

2nd International Conference on

Rare Diseases: Greek Chapter

The Balancing Act between Equity and Sustainability

ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

*2^ο Διεθνές συνέδριο για τις Σπάνιες Παθήσεις: Ελληνικό Παράρτημα
Ισορροπώντας μεταξύ Ισότητας και Βιωσιμότητας - Αθήνα 1^η & 2^η Μαρτίου 2022*

«ΣΠΑΝΙΕΣ ΑΣΘΕΝΕΙΕΣ: Η ΑΜΕΣΗ ΠΡΟΤΕΡΑΙΟΤΗΤΑ ΤΗΣ ΔΗΜΟΣΙΑΣ ΥΓΕΙΑΣ»

*57 Διακεκριμένοι ομιλητές και 450 σύνεδροι από 30 χώρες συμμετείχαν στο Διεθνές Συνέδριο
για τις Σπάνιες Παθήσεις που διοργανώθηκε για δεύτερη φορά στην Ελλάδα*

Αθήνα 2 Μαρτίου, 2022

Σε συνέχεια της φετινής Παγκόσμιας Ημέρας Σπάνιων Παθήσεων, ο Σύλλογος «95», Ελληνική Συμμαχία για τους Σπάνιους Ασθενείς και το Health Daily της BOUSSIAS διοργάνωσαν διαδικτυακά το 2ο Διεθνές συνέδριο για τις Σπάνιες Παθήσεις: Ελληνικό Παράρτημα στις 1-2 Μαρτίου 2022 με τη διαδικτυακή παρουσία **57 διακεκριμένων Ελλήνων και ξένων ομιλητών** και περισσότερων από **450** συμμετεχόντων από **30 χώρες σε όλο τον κόσμο**. Έπειτα από την περσινή επιτυχία το συνέδριο συγκέντρωσε φέτος το ενδιαφέρον της διεθνούς κοινότητας εστιάζοντας στην: **«Ισορροπία μεταξύ Ισότητας και Βιωσιμότητας»**, λαμβάνοντας υπόψη το πρόσφατο Ψήφισμα των Ηνωμένων Εθνών. Το συνέδριο τέλεσε υπό την αιγίδα του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και της EURORDIS - Rare Diseases Europe.

Κατά τη διάρκεια του συνεδρίου αναδείχθηκε η ανάγκη για προώθηση και προστασία των ανθρωπίνων δικαιωμάτων όλων των ανθρώπων, αλλά κυρίως όσων ζουν με μια σπάνια ασθένεια που σε παγκόσμιο επίπεδο υπολογίζονται σε 300 εκατομμύρια, εκ των οποίων μεγάλο μέρος είναι παιδιά. Υπογραμμίστηκε η ανάγκη ανάλυσης των βαθύτερων αιτιών της ανισότητας και των διακρίσεων που αντιμετωπίζουν οι άνθρωποι που ζουν με κάποια σπάνια ασθένεια, αλλά και η ανάγκη για πολιτικές και προγράμματα που αποσκοπούν στην εξάλειψη του «στίγματος» σε χώρους υγειονομικής περίθαλψης, ώστε να διασφαλίζεται η ολιστική θεραπευτική προσέγγιση του ασθενή με καθολική και ισότιμη πρόσβαση σε ποιοτικές υπηρεσίες υγείας, χωρίς οικονομικές δυσκολίες. Στα συμπεράσματα τονίστηκε πως για την αντιμετώπιση των προβλημάτων από τη διάγνωση και τη φροντίδα, την έρευνα και την καινοτομία μέχρι και την πρόσβαση σε καινοτόμα φάρμακα των ασθενών με Σπάνια Νοσήματα, απαιτείται συντονισμός και συμμετοχικότητα. Η Ελλάδα και το Σύστημα Υγείας οφείλουν να αντιμετωπίσουν τις προκλήσεις, αλλά και να αξιοποιήσουν τις ευκαιρίες και τις δυνατότητες που παρουσιάζονται.

