

Día Mundial de las Enfermedades Raras
Sala Regino Maders de la Legislatura Provincial- Córdoba-
Argentina
29 de Febrero de 2016



EURORDIS
Rare Diseases Europe

FADEPOF
Federación Argentina
de Enfermedades Poco Frecuentes



GEISER
FUNDACIÓN
LO RARO ES NO INCLUIR



JUNTOS
SOMOS MÁS



CÓRDOBA, 15 de Febrero de 2016

COMISIÓN ORGANIZADORA LOCAL

Asteggiano, Carla

Cismondi, Inés Adriana

González, Horacio

Kohan, Romina

Noher de Halac, Inés

Pesaola, Favio

Rautenberg, Gisela

Uretti, Héctor Luis

Nos place informar a Uds. que el día 29 de Febrero de 2016 se celebra el Día Mundial de las Enfermedades Raras. Con este motivo se llevará a cabo un acto alusivo en Córdoba, motivo por el cual solicitamos a Ud. dar amplia **difusión, adhesión, auspicio** a este evento. Al mismo tiempo **INVITAMOS** a Ud. a participar el día 29 de Febrero de 2016 de 9:00 a 11:00 horas a la celebración de este día en la Sala Regino Maders de la Legislatura Provincial de Córdoba.

Si bien está sancionada la Ley Nacional Nro. 26.689 de Asistencia integral que ampara a personas con Enfermedades Poco Frecuentes (EPF) en Argentina: <http://infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/185000-189999/185077/norma.htm>, Córdoba aún no cuenta con una ley provincial equivalente.

El DMER es un conjunto de acciones simultáneas a nivel mundial, recomendadas para hacer visibles a los enfermos y sus familias hacia el resto de la sociedad. Este año el tema es "**Voz del paciente**" y el lema "**Únete a nosotros para hacer oír la voz de las enfermedades raras**". Se cuenta con el apoyo de los entes internacionales promotores de la iniciativa. El programa se difundirá en la página web de EURODIS que se menciona más abajo. Organizaciones argentinas e internacionales brindan su auspicio a la realización del acto: Fundación GEISER, FADEPOF y EURODIS. Similares eventos se realizan el mismo día

Día Mundial de las Enfermedades Raras
Sala Regino Maders de la Legislatura Provincial- Córdoba-
Argentina
29 de Febrero de 2016

en otras provincias argentinas y en muchas partes del mundo. Colaboran con nuestra iniciativa las siguientes personas e instituciones:

Virginia Llera GEISER (*Geiser Foundation*)

virginia.llera@fundaciongeiser.org

Carolina Oliveto FADEPOF (*Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes (FADEPOF)*)

olivetocarolina@fadepof.org.ar

Hector Luis, Uretti, Asociación Civil sin fines de Lucro Familias Atrofia Muscular Espinal (A.M.E.) Argentina. (www.fameargentina.org.ar)

Sarah Blake, EURODIS COMMUNICATIONS (Paris-Plateforme Maladies Rares, 96 rue Didot, 7504 Paris- France +33 1 56 53 52 1 [www, eurodis.org](http://www.eurodis.org))

<https://www.rarecommons.org/es/actualidad/dia-mundial-2016-ya-hay-tema-tema>

Esta actividad cuenta con un antecedente local en el año 2012 en el cual se realizó una jornada de esclarecimiento en el ámbito universitario de Córdoba con participación de ONGs del medio. Se descuenta la adhesión y participación de investigadores y profesionales del medio, organizaciones de la sociedad civil, autoridades gubernamentales y universitarias, público en general. Es intención de la comisión organizadora dar amplia difusión al evento.

Estamos abiertos a recibir todo tipo de sugerencias,

Sin otro particular y esperando una resolución favorable, saluda con la consideración más distinguida,

Prof. Dra. Inés Noher de Halac

Programa NCLCEMECO

INICSA CONICET

Hospital de Niños de Córdoba

Ferrovianos 1250, Córdoba (CP 5014), Argentina

E-mail: nclcemeco1789@gmail.com

Teléfono: +54 351 4575974, celular: 54 351 6087451

Página en Facebook: www.facebook.com/NCLCEMECO.BattenDisease

Anexo: Programa preliminar

Día Mundial de las Enfermedades Raras
Sala Regino Maders de la Legislatura Provincial- Córdoba-
Argentina
29 de Febrero de 2016



PROGRAMA

Fecha: 29 de Febrero de 2016, Horario 9 a 11 hs.

Título: **Voz de los pacientes**

Lema: Únete a nosotros para hacer oír la voz de las enfermedades raras

Lugar: Sala Regino Maders de la Legislatura de Córdoba

Dirigido a: público en general

Organizadores: Día Mundial de las Enfermedades Raras

CRONOLOGÍA DEL ACTO:

- Palabras de bienvenida
- Video de difusión del Día Mundial de las Enfermedades Raras (Sitio EURODIS y otros)
- 3-4 testimonios de pacientes y/o referentes de sus ONG, de hasta 15 min/c.u.
- Disertación: ¿Qué son las enfermedades Raras? 25 min.
- Disertación: Abogar por los enfermos en Argentina. Instaurar en Córdoba por ley el último día de Febrero de cada año como Día de las Enfermedades Raras. 25 min
- Palabras de cierre de un referente de Córdoba. 2 min.