



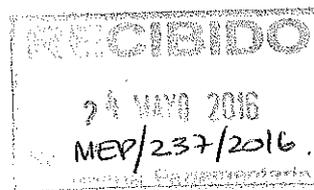
## El Parlamento del Mercosur

### Dispone:

Art.1°.- Declarar de Interés las 1° JORNADAS SOBRE "EL RIÑÓN EN LAS LLAMADAS ENFERMEDADES RARAS". DESDE LA NIÑEZ A LA VIDA ADULTA y EL 4° ENCUENTRO REGIONAL SOBRE LA ENFERMEDAD DE VON HIPPEL LINDAU (VHL) a realizarse el 19 de Agosto en la Ciudad de Córdoba de la República Argentina.

Art.2°.- Autorizar a la Mesa Directiva o en su defecto a quien ella disponga a hacer entrega del presente dispositivo a sus organizadores en la apertura del evento en nombre del todo el Parlamento.

**Parlamentario Humberto Benedetto**



## Fundamentos

La Fundación Nefrológica de Córdoba junto al Servicio de Nefrología del Hospital Privado, la Fundación Martini y el Servicio de Nefrología del Hospital de niños con co organizadores de las 1° JORNADAS SOBRE "EL RIÑÓN EN LAS LLAMADAS ENFERMEDADES RARAS que se realizan en la historia de la capital cordobesa . Sumado a ello, se realiza EL 4° ENCUENTRO REGIONAL SOBRE LA ENFERMEDAD DE VON HIPPEL LINDAU (VHL) , La Enfermedad de von Hippel-Lindau, también conocida por sus sinónimos, Angiomatosis familiar cerebeloretinal, hemangioblastomatosis o angiofacomatosis retiniana y cerebelosa, consiste en la aparición de múltiples tumores en diferentes órganos a lo largo de toda la vida del individuo. Se cataloga como una enfermedad rara de carácter hereditario autosómico dominante. El doctor Eugen von Hippel, oftalmólogo alemán, describió por primera vez los angiomas oculares (luego reconocidos como hemangioblastomas) en 1895. Su nombre se usó inicialmente asociado sólo a las manifestaciones de VHL en la retina. El doctor Arvid Lindau, patólogo sueco, describió por primera vez los hemangioblastomas en el cerebelo y la médula espinal en 1926. Su descripción incluyó una recopilación sistemática de todos los casos que se habían publicado hasta el momento, incluidos los que había descrito von Hippel, pero añadiendo además la descripción de alteraciones en diversos órganos abdominales. Ahora se sabe que ambos médicos estaban describiendo aspectos diferentes de la misma enfermedad. La causa de la enfermedad es la mutación de ambos alelos del grupo VHL, causada en el uno por factores genéticos y en el segundo tras una mutación de novo. El síndrome se caracteriza por aumentar la predisposición a los tumores de riñón, del sistema nervioso central —en particular el cerebelo, bulbo y médula espinal— y por afectar a la retina. No existe por el momento un tratamiento médico de cura, pero el conocimiento de su sintomatología y la investigación genética posibilitan que actualmente sea posible establecer diagnósticos precoces antes de la aparición de las complicaciones derivadas de la proliferación de tumores.

El evento cuenta además con el auspicio de la Sociedad de Nefrología de Córdoba, la Sociedad Argentina de Nefrología, la Asociación de prestadores de diálisis y trasplantes de Córdoba la Fundación para el progreso de la medicina y la Asociación Argentina de Familias de Von Hippel-Lindau y contara con presencias internacionales, tal como es el conferencista invitado Prof. Dr. William Kaelin (Jr). Instituto Dana Farber, Boston, USA

El principal fundamento de este proyecto es el difundir las actividades de una enfermedad que está en proceso de investigación y que se encuentra entre las denominadas "Enfermedades Raras" por su baja epidemiología (1 cada 36000) y dar visibilidad a la tarea que viene desarrollando en pos de mejorar las condiciones de vida de los enfermos de la Asociación Argentina de Familias de Von Hippel-Lindau que intenta en este cuarto encuentro regional converger a familiares de los Estados Partes del Mercosur y de sus países asociados, por lo que solicito la aprobación por parte del Parlamento del presente dispositivo.