Η έναρξη του Συνεδρίου κηρύχθηκε από τους συντονιστές **Δημήτρη Αθανασίου**, Παιδιατρική Επιτροπή EMA, Μέλος Δ.Σ. EPF, WDO, EAE και **Βασίλη Καρατζιά**, Πρόεδρο, Ελληνικού Συνδέσμου Ataxia Friedreich, Διευθυντή Γραφείου Νομικών Συμβούλων, NATO Rapid Deployable Corps, Ελλάδα οι οποίοι καλωσόρισαν τον υπουργό Υγείας **Θάνο Πλεύρη**. Στην εναρκτήρια ομιλία του ο υπουργός τόνισε ότι το υπουργείο Υγείας πρόκειται να τηρήσει τις υποσχέσεις που έδωσε στους εκπροσώπους των ατόμων με σπάνιες παθήσεις, και τις οποίες καθυστέρησε η ανάγκη αντιμετώπισης της πανδημίας. Επανέλαβε ότι η Ελλάδα έχει θέσει ως προτεραιότητά της να αναπτύξει το σύστημα υγείας της χώρας, για να παρέχει ισότιμη

πρόσβαση στην υγεία και καθολική κάλυψη σε όλους τους πολίτες και φυσικά συνολική κάλυψη και στήριξη στα άτομα με σπάνιες παθήσεις και στις οικογένειές τους.

«Η συμμετοχή των ατόμων με σπάνιες παθήσεις στην κοινωνία, με ίσα δικαιώματα και χωρίς διακρίσεις, είναι ο θεμέλιος λίθος της κοινωνίας μας, η ίδια η ψυχή του πολιτισμού μας», τόνισε στην ομιλία της η **Μαίρη Αδαμοπούλου**, πρόεδρος του “95” Rare Alliance Greece.

«Η θεραπευτική αντιμετώπιση των σπανίων παθήσεων είναι ένα μεγάλο στοίχημα που πρέπει να κερδηθεί», τόνισε η Αναπληρώτρια Υπουργός Υγείας **Μίνα Γκάγκα** και πρόσθεσε ότι η πορεία πρέπει να γίνει από όλους μαζί, Πολιτεία, ασθενείς, πληρωτές, ασφαλιστικές εταιρείες, ιατρική κοινότητα, ακαδημαϊκή κοινότητα, μέσα σε ένα σύστημα υγείας που να είναι βιώσιμο. Τόνισε ότι η αρχή θα γίνει με τον ψηφιακό φάκελο και τα μητρώα ασθενών ως πρώτο βήμα για να ξέρουμε που βρισκόμαστε σε σχέση με τις σπάνιες παθήσεις. Πρόσθεσε ότι το υπουργείο ενδιαφέρεται για τα Ευρωπαϊκά Δίκτυα Αναφοράς και επιδιώκει να συμμετέχει, ενώ έθεσε ως προτεραιότητα την εκπαίδευση των γιατρών πάνω στις σπάνιες παθήσεις, ώστε να μπορούν να τις αναγνωρίζουν και να τις κατηγοριοποιούν. Ερωτηθείσα για τη δημιουργία ενός Εθνικού Σχεδίου Δράσης για τις Σπάνιες Παθήσεις, τόνισε ότι αυτό είναι ένα έργο που χρειάζεται χρόνο, εκπαίδευση, συγκεκριμένα κέντρα με συγκεκριμένο προϋπολογισμό, πλάνο συνολικής υποστήριξης ασθενών και των οικογενειών τους, καθώς και πολλές ακόμα συμπράξεις. Ωστόσο, πρόσθεσε, ότι τα πρώτα βήματα μπορούν να γίνουν εντός του έτους.

Τον ρόλο του ΙΦΕΤ στην κάλυψη των αναγκών των ατόμων με σπάνιες παθήσεις στην Ελλάδα ανέπτυξε ο Διευθύνων Σύμβουλος του Οργανισμού, **Γιάννης Σωτηρίου**, ο οποίος πρόσθεσε ότι το 2021 διατέθηκαν τριπλάσιες ποσότητες φαρμάκων έναντι του 2020 σε ασθενείς με σπάνιες παθήσεις, όπως κυστική ίνωση και νόσο Wilson. Έκανε λόγο για τις δυσκολίες διάγνωσης, κλινικών δοκιμών και προκλήσεις εφοδιαστικής αλυσίδας που παρουσιάζουν οι σπάνιες παθήσεις, γεγονός που απαιτεί καινοτόμες λύσεις, στις οποίες το 2021 πρόβη ο ΙΦΕΤ αναφορικά με την κυστική ίνωση, με διαπραγματεύσεις τιμών αγοράς, αύξηση πιστωτικών ορίων, την ανάγκη ηλεκτρονικής διασύνδεσης με τους υπόλοιπους φορείς αλλά και την ενεργοποίηση του ΙΦΕΤ στο τομέα της έρευνας για να μπορέσει να εξασφαλίσει τις αναγκαίες θεραπείες.

