



Enfermedades Raras Latinoamérica



Buenos Aires - Argentina 27,28,29 de Marzo de 2008

Mendoza, 31 de Mayo de 2008

Conclusiones del Congreso Latino Americano de Enfermedades Raras.

El Congreso Latino Americano ha sido en nuestro medio la primera experiencia de reunir a profesionales de la salud y leyes, funcionarios del gobierno, familiares, afectados, organizaciones civiles, miembros de la industria, del sector privado, políticos, gente de la prensa, la academia, sociedades científicas nacionales e internacionales, alrededor de la temática de Enfermedades Raras convocando desde América Latina.

Es también muy innovador que la propuesta haya sido inspirada y gestionada desde la comunidad de afectados.

En su estrategia de gestión GEISER incorporó el trabajo conjunto con Instituciones emblemáticas no solo para Argentina, sino también para gran parte del continente. En ese sentido, los lugares elegidos para el desarrollo de la actividad fueron el Aula Magna de la Facultad de Medicina (UBA), el Instituto de Investigaciones Cardiovasculares "Profesor Dr. Alberto C. Taquini" (CONICeT), y antes el salón del consejo del decanato, que sirvieran a numerosos visitantes ilustres y actividades médicas de excelencia.

Para las siguientes conclusiones se han incluido los aspectos relevados por GEISER más la inclusión de los datos aportados por la Secretaria del congreso (GT Group) y la elaboración de los datos e informes vertidos por el equipo de gestión constituido por:

- Sra. Roberta Pena, Asoc. Arg. Pacientes con Inmuno-Deficiencias Primarias (AAPIDP)
- Sra. Alejandra Menéndez, Asoc. Argentina Angioedema Hereditario
- Sra. Nieves Bustos Cavilla, Asoc. Argentina de Esclerodermia
- Sr. Jorge Severio, Asociación Familias del 22Q11
- Cont. Ana M. Rodríguez, Asociación Argentina Histocitosis
- Sra. Fernanda Bona, ZOE – Acondroplasia
- Sra. Adriana Feldman, Fund. Arg. Talasemia (FUNDATAL)
- Sr. Nicolás Ramella, Asociación Arg. Ataxias (ATAR)
- Sra Teresa Cattóni , Asociación Argentina de Lupus

El Congreso en Números:

Asistencia pre- Congreso:

Se desarrollaron tres reuniones durante el día 26 de marzo: Reunión con Decisores, Reunión con Investigadores, Reunión con ONGs. Estas reuniones fueron tramitadas por invitación y el número de personas invitadas fue de 87.

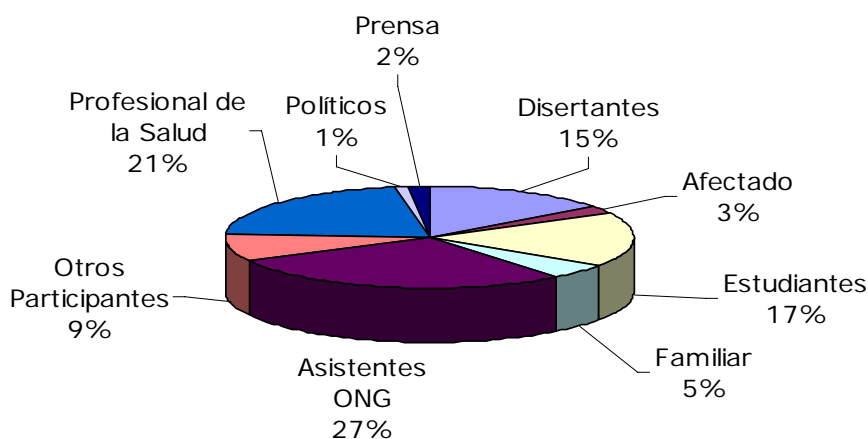
Asistieron a las actividades pre-congreso un total de 60 personas, entre ellas funcionarios representantes del Ministerio de Salud de la Nación, del CONICeT, de la Industria y las Organizaciones.

