

Orphan Portal

Mar 27 - Mar 29, 2008

About

About Us

Rare Disease Congress in Latin America - ER2008LA

Our Solution

Buenos Aires, Argentina

Join Our Quest

News

Treatment & Health

People

Events

Partners

Sponsors

Newsletter Signup

Enter your E-mail Id

Información General

El Congreso Latinoamericano de Enfermedades Raras se llevará a cabo los días 27 a 29 de Marzo de 2008, en la Facultad de Medicina de la Universidad de Buenos Aires, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina. Están convocados todas las organizaciones e individuos de Latinoamérica que trabajen en la temática de enfermedades raras y drogas huérfanas. El ER2008LA será una experiencia de enlace y formación de redes única. Por primera vez en Latinoamérica se efectuarán reuniones con especialistas de los países más avanzados en materia de enfermedades raras y drogas huérfanas. La organización, difusión, asistencia e investigación son los pilares del congreso. El congreso propicia el contacto e intercambio fluido y tiene como objetivo primario la convocatoria a una asamblea latinoamericana que sirva como piedra fundacional de una organización continental para todas las instituciones interesadas en las enfermedades raras en procura de enlace internacional. Es posible asistir y participar como afectados, familiares, sanitaristas, profesionales terapéuticos, investigadores básicos y clínicos, miembros de la industria de diagnóstico y terapéuticos, comunicadores sociales y biomédicos, docentes, políticos de la salud, gerenciantes de empresas sociales de la salud, estudiantes y empresarios y fundaciones involucrados en la responsabilidad social. Se planifican conferencias plenarias, talleres y presentación de trabajos libres. Todos los trabajos y actas serán publicados en medios científicos y las principales conclusiones reproducidas en medios masivos. El idioma oficial del congreso es el castellano. Las conferencias de los invitados extranjeros se realizarán en inglés con traducción al castellano. Las actas de trabajos libres y conferencias pueden remitirse en castellano, portugués o inglés. En breve incluiremos los soportes recibidos desde Organizaciones Civiles y Gubernamentales, Universidades, Asociaciones Médicas, Empresas y Organizaciones del Exterior. El ER2008LA y la asamblea servirán también para promover el impacto social en Enfermedades Raras y el comienzo de una estrategia continental que sea efectiva para modificar el estado de atraso, desinformación, y desamparo en que se encuentran numerosos afectados. El ER2008LA servirá de palanca de apoyo y fermento para los Estados, las Instituciones Académicas, Centros Sanitarios y la Industria Regional e Internacional que encuentre en el continente un espacio para el progreso y humanismo. Por ese motivo les pedimos que cada uno de Uds. efectúe un máximo de esfuerzo para concurrir, desde aquí intentaremos facilitarles las tratativas, y hacer placentera y provechosa la estadía en Buenos Aires.

Sede y Secretaría del Congreso

Sede del Congreso Ciudad Autónoma de Buenos Aires, capital de la República Argentina Facultad de Medicina (Univ. de Buenos Aires). Secretaría del Congreso Oficinas Buenos Aires de la Fundación GEISER, Serrano 669, piso 1, C.A. de Buenos Aires.

Teléfono: (54)01-15-5503-9901, de Martes a Jueves, 14 a 18 horas.r> e-mail: fundgeiser@yahoo.com.ar
www.fundaciongeiser.org

Fechas para Recordar

Congreso ER2008LA **27, 28 y 29 de Marzo de 2008**

Cierre registro on-line **29 de Febrero de 2008**

Cierre fecha para presentación de trabajos y propuestas **31 de Diciembre de 2007**

Cierre fecha para inscripción temprana **30 de Noviembre de 2007**

Programa Preliminar de Actividades:

Día 27 de marzo:

Palabras de apertura –Mesa de Honor Durante la mañana:

I-Diagnostico de ER: co-construyendo la salida del laberinto.

