



ΑΠΟΛΟΓΙΣΤΙΚΟ ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

1^ο Διεθνές Συνέδριο για τις Σπάνιες Παθήσεις **«Οικοδομώντας το μονοπάτι από τη Διάγνωση έως την Πρόσβαση»**

60 Διακεκριμένοι ομιλητές και 650 σύνεδροι από 37 χώρες συμμετείχαν στο Διεθνές Συνέδριο για τις Σπάνιες Παθήσεις που διοργανώθηκε για πρώτη φορά στην Ελλάδα

Αθήνα, 8 Μαρτίου 2021 - Με μεγάλη επιτυχία ολοκληρώθηκαν οι εργασίες του [1^ο Διεθνούς Συνεδρίου για τις Σπάνιες Παθήσεις](#), με θέμα: «Οικοδομώντας το μονοπάτι από τη Διάγνωση έως την Πρόσβαση», που πραγματοποιήθηκε διαδικτυακά 1 & 2 Μαρτίου, στο πλαίσιο των δράσεων ευαισθητοποίησης με αφορμή την [Παγκόσμια Ημέρα Σπανίων Παθήσεων](#), στις 28 Φεβρουαρίου. Το Συνέδριο διοργάνωσαν ο Σύλλογος «95», [Ελληνική Συμμαχία για τους Σπάνιους Ασθενείς](#), το Health Daily και η Bouscias, φιλοξενώντας για πρώτη φορά σε ελληνικό περιβάλλον πάνω από 60 διακεκριμένους ομιλητές, οι οποίοι μετέφεραν τις νεότερες εξελίξεις, τη στρατηγική και σημαντικά νέα δεδομένα για την Έρευνα, τις νέες καινοτόμες θεραπείες αλλά και τις πολιτικές που προωθούνται σε ευρωπαϊκό επίπεδο για την αντιμετώπιση των Σπανίων Παθήσεων, δίνοντας αφορμή για περαιτέρω διάλογο και ανάλυση των αναγκών που υπάρχουν και στη χώρα μας.

Στο Συνέδριο συμμετείχαν περισσότεροι από **650 σύνεδροι από 37 χώρες** του κόσμου (Ευρώπη, Αμερική και Ασία), μεταξύ άλλων Επαγγελματίες Υγείας, Ερευνητές, Ακαδημαϊκοί, Υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής, Εκπρόσωποι της Βιομηχανίας και Ασθενείς. Για πρώτη φορά επιχειρήθηκε να αποτυπωθεί όλο το ταξίδι που διανύουν οι Σπάνιοι Ασθενείς από τη διάγνωση μέχρι την πρόσβασή τους στις θεραπείες και την περίθαλψη που έχουν ανάγκη. Στόχος του Συνεδρίου ήταν, μέσα από την ανταλλαγή γνώσεων, ιδεών και προτάσεων, να συζητηθούν οι κατάλληλες πρακτικές και πολιτικές οι οποίες θα βοηθήσουν τα Συστήματα Υγείας να ανταποκριθούν καλύτερα στις ανάγκες των **30 εκατομμυρίων ανθρώπων** που ζουν με ένα Σπάνιο Νόσημα στην Ευρώπη, ενώ **στην Ελλάδα εκτιμάται ότι επηρεάζουν 350.000 με 600.000 πολίτες**, μολονότι δεν υπάρχει ακόμη ακριβής καταγραφή.

Το 95% των 6.000 - 8.000 σπανίων νοσημάτων δεν έχουν θεραπείες, το 50% των ασθενών είναι παιδιά με το 30% εξ αυτών να μη φτάνει τα 5α του γενέθλια, ενώ τα σπάνια νοσήματα ευθύνονται για το 35% των βρεφικών θανάτων στο 1ο έτος ζωής.