Asistencia Congreso:

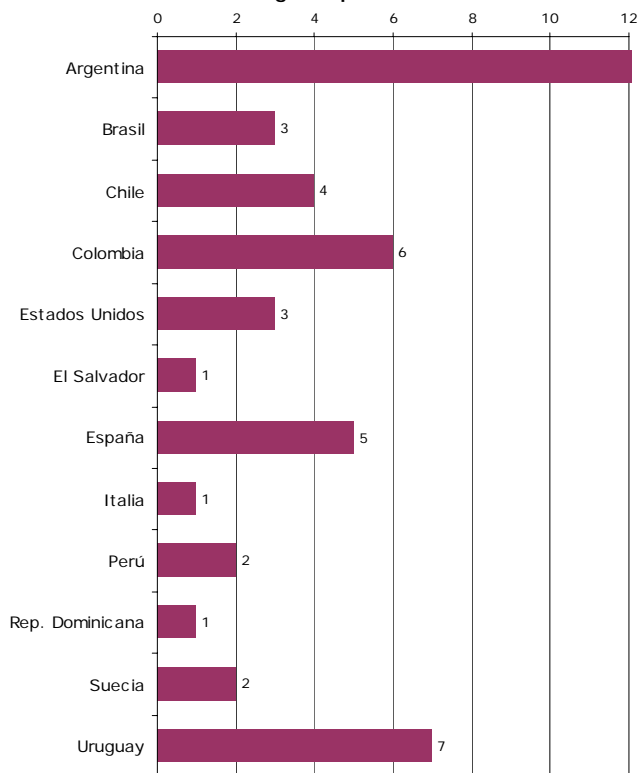
Sobre un total de 650 inscriptos, se acreditaron 450. Entre las causas posibles de esa diferencia de asistencia, puede atribuirse a la coincidencia de una fuerte movilización nacional entre sectores (Inicio del conflicto rural y problemas de transportes).

Los cuadros siguientes ilustran la proporción de asistentes según su razón social y país de origen.

Inscriptos Según Categoría



Delegados por País



La asistencia en términos generales fue muy buena teniendo en cuenta que el ultimo Congreso de ER en Europa convoco a 400 personas.

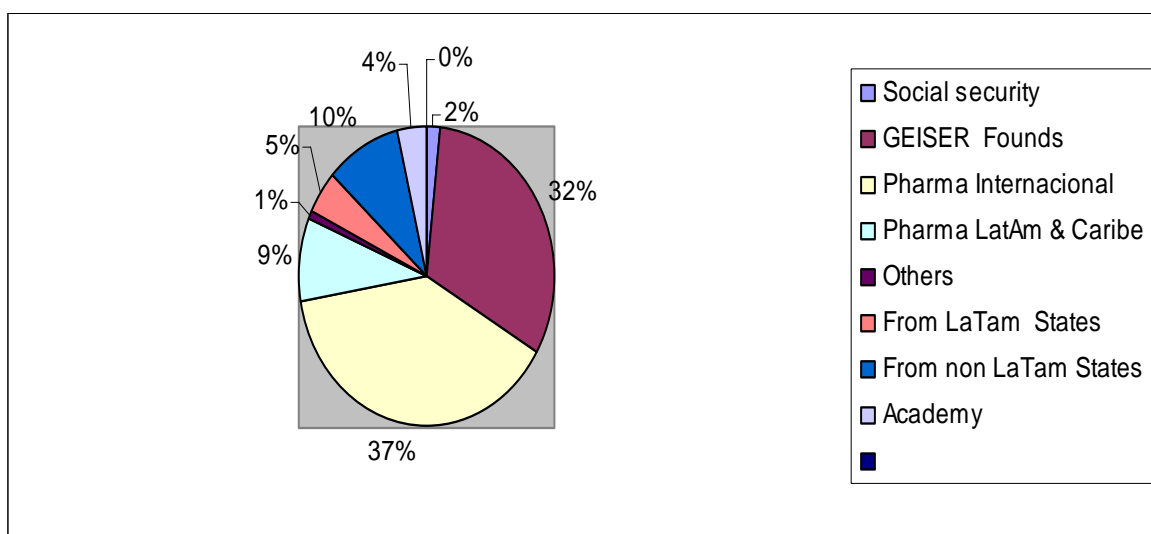
La asistencia por país fue en su mayoría de Argentina, favorecida por la accesibilidad, y teniendo en cuenta lo costoso que resulta para los delegados de países los países Latinoamericanos viajar hacia otros puntos de nuestro continente, sin soportes genuinos. Aun así los delegados extranjeros son en su mayoría personas significativas para el desarrollo de esta temática (como ser, funcionarios, directores de hospitales, políticos, investigadores, dirigentes de ONGs).

