



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

FUNDAMENTOS

La Fundación Grupo de Enlace, Investigación y Soporte en Enfermedades Raras (GEISER) y el Ministerio de Salud de la Nación en conjunto con las organizaciones del sector civil que la integran, realizarán las "IV Jornadas Nacionales de Enfermedades Raras y Drogas Huérfanas" las que se llevarán a cabo la en la los días 11 y 12 de junio de 2009. en la ciudad de Buenos Aires.

La Fundación GEISER, tiene por principal misión brindar información y asesoramiento de las distintas áreas involucradas en lo que significa vivir con una enfermedad rara. Desde esta sede, consideran que la información es de vital importancia para quienes se encuentran atravesando esta situación y aun mas, para que se transmitan los conocimientos a la comunidad en general, ya que gran parte de la misma, se construye con el aporte de todos y cada uno de los que forman parte (Estado, Particulares, Industria, Profesionales, Asociaciones, etcétera) padezcan o no una enfermedad rara.

La Fundación se creó en el año 2002 en nuestro país, por un grupo de personas con experiencia personal y profesional acerca de la vivencia y el significado de estar atravesando una enfermedad rara en el contexto latinoamericano. GEISER estructura su visión organizacional basándose fundamentalmente en el modelo Europeo de Organización Europea para las Enfermedades Raras (EURORDIS) y también en el modelo Norteamericano de Organización Norteamericana para las Enfermedades Raras (NORD). y juntamente a Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), ha podido tender un sólido puente junto con los afectados en Latinoamérica, que cruza el océano Atlántico y, desde España, nos acerca a Europa.

Son principales objetivos de estas Jornadas:

- Generar un espacio de información, e intercambio entre los profesionales e investigadores interesados en la temática.
- Favorecer la creación de alianzas entre los sectores involucrados en esta área a nivel nacional.
- Sensibilizar a la sociedad y a las instituciones nacionales acerca de las ER en general.



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

- Favorecer un espacio de información para la sociedad civil, para los trabajadores de la salud, y para los decisores.
- Abordar la temática incluyendo sus tratamientos, Drogas Huérfanas y otros aspectos que hacen a la calidad de vida: inclusión, educación, trabajo, etcétera.

Las jornadas se destinan a profesionales, terapeutas, sanitaristas, investigadores básicos y clínicos. Miembros de la industria de diagnóstico y terapéuticas, comunicadores sociales y biomédicos, docentes, políticos de la salud, gerenciadore de empresas sociales de la salud, estudiantes, empresarios y fundaciones involucrados en la responsabilidad social, como así también podrán participar afectados y familiares.

La actividad es gratuita y requiere inscripción previa. Las vacantes son limitadas.

Otras organizaciones que auspician el evento: Asociación de Ayuda al Paciente con Inmunodeficiencia Primaria, la Asociación Argentina de Angioedema Hereditario, la Asociación Argentina de Histiocitosis, la Asociación Argentina de Esclerodermia y Raynaud, la Asociación Civil de Ataxias de nuestro país, y la Asociación Fibroamerica.

La Sede del evento: Academia Nacional de Medicina, Avenida Las Heras 3092 Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Por ello:

Autores: Martha Ramidán

Acompañantes: Beatriz Manso, Fabián Gatti



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

**LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE RIO NEGRO
D E C L A R A**

Artículo 1°.- De interés social, educativo y cultural las "IV Jornadas Nacionales de Enfermedades Raras y Drogas Huérfanas", organizadas por la Fundación Grupo de Enlace, Investigación y Soporte en Enfermedades Raras (GEISER) y el Ministerio de Salud de la Nación en conjunto con las organizaciones del sector civil que la integran, las que se llevarán a cabo los días 11 y 12 de junio de 2009 en la ciudad de Buenos Aires.

Artículo 2°.- De forma.