Η Ελλάδα έχει ένα ικανοποιητικό ρυθμό αναφορικά με την είσοδο νέων φαρμάκων για τις σπάνιες παθήσεις, έχοντας από το 2016-2019 φέρει τα 30 από τα 50 φάρμακα που κυκλοφορούν στην Ε.Ε., τόνισε ο Γενικός Διευθυντής του ΣΦΕΕ, **Μιχάλης Χειμώνας**, ωστόσο, πρόσθεσε, ότι μόλις 19% αυτών των φαρμάκων είναι διαθέσιμα και το μεγαλύτερο μέρος εισάγεται από τον ΙΦΕΤ, τη στιγμή που σε άλλες χώρες τα φάρμακα αυτά εισάγονται μόνο μέσω risksharing agreements. Ανέφερε ότι η χώρα χρειάζεται ψηφιακά εργαλεία για μέτρηση δαπάνης, καινοτόμους τρόπους αξιολόγησης και χρηματοδότησης προϊόντων και επανεξέταση φαρμακευτικής δαπάνης από την Πολιτεία, ειδικά στα νοσοκομεία.

Στην Ελλάδα, υπολογίζεται ότι υπάρχουν 350.000 έως 590.000 ασθενείς με ΣΠ. Λαμβάνοντας υπόψη τα μέλη της οικογένειας και τους φροντιστές τους, υπάρχουν στη χώρα μας περισσότεροι από 1.500.000 άνθρωποι οι οποίοι επηρεάζονται άμεσα ή έμμεσα από σπάνιες ασθένειες. Τα παραπάνω ανέφερε ο **Νίκος Κωστάρας**, Γενικός Διευθυντής της IQVIA Ελλάδος. Όπως ανέφερε, οι σπάνιες ασθένειες έχουν ως αποτέλεσμα υψηλή θνησιμότητα, αυξημένη νοσηρότητα και αναπηρία Αυτό οδηγεί σε χαμηλή ποιότητα ζωής για τον ασθενή, αυξημένη ψυχολογική, οικονομική και κοινωνική επιβάρυνση για την οικογένειά του, αυξημένες δημόσιες δαπάνες και χρήση πόρων για το Σύστημα Υγείας και Κοινωνικής Ασφάλισης. Οι ασθενείς με σπάνια νόσο δεν έχουν ακριβή και έγκαιρη διάγνωση, ενημερωμένες και αξιόπιστες πληροφορίες και υποστήριξη, βέλτιστη διαχείριση της νόσου από διεπιστημονικές ομάδες σε εξειδικευμένα κέντρα αριστείας και πρόσβαση σε καινοτόμες, αποτελεσματικές και προσιτές θεραπείες. Η ανάπτυξη μακροπρόθεσμων και αποτελεσματικών Εθνικών Σχεδίων Δράσης, από την πρόληψη έως τη φροντίδα, είναι απαραίτητη για την οικοδόμηση βιώσιμων και ανθεκτικών εθνικών συστημάτων υγείας. Η έγκαιρη πρόσβαση σε κατάλληλες υπηρεσίες έχει ως αποτέλεσμα μειωμένη θνησιμότητα, νοσηρότητα, αναπηρία και χρήση

πόρων που διασφαλίζουν βιωσιμότητα για τα συστήματα υγείας και βελτιώνει την ποιότητα ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους.

Ο Νίκος Κωστάρας ανέφερε ότι η IQVIA ξεκινά ένα μεγάλο έργο μετά από αίτημα του φορέα «95», με στόχο τη σαφέστερη αποτύπωση της κατάστασης στην Ελλάδα αναφορικά με τις σπάνιες παθήσεις. Το έργο αφορά την παραγωγή δεδομένων για τη λήψη αποφάσεων για στις ΣΠ στην Ελλάδα. Οι κύριοι στόχοι είναι η δημιουργία δεδομένων και η ανάπτυξη στρατηγικής για τις σπάνιες ασθένειες στην Ελλάδα, η οποία θα διασφαλίζει την πρόσβαση στη βέλτιστη περίθαλψη και θεραπεία για όλους τους ασθενείς που ζουν με Σπάνια νόσο σε ένα βιώσιμο και ανθεκτικό Σύστημα Υγείας. Περιλαμβάνει, Συλλογή και Ανάλυση Πραγματικών Δεδομένων για Σπάνιες Παθήσεις στην Ελλάδα με βάση Ποσοτική και Ποιοτική Μεθοδολογία, Ανάπτυξη Στρατηγικής, Συστάσεις Πολιτικής, Οδικό χάρτη Εθνικού Σχεδίου Δράσης για ΣΠ, από την πρόληψη, τη διάγνωση, τη φροντίδα, την έρευνα και πρόσβαση σε νέες θεραπείες.