Η έναρξη του Συνεδρίου κηρύχθηκε από τον **Δημήτρη Παπαδημούλη**, Αντιπρόεδρο του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου, ο οποίος ανέφερε: «Υπάρχει ανεπάρκεια ειδικών πολιτικών Υγείας για τις Σπάνιες Παθήσεις στην Ευρώπη και είναι ανάγκη να γίνουν περισσότερα για την ευαισθητοποίηση, πρώιμη διάγνωση, βελτίωση της περίθαλψης», προσθέτοντας ότι το **1ο Διεθνές Συνέδριο για τις Σπάνιες Παθήσεις μπορεί να αποτελέσει μία αφετηρία μονιμότερης συνεργασίας του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου με τους ασθενείς με Σπάνιες Ασθένειες για να γίνουν ακόμα σημαντικότερα βήματα.**

Στις πρωτοβουλίες που αναλαμβάνει η Ευρωπαϊκή Επιτροπή, προκειμένου να ενισχύσει το επίπεδο της περίθαλψης των πολιτών της Ευρώπης γενικότερα, αλλά και των ασθενών με Σπάνιες Παθήσεις ειδικότερα, αναφέρθηκε ο αντιπρόεδρος της Κομισιόν, **Μαργαρίτης Σχοινάς**, στον χαιρετισμό του. Όπως σημείωσε χαρακτηριστικά, τα τελευταία 12 χρόνια η Ευρώπη έχει δώσει για την ανάπτυξη 200 καινοτόμων φαρμάκων πάνω από 1,4 δις ευρώ, και το Ευρωπαϊκό Πρόγραμμα για τις Σπάνιες Παθήσεις αποτελεί ένα αξιοσημείωτο παράδειγμα για τη βέλτιστη εύρεση και χρήση εθνικών και ευρωπαϊκών πόρων.

Κάλεσμα προς όλα τα ενδιαφερόμενα μέρη που εμπλέκονται στον τομέα των Σπανίων Παθήσεων για συνεργασία, με στόχο την καλύτερη πρόληψη, διάγνωση και θεραπεία των ασθενών απηύθυνε η Πρόεδρος του συλλόγου «95» **Ελληνική Συμμαχία για τους Σπάνιους Ασθενείς**, **Μαίρη Αδαμοπούλου**, από το βήμα του Συνεδρίου για τις Σπάνιες Παθήσεις. «**Καλούμε την κυβέρνηση να συνεργαστεί μαζί μας και να εφαρμόσει μία Εθνική Στρατηγική για τις Σπάνιες Παθήσεις πριν από το τέλος του 2021. Καλούμε την κυβέρνηση να συμπεριλάβει τους εκπαιδευμένους Εκπροσώπους των ασθενών ως ισότιμους εταίρους στη λήψη αποφάσεων σχετικά με την πολιτική για τις Σπάνιες Παθήσεις.**»



Από την πλευρά της Ελληνικής Πολιτείας συμμετείχε ο Γενικός Γραμματέας Συντονισμού στην Προεδρία της Κυβέρνησης, **Θανάσης Κοντογεώργης**, ο οποίος τόνισε την πρόθεση της κυβέρνησης και του αρμόδιου Υπουργείου να δημιουργηθεί σύντομα στην Ελλάδα **Εθνικό Σχέδιο για την αντιμετώπιση των Σπανίων Παθήσεων**. Ο Υφυπουργός Ανάπτυξης και Επενδύσεων, **Χρίστος Δήμας**, δήλωσε ότι στόχος του υπουργείου είναι να προωθήσει ουσιαστικά εργαλεία και πολιτικές ενίσχυσης του οικοσυστήματος Καινοτομίας, και να επενδύσει και να στηρίξει την Έρευνα γύρω από τις Σπάνιες Παθήσεις.

