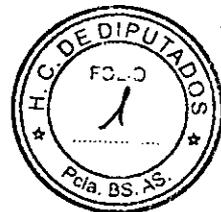




EXPTE. D 2042 /09-10



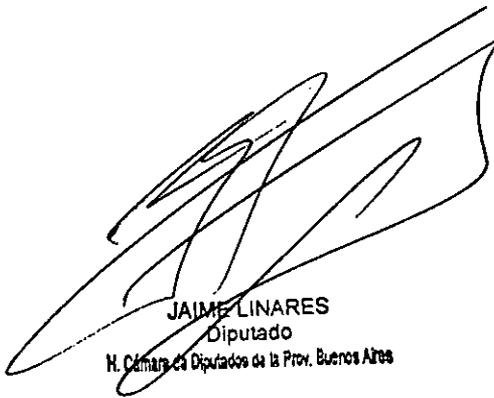
*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*

PROYECTO DE DECLARACION

La Honorable Cámara de Diputados de la Provincia de Buenos Aires

DECLARA

Que vería con agrado que el Poder Ejecutivo declare de Interés Provincial la VI Conferencia Internacional sobre Enfermedades Raras y Drogas Huérfanas "ICORD 2010", a realizarse los días 18, 19 y 20 de marzo de 2010 en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, de cuya organización participa la Fundación GEISER, primera organización no gubernamental para las enfermedades raras en Latinoamérica y el Caribe.



JAIMÉ LINARES
Diputado
H. Cámara de Diputados de la Prov. Buenos Aires



*Honorable Cámara de Diputados
Provincia de Buenos Aires*



FUNDAMENTOS

La VI Conferencia Internacional sobre Enfermedades Raras y Drogas Huérfanas "ICORD 2010", será convocada por primera vez en el 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 (Grupo de Estudio, Investigación y Soporte para las Enfermedades Raras) la primera organización no gubernamental para dicho tipo de enfermedades en Latinoamérica y El Caribe recibirá y enviará propuestas.

Cabe destacar, que esta Cámara de Diputados ya ha declarado de interés actividades llevadas a cabo por dicha fundación tal como por ejemplo las "IV Jornadas Nacionales de Enfermedades Raras y Drogas Huérfanas" que se llevaran a cabo en la Academia Nacional de Medicina los días 11 y 12 de junio pasado (Expedientes D-895/09-10 y D-896/09-10). Asimismo, expreso su adhesión al acto que dicha entidad organizara el 28 de febrero del año en curso en el Planetario de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, en conmemoración del Día Mundial sobre enfermedades raras tendientes a impulsar una toma de conciencia por parte de la sociedad y de las autoridades de salud sobre la problemática en cuestión.

Por las razones expuestas, se solicita el acompañamiento de los señores diputados para la aprobación de la presente iniciativa.



JAIMÉ LINARES
Diputado
H. Cámara de Diputados de la Prov. Buenos Aires