Είναι σημαντικό το ΚΕΣΥ να εξετάζει όλες τις ιατρικές ειδικότητες για να βεβαιωθούμε ότι θα υπάρχει επαρκής εκπαίδευση, γιατί τα σπάνια απαιτούν συνήθως πολλές ειδικότητες, τόνισε ο πρόεδρος του ΚΕΣΥ **Δημήτρης Μπούμπας**, ο οποίος επίσης ζήτησε να αποσυνδεθούν οι ομάδες εμπειρογνωμοσύνης που λειτουργούν στα νοσοκομεία-κέντρα αναφοράς για τις σπάνιες παθήσεις από τον προϋπολογισμό του νοσοκομείου, και η χρηματοδότησή τους να γίνεται από τον προϋπολογισμό των ΥΠΕ.

Το νομοθετικό, ρυθμιστικό και πολιτικό περιβάλλον δεν δίνει στην ακαδημαϊκή κοινότητα ξεχωριστά εργαλεία και διαδικασίες για να βοηθήσει στη διαμόρφωση ενός νέου πλαισίου, συνεπώς η υπόθεση των σπανίων παθήσεων και της αντιμετώπισής του απομένει μόνο μια πολιτική απόφαση, που λαμβάνεται είτε μέσω υπουργείου είτε μέσω ΙΦΕΤ, επεσήμανε ο **Θανάσης Βοζίκης**, Αναπληρωτής Καθηγητής Οικονομίας και Διοίκησης Υγείας στο Πανεπιστήμιο Πειραιώς. Πρόσθεσε ότι άλλες χώρες έχουν ξεχωριστές διαδικασίες και διαδρομές για την αξιολόγηση των ορφανών φαρμάκων, είτε ανεβάζοντας το όριο (πχ 100.00 λίρες- NICE) ή με αξιολόγηση με ποιοτικά προσαρμοσμένα έτη ζωής είτε με χρήση πολυκριτηριακής ανάλυσης και όχι μόνο με το οικονομικό κριτήριο.

Για να μιλήσουμε για ισότητα σε κοινωνικές παροχές, πρέπει να αναπτύξουμε ένα σύστημα αξιολόγησης της αναπηρίας, τόνισε η **Παυλίνα Καρασιώτου**, Γενική Γραμματέας Κοινωνικών Ασφαλίσεων. Πρόσθεσε ότι η ανάπτυξη πολιτικών στήριξης για την αναπηρία και την ασθένεια απαιτεί να μην υπάρχει κατακερματισμός αρμοδιοτήτων, μια εγγενή παθολογία του δημοσίου συστήματος. Τόνισε ότι έχει προχωρήσει ο ενιαίος κανονισμός λειτουργίας των ΚΕΠΑ, κάτι που δεν υπήρχε από τότε συστάσεώς τους. Στον κανονισμό έχουν μπει και οι σπάνιες παθήσεις. Στον πίνακα αξιολόγησης της αναπηρίας δεν μπορούν να μπουν όλες οι σπάνιες παθήσεις, λόγω μεγάλου αριθμού των περιπτώσεων. Επίσης, επίκειται η υπογραφή της ΚΥΑ που καταργεί το «κατώφλι» του 67% για να θεωρείται μια σπάνια πάθηση μη αναστρέψιμη από τη δεύτερη κρίση και μετά.

Σημαντική και η ομιλία από τον **Δημήτρη Παπαδημούλη**, Αντιπρόεδρο του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου, ο οποίος ανέφερε: «Άμεση ενίσχυση της συνεργασίας στην Ε.Ε., μέσω ευρωπαϊκών προγραμμάτων και πρωτοβουλιών για έρευνα και ανάπτυξη. Δεν μπορούμε ως ευρωπαϊκή οικογένεια να αδιαφορήσουμε για τις 6.000 σπάνιες παθήσεις με 300 εκατ. ασθενείς παγκοσμίως». Τόνισε ότι σε ευρωπαϊκό επίπεδο έχουν γίνει κινήσεις, στις οποίες και ο ίδιος συμμετέχει, αλλά απαιτείται περαιτέρω ενίσχυση συνεργασίας, μέσω ευρωπαϊκών προγραμμάτων και πρωτοβουλιών για έρευνα και ανάπτυξη. Ο κ. Παπαδημούλης επίσης έκανε λόγο για κοινές κατευθυντήριες γραμμές πολιτικής όσον αφορά τα κέντρα αναφοράς για τις σπάνιες παθήσεις, την έρευνα και ανίχνευση των ασθενειών, καθώς και τη βελτίωση της ταυτοποίησης των ασθενών.

