



- [Página Principal](#) ● [Boletín](#) ● [Haga una donación](#) ● [Pagos Online](#) ● [Contacte](#)
- [Conseguir ayuda](#) ● [Agrandar el texto](#)

Está aquí : [Página Principal en español](#) / [Noticias, eventos y boletín de información](#) / [La Fundación Geiser: Unir a los grupos de pacientes de enfermedades raras en Latinoamérica \(02-08\)](#) /

La Fundación Geiser: Unir a los grupos de pacientes de enfermedades raras en Latinoamérica (02-08)

[Imprimir la versión](#) 

➔ [Quienes somos](#)

➔ [Nuestros miembros](#)

➔ [Que hacemos](#)

➔ [Enfermedades raras y medicamentos huérfanos](#)

➔ [Sitios web sobre enfermedades raras](#)

➔ [Noticias, eventos y boletín de información](#)

➔ [Publicaciones](#)

© Eurordis
Derechos reservados.
[Sobre la página web](#)
[Exención de responsabilidad](#)
[Política de privacidad](#)
[Plano de la zona](#)

PERFIL

La Fundación Geiser: Unir a los grupos de pacientes de enfermedades raras en Latinoamérica

Nos esperéis que Virginia A. Llera, la presidenta de [Geiser](#) (Grupo de Enlace, Investigación y Soporte - Enfermedades Raras¹), sea indulgente a la hora de hablar de temas sanitarios en Latinoamérica. “Latinoamérica se caracteriza por sus fuertes contrastes sociales y económicos. Administraciones mal organizadas y la falta de políticas con objetivos a largo plazo han entorpecido las economías de la mayoría de los países caribeños y de Latinoamérica.” Virginia Llera es médico y madre de una niña que padece una enfermedad rara. Tener una enfermedad rara es una terrible experiencia en cualquier país, pero cuando el país va a la zaga en temas sanitarios, como describe la presidenta de Geiser, puede ser realmente dramático. “La falta de asistencia a los pacientes de enfermedades raras implica deficiencias en estructuras económicas y educativas e incide en los derechos naturales de los grupos minoritarios,” dice Virginia Llera.



Pero ella piensa que Latinoamérica puede tener influencia a escala global para las enfermedades raras. “Tenemos gran cantidad de pacientes, especialistas, investigadores y otros recursos humanos; esto puede ayudar a reducir los costes del desarrollo global y a que las herramientas terapéuticas sean asequibles para las poblaciones de los países en desarrollo; y puede llegar a expandir considerablemente el mercado sanitario, reduciendo los riesgos de inversión de la industria,” explica Virginia.



La fundación GEISER fue creada en 2001 en la ciudad andina de Mendoza por un grupo de profesionales sanitarios, pacientes y familias afectadas de enfermedades raras. GEISER nació de la necesidad de englobar a todos los grupos de pacientes e iniciativas que surgían a nivel regional pero que, al estar solos y separados, tenían pocas probabilidades de cambiar la situación en Latinoamérica y el Caribe. Esta organización paraguas mantiene estrechos contactos con todas las asociaciones de enfermedades raras en Latinoamérica, identifica las necesidades e intereses que comparten y promueve acciones políticas, sociales y educativas para promover el bien común. “Nosotros en GEISER, respecto a los problemas pertenecientes a las enfermedades raras y los medicamentos huérfanos como asuntos de interés global, perseguimos reunir a las asociaciones regionales y organizarlas al mismo nivel que sus

homólogos en el mundo desarrollado, siguiendo el ejemplo de EURORDIS y [NORD](#),” declara Virginia Llera. Ella cree que la participación coordinada de los países Latinoamericanos es esencial para cooperar con estudios multicentro y con centros de investigación en temas de diagnóstico y técnicas de tratamiento, y promover iniciativas en la región para el desarrollo de políticas educativas, legales y sanitarias en armonía. “Para conseguir este objetivo será necesario alcanzar consenso internacional sobre reglamentos y financiación. Si alguno de estos cambios se implementan en la región, también

tendrán un impacto en el resto del mundo,” dice Virginia Llera.

Unión y organización son los primeros pasos hacia la creación de una red fuerte. Seis años después de su creación y con la próxima [primera conferencia latinoamericana de enfermedades raras](#) en Buenos Aires los días 27-29 de marzo 2008, GEISER lo está logrando. El programa de la Conferencia incluye sesiones sobre diagnóstico, investigación y tratamiento, además de talleres sobre cómo conseguir información sobre enfermedades raras y los aspectos legales y éticos relacionados.

Después de varias reuniones a nivel regional que tuvieron éxito, se espera que la conferencia de marzo de 2008 logre crear un fuerte impulso para todos los grupos de pacientes que participen y enviar una señal a todos los que toman decisiones políticas en temas de salud. “Esto podría ser la primera oportunidad para Latinoamérica y el Caribe de empezar un trabajo serio en políticas armonizadas y globales; es seguro que la experiencia y los beneficios derivados de ese trabajo tendrán una influencia positiva en las estructuras sociales y sanitarias de la región,” concluye Virginia Llera.

¹ Una organización paraguas de enfermedades raras en Latinamérica

Autor: Nathacha Appanah

Traductor: Conchi Casas Jorde

Fotos: V.Llera © [Geiser](#) ; Heta © Eurordis/Nopanen

01/2008