La distribución de asistentes por categoría muestra una importante participación de la sociedad civil y profesionales, en ese sentido similar a la composición de los congresos de la UE, pero aquí se verificó una menor participación proporcional desde el Estado.

Soporte Económico:

El costo total del Congreso fue de \$ 343.381 (100,0), que equivalen a 66.676 €, o 107.306 U\$D.-
(Datos provisorios, no fiscales, considerando el valor económico de las contribuciones recibidas; ver luego informe oficial en www.fundaciongeiser.org).

La tabla siguiente muestra la proporción relativa de las contribuciones económicas de las diferentes fuentes patrocinantes (Tomada de la presentación de GEISER en ICORD 2008, Washington DC).



El costo total del Congreso Latino Americano es significativamente menor si se compara con los costos del Congreso Europeo de ER realizado en el año 2005 (Luxemburgo : € 416.640).

Si bien los recursos accesibles en el ámbito de la UE son también sensiblemente mayores, este resultado puede mostrar la importancia de la gestión de la sociedad civil en nuestro medio.

Ha sido importante la contribución desde la Academia y es preocupante la falta de respaldo económico desde el sector público, mas aun observando el apoyo económico recibido desde Estados no Latino Americanos, que absorbieron los costos de sus delegados y publicitaron el evento en sus medios oficiales.

En efecto, los reportes desde Europa muestran que este tipo de actividades sociales y sanitarias son sostenidas en un 60% por el Estado, un 30 % por la sociedad civil y el 10% restante por otros medios.

Para compensar las deficiencias antes dicha fue importante el aporte de la Industria Farmacéutica, principalmente de la Industria no Latino Americana, mostrando nuevamente las necesidades de elaborar mayor conciencia en nuestro medio, también en el sector empresario.

Estructura del Congreso

El congreso fue planificado estratégicamente con los siguientes elementos:

1. Reuniones pre-congresos
2. Sesiones plenarias
3. Simposios satélites
4. Simposios específicos
5. Trabajos libres (posters)
6. Asamblea de delegados para la creación de la plataforma latinoamericana
7. Ceremonias sociales de apertura y cierre.
8. Elaboración de materiales de difusión

Las reuniones pre-congreso tuvieron como objetivo realizar un trabajo intensivo y de interacción más personalizada con los referentes extranjeros como una manera de favorecer el aprendizaje mutuo y el intercambio en tres ámbitos asumidos como ejes:

Decidores, Academia, Industria y Sociedad Civil.

En consecuencia se logro, el contacto directo entre los actores protagónicos de cada sector, por ejemplo del CONICeT, de la Universidad, los funcionarios de gobierno de Uruguay, Colombia y Paraguay, representantes de la Provincia de Tucumán, del Ministerio de Salud de la Nación, y asesores de OPS, junto a los referentes de países pioneros en esta temática, y conformando un espacio en el que se promovió la formación de posibles acuerdos internacionales. Estos acuerdos sirven para favorecer el desarrollo y capacitación de recursos humanos y estudios multi-país de investigación, aspectos esenciales para resolver el problema sanitario de las condiciones de baja prevalencia.