Hallar el diagnostico en ER (enfermedades raras) suele ser muchas veces como transitar un laberinto. Geiser, propone un espacio de encuentro con referentes en detección y diagnostico de ER. En este espacio se podrá relevar las posibilidades en Latino América y países pioneros. La discusión final permitirá ir generando un hilo conductor para construir un camino hacia la efectividad y la disminución en el tiempo de espera del diagnostico.

14:30 hs: presentacion de posters.

14:30 a 16:30 hs: Conferencias específicas.

Durante este horario se llevaran a cabo conferencias simultaneas que abordaran temáticas específicas de distintas patologías: enfermedades autoinmunes, enfermedades neuromusculares, inmunodeficiencias primarias, enfermedades neurodegenerativas, enfermedades metabólicas, genéticas, etc..

Durante la tarde 16:45 a 19:45 hs:

II- Investigación en ER: Latino América, Odisea o realidad. Es posible incluir en agenda la investigación en ER en latino América? Articulación con el Estado, las organizaciones de afectados y países pioneros.

Geiser propone un espacio para conocer investigaciones, y posibles líneas de acceso a los recursos para investigación en ER. Expondrán los responsables del desarrollo de investigación de ER en el mundo junto con quienes desarrollan iniciativas latinoamericanas, adelantos en la regulación de la investigación clínica y participación de ONG. Objetivo y discusión: Relevamiento y construcción de vías posibles de investigación.

20:00 a 21:00: Acto de Inauguración del Congreso ER2008LA,

Día 28 de marzo:

Durante la mañana: 8:30 -13:00 hs

III- Tratamiento de ER: De la Troya de la Salud pública, hacia un cambio en la forma de concebir las soluciones.

Los intentos de darle una respuesta a quienes viven con una enfermedad rara, es complejobr> y costoso. Esta visión pone en riesgo el acceso a la salud para quienes viven con una ER en un país emergente como los Latino Americanos, cómo si fuera la guerra de Troya donde hay que atravesar un sitio amurallado. Geiser propone pensar en los tratamientos desde el concepto de calidad de vida .Es por esto que se ofrece en este espacio un

abánico de propuestas que incluyen distintos modelos de abordajes institucionales para ER tanto en América Latina como en primer mundo, dando de este modo repuestas creativas posibles. Se consideran además, las distintas áreas de tratamiento: farmacológica, rehabilitación, abordaje psicoterapéuticos, cuidador primario, familia, educación, etc.

14:30 hs: presentacion de posters

14:30 a 16:30 hs: Conferencias específicas:

Durante este horario se llevaran a cabo conferencias simulteneas que abordaran tematicas especificas de distintas patologias , incluido discapacidad.

Durante la tarde: 16:30 - 20:00hs

VI- Información y Medios de Comunicación al servicio de la salud en ER.

El aislamiento, la desolación, la falta de información es un aspecto importante en la situación que se encuentra toda persona que vive con una enfermedad rara, pero que también la viven los profesionales de la salud. La información, en esta temática, se encentra dispersa y no siempre tiene un chequeo de calidad. Cuando existe información esta no esta accesible a la todos los afectados y profesionales. Geiser reúne a quienes tienen la experiencia a nivel mundial y a quienes están realizando la ciclópea tarea de organizar la información a nivel Latinoamericano para aprender, potenciar y concretar vías de información y accesibilidad a la misma.

Día 29 de marzo:

Durante la mañana: 8:30 -13:00 h.

V-Accesibilidad: Construyendo estrategias. Venciendo las murallas. Aspectos legales y éticos.

Geiser propone un espacio para reflexionar y conocer acerca de la accesibilidad a los tratamientos, a la información y las inscripciones legales en nuestro continente. No solo es importante dar una indicación sino saber como llegar a ella y como mantenerla en el tiempo. Las leyes y el conocimiento de los derechos de los ciudadanos permiten, a los ciudadanos a acceder a una mejor calidad de vida y a los profesionales resguardar las posibilidades para sus pacientes.

14:30 a 16:30h

Organizaciones Civiles ER: el caballo de Troya.