Η συντονίστρια του European Joint Programme on Rare Diseases (EJP RD), **Daria Julkowska**, μιλώντας για τις ευκαιρίες χρηματοδότησης τόνισε ότι: «**Είναι άκρως σημαντικό να υπάρχει αυτή η επαφή τόσο σε εθνικό, όσο και σε ευρωπαϊκό αλλά και σε διεθνές επίπεδο, ώστε όλοι μαζί να στηρίζουν και να προωθούν την Έρευνα**», καλώντας το Υπουργείο να αξιοποιήσει τα ευρωπαϊκά χρηματοδοτικά εργαλεία.

Ιδιαίτερα ανθρώπινη και υποστηρικτική προς την κοινότητα των ασθενών η τοποθέτηση του Ευρωβουλευτή-Ψυχίατρου **Στέλιου Κυμπουρόπουλου**, ο οποίος δήλωσε ανοίγοντας τη δεύτερη μέρα των εργασιών του Συνεδρίου ότι: «**Οι σπάνιοι ασθενείς είμαστε και άνθρωποι, και οι ιατρικές ανάγκες είναι μόνο ένα κομμάτι της ζωής μας, θέλουμε να εξασφαλίσουμε και μια αξιοπρεπή διαβίωση. Πρέπει να προστατευθεί το δικαίωμα στη ζωή και στη συμμετοχή των ασθενών με αναπηρία, και ελπίζω ο παράγοντας της ποιότητας της ζωής να αποτελέσει προτεραιότητα στη χάραξη πολιτικών στο μέλλον**», τονίζοντας επιπλέον την **ανάγκη ύπαρξης ελάχιστης λίστας Σπανίων Παθήσεων για νεογνικούς ελέγχους σε κάθε κράτος**.

Τι πρέπει να κάνει η Ευρωπαϊκή Ένωση προκειμένου να επιλυθούν ορισμένα από τα προβλήματα ανέλυσε ο Ευρωβουλευτής **Tomislav Sokol**, δηλώνοντας μεταξύ άλλων πως: «**Οι Οργανισμοί Αξιολόγησης Τεχνολογιών Υγείας, όλων των κρατών, πρέπει να διέπονται από κάποιους κοινούς κανόνες, και ότι χρειάζεται νομοθετική ρύθμιση εκ μέρους της Ε.Ε., ώστε να απλοποιηθούν οι διαδικασίες για τη διασυνοριακή Υγειονομική Περίθαλψη**».

Σημαντική η παρέμβαση του **Yann Le Cam**, CEO της EURORDIS-Rare Diseases Europe, ο οποίος δήλωσε ότι: «**Υπάρχει μια επιτακτική ανάγκη να αναδιαμορφωθεί η ευρωπαϊκή στρατηγική για τις Σπάνιες Παθήσεις και αυτό το Συνέδριο αποτελεί σημαντικό ορόσημο για τις Σπάνιες Παθήσεις, και την προσπάθεια της Ελλάδας να συμμετέχει ισότιμα και περισσότερο στις ευρωπαϊκές και διακρατικές δράσεις. Ήταν λυπηρό που τα τελευταία 10-20 χρόνια η Ελλάδα δεν συμμετείχε ενεργά σε αυτές τις διαδικασίες και χαίρομαι που βλέπω αυτή την αλλαγή, είναι σημαντικό να έχουμε μία νέα πλατφόρμα στην Ελλάδα, την Ελληνική Συμμαχία για τους Σπάνιους Ασθενείς, «95», αλλά και τη διάθεση από την κυβέρνηση και τη δημόσια διοίκηση για περισσότερη πολιτική προσοχή και υποστήριξη**».

