



Exma Dr. Diretora,

A Fundação GEISER (*Grupo de Enlace, Investigación y Soporte de Enfermedades Raras de Latino America*) é uma organização não governamental Latino-americana, membro mutuo da EURORDIS (*European Organization for Rare Diseases*) e NORD (*National Organization for Rare Diseases*).

Estas organizações têm como modelo de trabalho reunir Governos, Sociedade Civil, Universidades e Empresas Farmacêuticas para reunir ações visando o bem estar de pacientes com doenças raras e suas famílias, apoiando a pesquisa, discutindo políticas públicas e cooperação internacional e usando dos meios de comunicação para divulgação e conscientização da população em geral.

As doenças raras são aquelas que afetam um pequeno número de pessoas, na população geral, como definição numa frequência até de 1 em cada 2.000 pessoas. São conhecidas cerca de sete mil doenças raras e afetem entre seis a oito por cento da população mundial. A lista destas doenças e seu número variam em cada país. A maioria das doenças raras – 80% – é de origem genética. Existem ainda doenças raras de origem infecciosa (bacteriana ou viral), alérgica e profissional. O diagnóstico das doenças raras, muitas vezes é feito tardiamente, pois o conhecimento sobre elas é pouco tanto na sociedade como na própria comunidade médica. Há pouca investigação, falta de verbas e o desenvolvimento de medicamentos para um número limitado de doentes, necessita de altos investimentos em pesquisa.

As relações com o grupo de profissionais de sua Secretaria tem sido para nós de grande utilidade nos assuntos relacionados as pessoas com deficiência de nossa cidade, e as orientações recebidas muito nos tem auxiliado a melhorarmos o entendimento legal - executivo e legislativo - de nossas ações.

Assim, diante de tão bons resultados obtidos em conjunto, estamos solicitando que as entidades dirigidas por Vossa Sra., participem como órgão apoiador e implementador na realização da "**PRIMEIRA CAMINHADA DE APOIO AO PACIENTE DE DOENÇAS RARAS-2010**", juntamente com entidades de pacientes, ONGs, OSCIPs, Governo e imprensa comemorando o "**DIA MUNDIAL DE DOENÇAS RARAS**". Neste evento, que se realizará em 28 de fevereiro de 2010, no Parque da Juventude em São Paulo, SP, das 9:00 as 15:00 horas, com repercussão em todo o país, onde em conjunto com Brasília, Nova York e Cidade



do México, cidades que realizarão eventos similares nesta mesma data, pretendemos realizar apresentações artísticas no palco e criarmos espaços para a venda obras de arte, pintura, poesia, artesanato, música, dança, tudo muito semelhante a Feira Cultural Inclusiva que a Secretaria da Pessoa Deficiente e Mobilidade Reduzida realizou em 30 de novembro de 2009, na Praça Benedito Calixto, Pinheiros, São Paulo, SP.

É evento sem finalidade de lucro ou dividendos políticos, porém, de grande importância social.

O evento está sendo organizado pela Fundação GEISER, pelo Instituto de Genética e Erros Inatos do Metabolismo (IGEIM), Grupo de Estudos de Doenças Raras, Instituto Canguru, FOPESP - Fórum dos Portadores de Patologias do Estado de São Paulo, Aliança Brasileira de Genética entre outras entidades apoiadoras.

Desejando-lhe muito sucesso, agradecemos antecipadamente pelo apoio.

Dra. Cecilia Micheletti
Delegada Brasileira da Fundação GEISER
www.doencasraras.com.br

Marcos Teixeira
Coordenador Grupo de Estudos Doenças Raras
39836852 89425060 <http://estudandoraras.blogspot.com>
presidenciazn@yahoo.com.br

Exma . Dra. Ossanna Chememian Tolmajian
DD. Diretora UNIFIG/UNIMESP,
São Paulo – SP