Si las ER constituyen un reto similar a la batalla de Troya, las organizaciones serian el caballo, una estrategia creativa y sorprendente para vencer a las ER. Geiser propone un espacio para el encuentro sobre gestión social en ER, acompañados de los referentes mundiales en la materia junto con quienes han iniciado la gestión en América latina .Iniciando una propuesta de articulación entre las ONG y los equipos de salud.

Asamblea de organizaciones LA.

Información para participar y registro

Propuesta de actividades

Cualquier individuo u organización de Latinoamérica puede hacernos llegar sus ideas, propuestas, y temas a debatir en la asamblea latinoamericana de enfermedades raras. La fecha límite de recepción es el 31 de Diciembre de 2007.

Para participar con trabajos libres

Para la presentación de trabajos libres se deberá completar el formulario, que incluye datos personales y un resumen del trabajo (ver instrucciones). El resumen puede ser elaborado en castellano, portugués o inglés. La fecha límite de recepción es el 31 de Diciembre de 2007. Salvo excepción a criterio del comité científico y/o borrada ejecutivo los trabajos libres deberán ser presentados en forma de poster, cuyas instrucciones serán recibidas junto con la aceptación del trabajo. Al menos un autor por trabajo deberá estar presente el día que se le designe y el mismo será becado con el costo de inscripción al congreso. No podrán becarese mas de un autor

por trabajo libre, pero un mismo grupo de trabajo puede remitir más de una propuesta libre al congreso.

Para asistir a las conferencias y talleres

Para la asistencia a las actividades del congreso, que incluye las conferencias plenarias, talleres, conferencias específicas (de las organizaciones, instituciones o empresas), sesión de trabajos libres y derecho al servicio de cafetería y servicio de traducción de idiomas, recepción de las actas y certificados del congreso, cada participante deberá completar el formulario de inscripción y efectuar el pago que corresponda. En el mismo formulario, el asistente puede hacer constar sus necesidades sobre accesibilidad al sitio de conferencias, dieta u otra. Los conferencistas, autoridades invitadas y un autor por cada trabajo libre presentado no abonarán derecho de inscripción. El cierre del registro on-line ([con el formulario adjunto](#)) es el 29 de Febrero de 2008. Las inscripciones posteriores solo se recibirán los días 27 al 29 de Marzo en la sede del congreso. La fecha de cierre para la inscripción temprana (precios con descuentos) es el 30 de Noviembre de 2007. La asistencia a la cena del congreso es voluntaria y deberá abonarse por separado y antes del 29 de Febrero de 2008. Posteriormente a esa fecha la asistencia a la cena está sujeta a la disponibilidad (a.d.) de plaza y al costo que en la oportunidad se determine. Los precios actuales son (en pesos Argentinos):

Temprana	Posterior
Un representante por ONG asociada a GEISER	
0	0
Otros miembros de ONGs asociadas a GEISER	
75	120
No miembros, investigadores y profesionales de la salud	
80	150
Otros participantes	
150	220
Cena del Viernes 28 de Marzo	
70	a.d.

Para Asistir a la asamblea latinoamericana

La asistencia está reservada a los miembros de organizaciones de pacientes de cualquier país latinoamericano, e individuos afectados, con el solo requisito de inscribirse previamente. El acceso es libre para los inscriptos o becados al ER2008LA y/o miembros de la Fundación GEISER.

Para asociarse a la Fundación GEISER

Consultar al e-mail fundgeiser@yahoo.com.ar

Visitar el sitio web www.fundaciongeiser.org

Los asociados tienen participación en el boletín electrónico de la Fundación GEISER (se edita en castellano, en breve incluirá artículos en portugués e inglés).

Para contactarse

Ver sitio web www.fundaciongeiser.org cliquear en el sitios del congreso ER2008LA

Por e-mail al fundgeiser@yahoo.com.ar Ver mas datos en secretaria del congreso.

Información para Sponsors

Para interesados en participar como sponsors, simposios satélites, exhibidores o stands comerciales, contactar a Fundación GEISER:

calle N. Avellaneda 595, ciudad de Mendoza, Argentina,

al teléfono (54)011 15-5503-9901, de Martes a Viernes, de 14 a 18 horas,

