



en IntraMed

INGRESAR

¿Olvidó su contraseña?

Regístrese ahora

Contáctenos

Inicio

Artículos

Puntos de vista

Entrevistas

Noticias médicas

Campus Virtual

Biblioteca Virtual

Investigaciones

Foros

Eventos

Vademécum

Arte & Cultura

- » Enlaces
- » Encuestas
- » Clasificados
- » Pág. Profesionales
- » Tarjetas Virtuales

### Biblioteca Virtual IntraMed

- » Libros Virtuales
- » Revistas Científicas
- » Monografías
- » Conferencias
- » Jornadas y Encuentros

INGRESAR

## Noticias médicas

Imprimir Enviar a un colega Comentarios Votar (1) Compartir

24 ENE 12 | La Dra. Virginia Llera (GEISER)

### Médica argentina presidirá el Foro Intern. de Enfermedades Raras

El próximo 29 de febrero se conmemorará un nuevo Día Internacional de las Enfermedades Raras y pocos días antes, por primera vez asumirá la máxima posición en ICORD el foro internacional dedicado a enfermedades raras y drogas huérfanas, una médica de nuestro país la Dra. Virginia Llera.

Foto: En la foto la Dra. Virginia Llera, presidenta electa de ICORD y su antecesora la Dra. Domenica Taruscio Directora del Centro Nacional de Enfermedades Raras, del Instituto de Seguridad Social de la República Italiana (foto GEISER 2010).



La historia comienza en el año 1983, al gestarse el concepto de Enfermedad Rara, mediante la aprobación del Acta de Drogas Huérfanas en los EE.UU. Con ello toda una nueva idea en salud pública se incorporaba a la agenda política. Pasaron luego 20 años para que se considerara esta temática en Europa. En efecto, en el año 2000 la Unión Europea aprueba una ley similar a la de EE.UU. integrando esfuerzos para el colectivo de ciudadanos que padecen estas patologías.

La definición de Enfermedad Rara no sólo refiere a la baja frecuencia de estas condiciones, sino también incluye a la situación social y vital que estas implican para un afectado y el reto que significan para el sistema de salud:

- Aislamiento de pacientes y profesionales.
- Dificultad para alcanzar el conocimiento de la historia natural de la enfermedad.
- Poca información sobre la misma.
- Desconocimiento de su fisiopatología y de su patogenia.
- Dificultad para su diagnóstico clínico y bioquímico.
- Falta de drogas específicas y de tratamientos que aborden la calidad de vida.
- Dificultad para incentivar el desarrollo de investigación.
- Riesgo de vida.
- Dificultad para desarrollar estudios epidemiológicos, etc.

La cantidad de personas impactadas por estas condiciones se estima en aproximadamente del 6 al 8 % de la población general.

A pesar del panorama desalentador que suponen las Enfermedades Raras, a partir de su inclusión en el Acta de Drogas Huérfanas el crecimiento de ofertas terapéuticas aumentó un 200% en 10 años, y continúa creciendo. Es este rápido desarrollo tuvieron un rol fundamental las ONG de pacientes quienes unieron esfuerzos con los Gobiernos, la Industria y la Academia.

El desarrollo de esta temática fue más reciente en la región de Latinoamérica y Caribe (LA&C) y se inicio de la mano de GEISER en el año 2002 como un moderno concepto integrador. Es en ese año se crea la Fundación, primera ONG sin fines de lucro para mejorar la calidad de vida de los afectados por estas patologías (GEISER es Grupo de Enlace, Investigación y Soporte en Enfermedades Raras). Su fundadora y actual Presidente, la Dra. Virginia Llera, médica psiquiatra argentina, promovió las bases y estrategias para el crecimiento de la temática en la región. Hoy a casi 10 años de iniciada la instalación del concepto, LA&C cuentan con leyes nacionales promulgadas en cuatro países, Argentina, Colombia, Ecuador y Perú; y proyectos de ley en México y Panamá. GEISER trabaja empoderizando a la sociedad civil y hoy las organizaciones de pacientes específicas y unidas han comenzado a proliferar en toda LA&C.

En Argentina además de la ley nacional, la provincia de Buenos Aires, tiene su propia ley y otras provincias apuntan a la incorporación de la ley nacional.

Como reconocimiento a su trabajo pionero en LA&C pero también por el exitoso esfuerzo de enlazar a nuestro país y al continente con el escenario internacional, favoreciendo la cooperación y la transparencia tecnológica en países en desarrollo, la Dra. Llera asumirá el próximo mes de febrero la presidencia del primer foro mundial sobre Enfermedades Raras y Drogas Huérfanas: ICORD ([www.icord.se](http://www.icord.se)).

Este foro, formado por los referentes mundiales en enfermedades raras pertenecientes a

## Eventos

- » Breviario de Bioética en IntraMed - Otra, Otro
- » 1er. Multicurso Internacional de Actualización en Dolor - Buenos Aires, Argentina
- » Enfoque Multidisciplinario del Cáncer de Pulmón - Buenos Aires, Argentina

+ eventos »

## Foros

- » Relación médico - paciente en crisis
- » Prevención Cardiovascular
- » Medicina Legal
- » Prevención de la enfermedad renal crónica
- » "Comer"
- » Las "humanidades" en la educación médica
- » Médicos Residentes
- » Comunicación en Medicina
- » Enfermería
- » Bioética
- » Neurología
- » Estudiantes
- » Salud Mental
- » Tocoginecología
- » Clínica Médica
- » Cirugía
- » Pediatría
- » Cardiología
- » Búsqueda Bibliográfica

+ foros »

## Más comentados

1. **Conmovedor relato de la médica chaqueña que le ganó a la muerte** (Noticias médicas)
2. **"Cada vez veo con más alarma como va desapareciendo la historia clínica o la exploración física"** (Entrevistas)
3. **Relación médico-paciente, en crisis** (Artículos)
4. **Anuario IntraMed 2011** (Artículos)
5. **La formación cultural y humana del médico. Una propuesta práctica** (Artículos)

## Más visitados

1. **Diagnóstico y clasificación de la diabetes mellitus (I)** (Artículos)
2. **"Cada vez veo con más alarma como va desapareciendo la historia clínica o la exploración física"** (Entrevistas)
3. **Diario de África (I)** (Artículos)
4. **El tratamiento del accidente cerebrovascular en la encrucijada** (Artículos)
5. **¿Piensa usted que un médico puede prescribirse medicamentos a sí mismo o a sus familiares?** (Encuestas)

los cuatro sectores involucrados en la temática, Gobiernos, Academia, ONG de pacientes e Industria; es el foro internacional independiente más importante en la especialidad. Durante un evento a celebrarse en Tokio (Japón) será la primera vez que un Latinoamericano asuma la responsabilidad de alto reconocimiento internacional. Una oportunidad para desarrollar puentes de vida entre las necesidades de la población y el crecimiento en investigación en nuestros países.

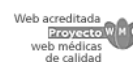
 Imprimir
  Enviar a un colega
  Comentarios
  Votar (1)
  Compartir

**Comentarios de los lectores:**

*Usted debe estar registrado para expresar su opinión.  
Si ya es usuario de IntraMed o desea registrarse como nuevo usuario, ingrese [aquí](#)*



Nosotros subscribimos los Principios del código HONcode. Verificar aquí



[Quiénes somos](#) | 
 [Contáctenos](#) | 
 [Términos y condiciones de uso](#) | 
 Todos los derechos reservados | 
 Copyright 1997-2012