società civile e delle organizzazioni basate sulla fede: il modello “ENGAGE-TB” dell'OMS**
Dr. Lana Syed
Dr. Haileyesus Getahun
Dr. Thomas Joseph
Dr. Giuliano Gargioni
Dr. Mario Raviglione

- 85 **5. Ricerca, Solidarietà e Farmaci**
Dott. Lelio Marmora

SABATO 12 NOVEMBRE

- 87 **La Medicina di Precisione nelle malattie rare e monogeniche**
Prof. Giuseppe Novelli

- 89 **Conclusioni e raccomandazioni Curare tutti per realizzare una vera fraternità**
Padre Michele Aramini