



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

FUNDAMENTOS

La Fundación GEISER (Grupo de Enlace, Investigación y Soporte de Enfermedades Raras de Latino América), como anfitrión, organiza para los días 18 al 20 de marzo del año 2010 el VI Congreso Mundial de Enfermedades Raras y Drogas Huérfanas- ICORD 2010 - bajo el lema "Enfoque Global en la Accesibilidad y las Enfermedades Relegadas" en el Palais Rouge, Jerónimo Salguero 1441, Buenos Aires, Argentina.

La VI Conferencia Internacional sobre Enfermedades Raras y Drogas Huérfanas ICORD 2010, será convocada como un Congreso mundial sobre la cooperación internacional y políticas para las enfermedades raras y los productos huérfanos por primera vez en el hemisferio sur de acuerdo con los progresos que ha generado la globalización en el desarrollo de las actividades relacionadas con la investigación de las enfermedades raras y los productos huérfanos.

Se convoca a que participen en este foro único a los individuos y las organizaciones de pacientes, a los investigadores académicos, a las industrias farmacéuticas, médicas, biotecnológicas y a los responsables de las políticas de gobierno.

Los cursos especializados y las reuniones abiertas con las personas clave en este campo se desarrollarán durante los días anteriores - el 16 y 17 de marzo. También habrá oportunidad de discutir y de aprender sobre las iniciativas de Latinoamérica y el Caribe -ER2010LA- en enfermedades raras y productos huérfanos.

Debido a su naturaleza, las enfermedades raras podrán ser investigadas y manejadas de una manera mejor dentro del contexto internacional, y ésta es la oportunidad de ensamblar la discusión sobre las ideas y necesidades globales de la comunidad de las enfermedades raras.

El impacto económico de introducir nuevas terapias, y cómo las estrategias cooperativas pueden influenciar en el costo de estos tratamientos será un asunto especial, también lo será la información y las necesidades que aporten los pacientes y sus familias, así como las situaciones particulares del mundo en desarrollo en términos del manejo de las enfermedades que son raras en países desarrollados, pero se descuidan en los ambientes donde ocurren las enfermedades con más frecuencia.

La Fundación GEISER es una organización no-gubernamental sin fines de lucro, dirigida por



Legislatura de la Provincia de Río Negro

organizaciones de pacientes y personas individuales activas en el campo de las enfermedades raras, dedicada a mejorar la calidad de vida de las personas que viven con enfermedades raras en Latino América.

Se fundó en 2002 y cuenta con el apoyo de sus miembros, con el ámbito académico, el Estado, la industria y las organizaciones internacionales. Adhiere a las políticas internacionales de transparencia financiera y buenas prácticas de gobierno, lo que le ha merecido la membresía con la organización de la Unión Europea -EURORDIS- y varios reconocimientos locales e Internacionales.

GEISER es una organización paraguas, es decir que, incluye a organizaciones específicas de pacientes y también a individuos activos en el área de las enfermedades raras nacionales e internacionales.

GEISER lucha para que las personas con enfermedades raras en nuestros países vivan más, vivan mejor, vivan con sus seres queridos y disfrutando de su comunidad. Las acciones de GEISER se inscriben enlazando lo que llamamos las "cuatro patas de la mesa": Gobierno, Sociedad Civil, Academia e Industria.

ICORD (International Conferences for Rare Diseases and Orphan Drugs) es la primera Organización sin fines de lucro con un enfoque mundial para la investigación, el diagnóstico y el tratamiento de las Enfermedades Raras de las Drogas Huérfanas.

Esta sociedad internacional fue creada el 13 de septiembre de 2007, en Bruselas. Es la primera y única en el mundo que incluye a todos los países y a todos los sectores.

Su misión consiste en mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias afectados por una enfermedad rara, a través de un mejor diagnóstico, investigación, cuidado, información, educación y conocimiento. Con el fin de cumplir con sus objetivos, ICORD organiza anualmente las Conferencias Internacionales. Ver www.icord.se

Autoridades Oficiales de ICORD:

- Presidente: Stephen Groft, Instituto Nacional de Salud (NIH), EE.UU.
- Past-Presidente: Jan-Inge Henter, Universidad Karolinska, SUECIA.
- Presidente Electo: Yann Le Cam, CEO Organización Europea para las Enfermedades Raras (EURORDIS), FRANCIA.



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

- Secretaria: Domenica Taruscio, Instituto Superior de Sanidad (ISS) ITALIA.
- Tesorero: John Forman, Organización Neozelandesa de Enfermedades Raras (NZORD). NUEVA ZELANDA.
- Miembros del Directorio Ejecutivo:
- Ségolène Aymé, Portal de Enfermedades Raras y Drogas Huérfanas (ORPHANET), FRANCIA.
- Diane Dorman, Organización Nacional de Enfermedades Raras (NORD) EE.UU.
- Catarina Edfjäll, Celgene, SUIZA.
- Marlene Haffner, AMGEN, EE.UU.
- Virginia Llera, Grupo de Enlace Investigación y Soporte en Enfermedades Raras (GEISER), ARGENTINA.
- Erik Tambuyzer, GENZYME, BELGICA.
- Kerstin Westermark, Agencia Europea de Medicamentos (EMEA), SUECIA

Audidores:

- Anna Lisa Trama, Instituto Superior de Sanidad (ISS), ITALIA.
 - Barbara Wuebbels, Biomarin, EE.UU.
- Secretaría de ICORD:
- Désirée Gavhed, Universidad Karolinska, SUECIA.
 - Maria Wästfelt, Universidad Karolinska, SUECIA.

Autoridades de ICORD 2010:

- Chair: Virginia A. Llera, GEISER, ARGENTINA.
- ICORD President: Stephen Groft, NIH, EE.UU
- ICORD Elected President: Yann Le Cam, EURORDIS, FRANCIA

Por primera vez en Latinoamérica se celebrara este evento que reúne a los más destacados pioneros en esta materia en el mundo.

Referentes internacionales se darán cita para compartir sus experiencias y aunar esfuerzos.

Se incluye el encuentro latinoamericano para potenciar y capitalizar esta inmejorable oportunidad para nuestros países.

Por ello:

Autor: Martha Ramidan.

Acompañantes: Fabián Gatti, Beatriz Manso.



*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 sanitario y social la VI Conferencia Internacional sobre Enfermedades Raras y Drogas Huérfanas -ICORD 2010- organizada bajo el lema "Enfoque Global en la Accesibilidad y las Enfermedades Relegadas" por la Fundación GEISER (Grupo de Enlace, Investigación y Soporte de Enfermedades Raras) de Latinoamérica para los días 18 al 20 de marzo del año 2010 en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Artículo 2°.- De forma.