Για έναν νέο τρόπο διαλόγου ανάμεσα στους ασθενείς, στη βιομηχανία, στα Συστήματα Υγείας και στις κυβερνήσεις, ώστε να διασφαλιστεί η πρόσβαση των ασθενών με Σπάνιες Παθήσεις σε νέες θεραπείες έκανε λόγο η **Nathalie Moll**, General Director, European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations (EFPIA). «**Μοιραζόμαστε δύο φιλοδοξίες με την κοινότητα των Σπάνιων Ασθενειών: να διασφαλίσουμε ταχύτερη, πιο δίκαιη πρόσβαση στη θεραπεία για τα άτομα που ζουν με Σπάνιες Παθήσεις στην Ευρώπη και να ανταποκριθούμε στις ανάγκες των ανθρώπων που ζουν με Σπάνιες Παθήσεις στα μέρη όπου οι επιλογές θεραπείας δεν είναι οι βέλτιστες**».

Ο **Ολύμπιος Παπαδημητρίου**, Πρόεδρος του ΣΦΕΕ, υπογράμμισε ότι κυβερνήσεις και φαρμακοβιομηχανία πρέπει να βρουν με συνεργατικές προσεγγίσεις και την συμμετοχή των ασθενών την κατάλληλη ισορροπία χρηματοδότησης των θεραπειών και βιωσιμότητας των Συστημάτων, ώστε οι υπάρχουσες θεραπείες να βρίσκονται στη διάθεση των ασθενών, αλλά και η φαρμακευτική έρευνα να συνεχίσει να αναπτύσσει θεραπείες για τα εκατοντάδες Σπάνια Νοσήματα που σήμερα δεν έχουν.

Τέλος, στον σημαντικό ρόλο του Ινστιτούτου Φαρμακευτικής Έρευνας και Τεχνολογίας (ΙΦΕΤ) στην κάλυψη των αναγκών σε φάρμακα των ασθενών με Σπάνιες Παθήσεις, καθώς είναι ο αρμόδιος φορέας για την εισαγωγή ορφανών φαρμάκων στη χώρα μας, αναφέρθηκε ο Διευθύνων Σύμβουλος του ΙΦΕΤ, **Γιάννης Σωτηρίου**, υπογραμμίζοντας ότι: «**Ο Οργανισμός προσπαθεί να βρει τρόπους για να πει στους ασθενείς με**



Σπάνιες Παθήσεις πως το γεγονός ότι η ασθένειά τους είναι σπάνια δεν σημαίνει ότι δεν θα έχουν τη βέλτιστη δυνατή περίθαλψη και να τους προσφέρει απαντήσεις και ελπίδα».

Στα συμπεράσματα τονίστηκε πως η αντιμετώπιση των προβλημάτων από τη διάγνωση και τη φροντίδα, στην έρευνα και την πρόσβαση σε καινοτόμα φάρμακα των ασθενών με Σπάνια Νοσήματα απαιτεί συντονισμό και συμμετοχικότητα. Η Ελλάδα και το Σύστημα Υγείας πρέπει να καλύψουν άμεσα την απόσταση που τα χωρίζει από την υπόλοιπη Ευρώπη, να αντιμετωπίσουν τις προκλήσεις, αλλά και να αξιοποιήσουν τις ευκαιρίες και τις δυνατότητες που παρουσιάζονται.

Η Κοινότητα των Ασθενών και η «Ελληνική Συμμαχία για τους Σπάνιους Ασθενείς "95"» κάλεσαν για:

- Δημιουργία ενός υψηλού επιπέδου Ασθενοκεντρικού Think Tank με ενεργή συμμετοχή και αντιπροσώπευση όλων των εμπλεκόμενων φορέων με στόχο τη χάραξη της Εθνικής Στρατηγικής για τις Σπάνιες Παθήσεις.
- Αναθεώρηση και εφαρμογή του Εθνικού Σχεδίου Δράσης για τα Σπάνια Νοσήματα μέχρι το τέλος του 2021, με συγκεκριμένους ποιοτικούς και ποσοτικούς στόχους ανάπτυξης και βελτίωσης του θεσμικού πλαισίου στην Ελλάδα, ώστε να διασφαλιστεί η πρόληψη, η έγκυρη και έγκαιρη διάγνωση, η άμεση και απρόσκοπτη πρόσβαση στη βέλτιστη φροντίδα και θεραπεία για όλους τους Έλληνες πολίτες με Σπάνιες Παθήσεις.
- Σχεδιασμό και εφαρμογή ενός μακροχρόνια βιώσιμου πολιτικού, οικονομικού και τεχνικού μοντέλου ανάπτυξης επενδύσεων για τις Σπάνιες Παθήσεις έως το τέλος του 2022, εναρμονισμένου με τις Ευρωπαϊκές Πολιτικές, με στόχο την προώθηση της Έρευνας, την προσέλκυση κλινικών δοκιμών και ερευνητικών χρηματοδοτήσεων με σημαντικά οφέλη για τους ασθενείς, το Εθνικό Σύστημα Υγείας και την Ελληνική Οικονομία συνολικά.