Se generó además un espacio específico para las ONGs con el objetivo de motivar su relación, favorecer su inclusión en una visión Latino Americana que pueda potenciar las actividades de las mismas. Se trabajo un espacio para la exposición y el diagnostico situacional co-construido por los asistentes y la presentación de herramientas o modelos para las organizaciones civiles, siguiendo la experiencia de la empresa GENZYME. La misma presentó su programa de apuntalamiento de los afectados y organizaciones civiles y la inclusión del trabajador social como facilitador de este proceso.

También participaron profesionales que llevan a cabo el programa de apuntalamiento familiar en la asociación para la enfermedad fibro-quística del páncreas (FIPAM). Expusieron sus técnicas y resultados, además de coordinar esta parte de la reunión.

Las sesiones plenarias se sistematizaron para brindarle al asistente al congreso un panorama global de la temática de enfermedades raras, destacando el rol de las Organizaciones civiles, dentro de un modelo internacional de trabajo que incluye la articulación entre cuatro sectores: Gobierno, Academia, Sociedad Civil y sector privado (Industria).GEISER además considera que este modelo debe incorporar a comunicadores sociales por lo que la coordinación en algunas mesas estuvo a cargo de periodistas destacados. Estas sesiones incluyeron las temáticas de diagnóstico (*el paciente en un laberinto*), investigación y tratamiento (*intentando superar las murallas*), el rol de las organizaciones civiles (*el caballo de Troya*) disponibilidad y accesibilidad a los productos, los aspectos legales, acceso a la información y rol de los medios de información.

Los simposios satélites se realizaron con el propósito de focalizar en áreas que requieren una visión específica y de experiencias, que constituyen aspectos por un lado muy importantes en Enfermedades Raras, y por otros muy propios de la situación específica de Latino América. Así se diseñó un simposio dedicado a los productos huérfanos y otro a las enfermedades descuidadas (olvidadas), con importante participantes desde la industria, el estado, el sistema de investigación oficial y GEISER cerró ambos con llamados al trabajo conjunto, participación de las ONGs y acercamiento al apoyo internacional.

Como resultado fue posible relevar trabajos de excelente nivel desarrollados por los diferentes profesionales invitados.

El Congreso pudo hacer las veces de espacio para la conexión de estos esfuerzos de excelencia, que hasta entonces se trataba de acciones aisladas. Estas presentaciones de gran valor didáctico merecerán un espacio especial en las actividades de la Fundación.

Las presentaciones en modalidad posters, incluyeron amplia diversidad de temas y expositores, muchos de ellos de elevada calidad técnica y otros de importancia social en la difusión de aspectos específicos, cumplieron con el objetivo del espacio que fue la de propiciar la difusión de todos los esfuerzos existentes en dirección a la calidad de vida de los afectados por ER.

Asamblea de Delegados para la Creación de la Plataforma Latino Americana

La asamblea de delegados comenzó a funcionar para la construcción de la Plataforma Latinoamericana de Pacientes, Organizaciones Ciencia e Industria (PLAPOCI), con la asistencia de aproximadamente 50 individuos. Se comenzaron a discutir los estatutos (by-laws) que ahora coordinados por secretariados de Colombia, Uruguay y Argentina, preparan encuentros virtuales por Internet y una próxima reunión internacional para definir este importante instrumento de acción. PLAPOCI incluye los sectores del Estado, Academia e Industria en una organización sinérgica con las ONGs y en consonancia con los modelos de trabajo internacionales.

Ceremonias

El la Apertura del Congreso se recibió a la Vice-Jefa de Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires – Lic. Gabriela Michetti, Al Dr. Juan Nadalich por el Ministerio de Salud de la Nación, y al Decano de la Facultad de Medicina, de la UBA, Prof. Dr. Buzzi, siendo los oradores la Lic. Michetti y la Presidenta de la Fundación GEISER Dra. Virginia A. Llera. El reconocimiento formal por parte del sector político de la necesidad de trabajar por los problemas de salud de las minorías, por reconocer e incluir a las ONGs en las mesas de proyectos y trabajos, fue un punto relevante entre otros conceptos allí vertidos.

