



El centro CREER participa en el “Congreso Internacional de medicamentos huérfanos y enfermedades raras” en Buenos Aires

Burgos, 22 de marzo de 2010. El Centro de Referencia Estatal de atención a personas con Enfermedades Raras y sus familias (CREER), representado por su director gerente Miguel Ángel Ruiz Carabias, participó como ponente en el “**Congreso internacional de medicamentos huérfanos y enfermedades raras**” organizado por **ICORD 2010 en Argentina** entre el 16 y el 22 de marzo de 2010.

La ponencia llamada “**Patients an family care models of accesibility**” se celebró el día 18 de marzo a las 14:30h en el Palais Rouge de Buenos Aires, en la sesión VI del congreso. La sesión estuvo coordinada por Peter Saltonstall (NORD, USA), Tomás Pulido Zamudio (Inst. Nac. de Cardiología I. Chavez, Mexico), Ana María Martins (IZEIM, Brasil) y Miguel Ángel Ruiz Carabias (CREER, España).

El objetivo principal de estas actividades es el **desarrollo de una alianza estratégica con Iberoamérica**; además del apoyo a la creación de centros de referencia, la difusión y sensibilización de las enfermedades raras, la colaboración con los países iberoamericanos a través de la red RICOTEC, la firma de convenios de colaboración, la gestión del conocimiento, y el fortalecimiento de la imagen española en Iberoamérica.

Miguel Ángel Ruiz es el representante del centro en las actividades internacionales en la promoción y buen posicionamiento de los nuevos centros del IMSERSO, y en la busca de la creación de redes que faciliten el apoyo y la investigación de enfermedades raras a nivel internacional. El centro CREER incluye en sus acciones la participación en actividades internacionales de asesoramiento, formación y creación de redes relacionadas con las enfermedades raras.

Asimismo, Miguel Angel Ruiz estuvo junto a Manuel Posada, responsable del Instituto de investigación en enfermedades raras, que fue nombrado parte de la junta directiva de Icord.

*** Ver todos los CONTENIDOS TRATADOS en el Congreso en la siguiente página.**

Webs relacionadas:

www.fundacióngeiser.org

<http://www.icord2010buenosaires.net/>

www.creenfermedadesraras.es



CONTENIDOS TRATADOS

> Thursday, March 18. Palais Rouge

SESSION I: Introduction and Welcome.

SESSION II. Inaugural Conference.

SESSION III. Rare Diseases: Turning them into an international

SESSION IV. Initiatives from the Public Institutions to Research

SESSION V. Research on Rare Diseases at Academia and in

SESSION VI. Patients and Family Care Models of Accessibility.

SESSION VII. Insights from Key Stakeholders on Best Practices in the Approval of Orphan Products: A Practical Panel Discussion.

The Products and Their Commercialization Pathways

Getting the Word Out: Tools & Tactics

GEISER Foundation invitation to Rare Diseases Latin American and Mattise ballroom Caribbean Meeting (ER2010LA).

> Friday, March 19. Palais Rouge

SESSION VIII. Bioethics in vulnerable populations.

SESSION IX. Linking needs from neglected diseases.

SESSION X. Exploring Strategies for a Better Accessibility to

ICORD Executive Board meeting II.

SESSION XI. POSTERS SESSION.

SESSION XII. International Initiatives on Rare Diseases and

GENERAL ASSEMBLY MEMBERSHIP MEETING