και ανακοίνωσαν την ημερομηνία του 2ου Διεθνούς Συνεδρίου για τις Σπάνιες Παθήσεις που θα πραγματοποιηθεί στις 28 Φεβρουαρίου και 1 Μαρτίου 2022 δηλώνοντας ότι **«Η στιγμή για την ανάπτυξη μιας Εθνικής Στρατηγικής αλλά και του μοντέλου επενδύσεων στην έρευνα για τις Σπάνιες Παθήσεις είναι τώρα! Σε αυτόν τον αγώνα δεν αφήνουμε πίσω κανέναν, δεν περισσεύει κανείς, σας χρειαζόμαστε όλους. Οι ασθενείς και οι οικογένειες με Σπάνια Νοσήματα δεν θα σταματήσουν να παλεύουν όσο τα παιδιά και οι ασθενείς θα συνεχίσουν τη θαραλέα μάχη τους για τη ζωή!»**

Το 1^ο Διεθνές Συνέδριο για τις Σπάνιες Παθήσεις πραγματοποιήθηκε με τη στήριξη μεγάλων διεθνών Οργανισμών, όπως του Ευρωπαϊκού Οργανισμού Σπανίων Παθήσεων (EURORDIS), του Ευρωπαϊκού Συνδέσμου Φαρμακευτικών Βιομηχανιών και Οργανισμών (EFPIA), της Ευρωπαϊκής Συνομοσπονδίας Φαρμακευτικών Επιχειρηματιών (EUROPE), του μεγαλύτερου και πιο σημαντικού Ομίλου Βιοτεχνολογίας στην Ευρώπη, της EuroraBIO, ενώ στην Ελλάδα στήριξαν το συνέδριο η Ένωση Ασθενών Ελλάδος, το Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού, το Εργαστήριο Γενετικής του ΕΚΠΑ, ο Σύνδεσμος Φαρμακευτικών Επιχειρήσεων Ελλάδος (ΣΦΕΕ), το Ινστιτούτο Φαρμακευτικής Έρευνας και Τεχνολογίας (ΙΦΕΤ) και από την Κύπρο η Παγκύπρια Συμμαχία Σπάνιων Παθήσεων.

Χρυσός Χορηγός του Συνεδρίου ήταν η εταιρεία Takeda. Μεγάλοι χορηγοί ήταν οι εταιρείες Alexion, Biogen, Chiesi, Novartis, Pfizer, PTC Therapeutics και Roche. Χορηγοί ήταν οι εταιρείες Genesis Pharma και Healthink. Υποστηρικτές ήταν οι εταιρείες Brain Therapeutics, CSL Behring, Innovis, Sanofi, Specialty Therapeutics.

Για περισσότερες πληροφορίες για το Συνέδριο :

Ναταλία Τουμπανάκη, Κ: +306947936708, e-mail: ntoubanaki@boussias.com

Για περισσότερες πληροφορίες για τα Σπάνια Νοσήματα "95" Rare Alliance Greece :

Ελίνα Μιαούλη Κ: +306977263301, e-mail: rarealliance.gr@gmail.com