Coronaron la ceremonia las palabras de la escritora Karina Rojas (Asociación Pequeños Gigantes Acondroplasia Colombia) y una exhibición de Tai-Chi por el grupo conducido por la Lic. Irene Fuchs de la Fundación para la Hemofilia (Taller de Hemofiliarte).

La Secretaría de Turismo invitó a las autoridades e invitados especiales a una cena con Tango artístico de excelente puesta en escena y musicalización.

En el cierre se recibió a la Directora del INADI, Lic. María José Lubertino en un definido apoyo al Congreso y al trabajo de las organizaciones civiles.

En estos días, GEISER continúa trabajando con el material del congreso para producir impresos con los resúmenes, libros técnicos y material audiovisual en formato electrónico (ver luego disponibilidad en

www.fundaciongeiser.org). También antes, durante y aún, se trabaja en notas periodísticas por radio, televisión, webs, diarios y revistas que han captado el interés en la temática de enfermedades raras haciendo realidad el objetivo de “Visibilidad” que el congreso propusiera (ver a continuación).

Difusión y Prensa:

En la Cobertura de prensa, diferenciamos la cobertura nacional y la Internacional, y esta a su vez en la Latino América y la de la UE. En el ámbito Internacional fue muy importante el espacio concedido por Orphanet, EURORDIS, y por el boletín del Instituto de la Sanita de Italia. (ver adjuntos y www.fundaciongeiser.org). Participó también el International Center for Journalists.

En la difusión local el congreso y/o la temática de enfermedades raras tuvieron presencia en los medios gráficos más importantes. (Ver adjuntos). La repercusión en la población general se vio reflejada en forma directa por el aumento en las consultas al servicio de información de GEISER y ONGs, y en las inscripciones. El impacto de los medios fue aproximadamente en un 70 % en Buenos Aires y el resto en el interior del país, como ser Usuahia, Catamarca, Salta, Tucumán, Entre Ríos, Santa Cruz, Córdoba, Mendoza. La presencia televisiva y de radio estuvo incluida y genero un impacto importante en la población general.

Estas actividades fueron articuladas por la agencia Muchnik compenetrándose con el espíritu de la organización y respetando los objetivos de difusión de GEISER. Estos incluyen la independencia de información, la calidad y estética de sus contenidos y el compromiso social periodístico. La actividad fue subsidiada por Genzyme sin generar conflictos de interés, siendo esto un modelo de interacción ética entre las empresas, los medios de comunicación y los afectados que GEISER intenta promover en este campo de la salud pública.

Varios periodistas especializados en salud fueron incorporados como coordinadores de las mesas del Congreso. GTGroup convoco a la Asociación Argentina de Periodismo Medico quien desempeño un papel crucial a la hora de incorporar una visión diferencial en las mesas de temas plenarios.

En la difusión a Latino América, y sobre todo entre los profesionales, tuvo gran importancia y repercusión, la campaña de prensa desarrollada por Intramed (Dr. Daniel Flichentrein y col.), que designó un espacio mensual a la difusión de ERs y al Congreso Latino Americano.

Es de mencionar que los periodistas participantes en el Congreso lo hicieron voluntariamente, rasgo que indica el compromiso humano con la comunidad. Con ello favorecen al derecho humano de acceso a la información, en aquellas situaciones donde no es posible generar un recurso o interés económico.

No es fácil decir que el gran ausente en la difusión del Congreso ha sido el Estado. En efecto, más allá de los auspicios formales obtenidos por diversos Ministerios, Cámaras de legisladores y Municipios, el Estado cuenta con medios y recursos para alcanzar a todos sus efectores de salud, en todos los ámbitos del territorio nacional y no han sido utilizados. La consecuencia ha sido una gran diferencia entre las posibilidades de los ciudadanos geográficamente cercanos al sitio del congreso de aquellos que se encuentran alejados. Si bien los problemas de salud de los grupos minoritarios no son prioridades, las premisas sanitarias de “Salud para Todos” tanto OPS como OMS implica incluir y cumplir con el derecho humano de atender a toda la población. Este evento podría haber sido políticamente capitalizado para la difusión y la información de los ciudadanos y efectores de salud, como se hace en otros países, para que los ciudadanos sientan que si el Estado se ocupa de los pocos, también lo hace responsablemente de los muchos. Y tal es la propuesta desde las organizaciones civiles a la hora de interactuar con el Estado.

