



Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados

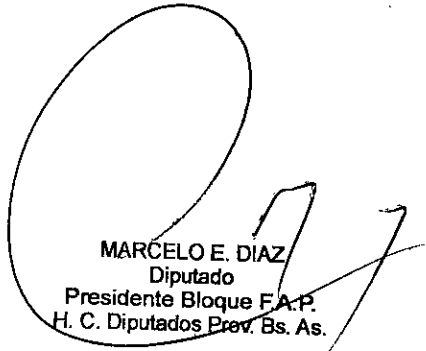


PROYECTO DE DECLARACION

LA H. CAMARA DE DIPUTADOS DE BUENOS AIRES

DECLARA

Su beneplácito y expreso apoyo en virtud de la conformación de la "Iº Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras" (ALIBER), que se constituyera dentro del I Congreso Iberoamericano de este tipo de patologías que se celebrara durante una semana en la ciudad de Murcia, durante el pasado mes de octubre, y que tiene como objetivo *poner en común la situación de los derechos y las desigualdades legales por las que atraviesan las personas con enfermedades poco frecuentes en las distintas partes del mundo*, estableciendo una línea de trabajo conjunta con todos los países iberoamericanos que tendrá su primera acción en el marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras, a conmemorarse en 2014.


MARCELO E. DIAZ
Diputado
Presidente Bloque F.A.P.
H. C. Diputados Prov. Bs. As.



Provincia de Buenos Aires
Honorable Cámara de Diputados



FUNDAMENTOS

En el pasado mes de octubre tuvo lugar la constitución de la **"Iº Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras" (ALIBER)**, dentro del I Congreso Iberoamericano de este tipo de patologías, que tuviera lugar en la ciudad de Murcia.

La Junta Directiva de esta Iº Alianza está presidida por Juan Carrión, Presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). Junto a él, se encuentran las vicepresidentas **Ana María Rodríguez de la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (FADEPOF)** y Paula Cristina de Brito Cardoso da Costa de la Federación de Enfermedades Raras de Portugal (FEDRA).

También merece mencionarse que el cargo de Secretario fue asignado a Alfredo Toledo Ivaldo de la organización uruguaya ATUERU (Asociación Todos Unidos por las Enfermedades Raras).

Esta alianza *"Tiene como principal objetivo poner en común la situación de los derechos y desigualdades legales por las que atraviesan las personas con enfermedades poco frecuentes en las distintas partes del mundo"*, según lo explicado por el propio *presidente Carrión*.

A través de ALIBER se busca establecer una línea de trabajo conjunta con todos los países iberoamericanos que tendrá su primera acción en el marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras en 2014.

En la página web de la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (FADEPOF) se destaca que *"Quedó claro la importancia de conectarnos globalmente. De llevar adelante Proyectos que nos ayuden a ser "tejedores de redes"*.

Por las razones expuestas, se solicita a los señores diputados su acompañamiento para la aprobación del presente Proyecto de Declaración.

MARCELO E. BIAZ
Diputado
Presidente Bloque F.A.P.
H. C. Diputados Prov. Bs. As.