La comunidad ha generado un congreso muy necesario en materia de salud, relacionado con aquellas condiciones que hoy no han alcanzado soluciones desde El Estado, la Ciencia o la industria. Y quizás por ello estos sectores no se ocupan. El hecho de que habiendo generado la comunidad de afectados un programa de formación e información, y que este esfuerzo no haya sido debidamente divulgado es un

factor contribuyente a la pobreza que afecta al sanitarismo global del continente. Una pobreza cultural que se agrega a la financiera.

Sabemos que las intenciones de las políticas actuales incluyen la integración y la igualdad de oportunidades, por eso entendemos que esta evaluación debe servir para motivar y permitir hacer los ajustes necesarios para optimizar el aprovechamiento de los esfuerzos de la sociedad en su conjunto.

Resultados:

El congreso produjo una cantidad apreciable de resultados en materia de sucesos políticos, ofrecimientos de proyectos en colaboración, interacción entre sectores, propuestas e ideas. Es muy difícil resumir todos los logros y en la medida que la Fundación pueda ir concretando áreas de trabajo se revelarán con mayor claridad los beneficios recibidos. Aquí mencionamos algunos resultados globales.

Sabemos también que varios asistentes, organizaciones, investigadores, industriales, gente de prensa, etc han formalizado proyectos individuales o en su esfera privada de trabajo, aspectos que incluimos entre los resultados positivos de un congreso y que esperamos luego se integren como modelos de aprovechamientos de este tipo de reuniones. El ER2008LA fue ciertamente una reunión de trabajos y negociaciones en procura del bienestar de los afectados por enfermedades raras. Y entonces es necesario difundir todos los beneficios posibles para informar y atraer una audiencia mayor en el futuro.

Resultados globales

1. Tanto sanitaristas como investigadores coinciden en que es necesario modificar radicalmente algunas pautas en Latinoamérica, para favorecer la inclusión de diagnósticos y tratamientos en estas condiciones. Es unánime la insistencia en que el continente debe tener un "Master plan" para estas condiciones.

Significa que es necesario favorecer los proyectos integrales (desde las pruebas de laboratorio hasta la accesibilidad del bien tecnológico), incluye integrar los recursos de las distintas fuentes (comunitarios, provinciales, nacionales, académicos, industriales, fundaciones) en un proyecto mejor y con la participación activa de los recursos humanos especializados (Muchas islas no hacen un continente y las enfermedades raras necesitan soluciones continentales).

Los modelos presentados por los expertos de Suecia, Italia y los Estados Unidos coinciden en proponer los siguientes estímulos:

A- 50% del costo de I+D facilitado por créditos impositivos.

B- 7 a 10 años de exclusividad en el mercado, con o sin patentes

C- Cooperación entre los centros oficiales y privados para facilitar el I+D

D- Representación de las ONGs en la planificación que debe ser hecha junto con el estado, la academia y la industria.

Estas facilidades deben darse armónicamente en todos los países de Latinoamérica a efectos de crear un mercado que sea atractivo para el inversor.

2- Asesores de las cámaras legislativas del Uruguay empezarán a trabajar en un proyecto que "haga punta" para Latinoamérica.

3. Colombia, trabajará con Uruguay para estudiar la posibilidad de un proyecto legislativo en su país.

4. Se presentó un proyecto legislativo Argentino, ante la cámara de diputados, sobre la base del Orphan Drug Act (FDA, EE.UU.) y se solicita la cooperación de GEISER.
- 5- la Oficina de Enfermedades Raras del NIH (EE.UU.) ofrece su asesoramiento para proyectos y capacitación en estos objetivos.
- 6- el ISS (Italia) y/o EMEA (UE) ofrecen su asesoramiento para proyectos y capacitación en estos objetivos
- 7- Se encuentra en formación una plataforma latinoamericana para la interacción de organizaciones o individuos con la Ciencia, Industria y Estado (ver antes PLAPOCI), que planea concretarse en una próxima reunión internacional.
- 8- Colombia trabajará para organizar un congreso similar en Bogotá o Cartagena.
- 9- Desde Brasil se propondrá efectuar un próximo latinoamericano de ERs en su país. También se estimularán a otras regiones que motivadas por GEISER ya están organizándose como la República de Panamá.
- 10- FEDER (España) le ofreció a GEISER un convenio relativo a un plan de informática para Ibero América
- 11- PABSELLA (Argentina/Harvard, EE.UU) ofrece un convenio relativo a la formación de investigadores en enfermedades raras.
- 12- La Sociedad Argentina de Fármaco-vigilancia ofrece un espacio para la temática de fármaco vigilancia de productos huérfanos, en el contexto del Congreso mundial de Fármaco-vigilancia.
- 13- Asesores científicos, desde el programa FISA (Foro de Investigación en Salud en Argentina) ofrece insertar la temática de ERs
- 14- El INADI solicita el trabajo conjunto a efectos de estudiar la posibilidad de tratar la temática de ERs como una situación de discriminación en salud.
- 15- La secretaria de Turismo ofrece apoyo oficial para formalizar una posible reunión internacional en el país. La propuesta está sujeta al reciente cambio de autoridades en es organismo.
- 16- Asesores de la secretaría de Salud de Campana ofrecen un plan piloto en ERs en esa localidad Argentina.
- 17- La Facultad de Medicina (UBA) ofrece difundir la temática en su ámbito.
- 18- Se insertó la temática en los medios de comunicación (ver Prensa).
- 19- Se consiguió el reconocimiento de que algunos funcionarios son invisibles a la hora de ser partícipes de las soluciones, y que es un deber de los políticos de modificar esa situación

20- Se logró instalar la conveniencia del trabajo conjunto de las ONGs específicas dentro de un marco integrador.

21- se trabajó en la idea de establecer un comité de honor internacional permanente para recaudar fondos y promover ERs. (Proyecto en conjunto con interesados desde Paraguay y otros)

22. Se convino con expertos en bioética en tratar la vulnerabilidad especial de los afectados de ERs que participan en los estudios clínicos. Se trabaja en el rol de las ONGs en el cuidado de la información de pacientes, base de datos, inclusión en estudios clínicos, etc.

23- La AAOMM ofrece incluir en sus futuros congresos y publicaciones las ERs de su especialidad como actividad educativa.

24- GEISER/ATAR ofrecen su sistema de accesibilidad a las paginas webs para condiciones especiales.

25- La Sociedad Argentina de Periodismo Medico ofreció cooperación para la difusión de la temática de ERs.

26- Se incorpora la idea de que es posible contar con el trabajo conjunto de la industria no solo en ER sino también en Enfermedades propias de países como los nuestros. El programa HAND/Genzyme cooperará con proyectos que ofrecen soluciones potenciales para enfermedades olvidadas y apoyo en materia de propiedad intelectual.

GEISER ha propiciado la incorporación de modelos internacionales de trabajo, donde Estado, Sociedad Civil, Academia e Industria trabajan en equipo con iguales niveles de compromiso y profesionalidad. Es claro que el Congreso Latino Americano se ha constituido como un inicio de trabajo con esta modalidad.

Agradecimientos y Convocatoria:

Agradecemos profundamente a quienes han participado en este esfuerzo.

Cordialmente,

Dra. Virginia A. Llera
Coordinadora General Congreso Latino Americano de ER
Presidente GEISER
ICORD Internacional Board
www.fundaciongeiser.org
e-mail: fundgeiser@yahoo.com.ar