Είναι σημαντική η στιγμή να μιλήσουμε για βιωσιμότητα αναφορικά με τις σπάνιες παθήσεις, τόνισε η **Nathalie Moll**, Director General, European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations (EFPIA). Όπως ανέφερε, η Ευρώπη άργησε συγκριτικά με ΗΠΑ, Ιαπωνία κ.ά. να αναγνωρίσει το θέμα των σπανίων παθήσεων, ίσως λόγω του σύνθετου περιβάλλοντος

που διαμορφώνεται στον ευρωπαϊκό χώρο, με πολλές χώρες, διαφορετικά ερευνητικά κέντρα και μικρούς αριθμούς ατόμων με σπάνιες παθήσεις που βρίσκονται διασκορπισμένοι σε διάφορες χώρες. Η κ. Moll ανέφερε ότι μετά το Ευρωκοινοβούλιο πρέπει και η φαρμακευτική βιομηχανία, αλλά και όλοι οι υπόλοιποι stakeholders στην υγεία να βάλουν το δικό τους λιθαράκι για να δημιουργηθεί ένα σαφές και βιώσιμο πλαίσιο για τις σπάνιες παθήσεις. Η ΕΕ πρέπει να παρέχει ένα σταθερό νομοθετικό πλαίσιο που να διευκολύνει τις επενδύσεις στην έρευνα και ανάπτυξη φαρμάκων. Πρέπει επίσης να συνεργαστούμε πιο στενά με ομάδες ασθενών, νοσοκομεία και εθνικές αρχές, κατέληξε η κ. Moll.

Τη μεγάλη σημασία του φετινού διεθνούς εορτασμού της Παγκόσμιας Ημέρας Σπανίων Παθήσεων, με τη φωταγώγηση πάνω από 100 εμβληματικών κτιρίων σε όλο τον κόσμο, επεσήμανε ο **Yann Le Cam**, Chief Executive Officer, EURORDIS-Rare Diseases Europe. Ο λόγος είναι ότι για πρώτη φορά το ζήτημα των σπανίων παθήσεων γίνεται «ορατό» σε τόσες πολλές χώρες, με δράσεις ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης. Στη συνέχεια χαιρέτισε ως εξαιρετικά σημαντικό το γεγονός ότι 27 σύλλογοι ασθενών με σπάνιες παθήσεις στην Ελλάδα επισήμως συνασπίστηκαν στην εθνική αντιπροσωπεία Rare Disease Greece. Χαρακτήρισε ως ιδιαίτερος σημαντική την υιοθέτηση του Ψηφίσματος για τις σπάνιες παθήσεις από την Γενική Συνέλευση του ΟΗΕ. Κλείνοντας, έκανε λόγο για τις σημαντικές κινήσεις που έχει κάνει πρόσφατα το Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο με στόχο μια κοινή ευρωπαϊκή στρατηγική για τις σπάνιες παθήσεις.

Την ανάγκη ολιστικής και προσωποποιημένης φροντίδας για κάθε ασθενή με σπάνια πάθηση σε όλες τις χώρες της Ευρώπης, τόνισε ο ευρωβουλευτής-ψυχίατρος **Στέλιος Κυμπουρόπουλος**. Μέχρι το τέλος του 2022, θα υπάρχει βιώσιμο πλαίσιο για την αντιμετώπιση των σπανίων παθήσεων στην Ευρώπη σημείωσε ο ευρωβουλευτής, υπογραμμίζοντας για ακόμα μια φορά την σημασία της συμμετοχής των ασθενών στην λήψη αποφάσεων και καλώντας όλους τους εμπλεκόμενους φορείς να υποστηρίξουν την ισότιμη διάγνωση και θεραπευτική αντιμετώπιση για τους ασθενείς με σπάνιο νόσημα.

«Συνεργασία» μεταξύ όλων των εμπλεκόμενων φορέων αλλά και των κρατών- μελών είναι η λέξη κλειδί στην Ευρώπη για την εύρεση λύσεων στον τομέα των σπανίων παθήσεων, δήλωσε ο **Andrzej Jan Rys**, Director for Health systems, medical products and innovation responsible for Directorate B in DG SANTE, στην Ευρωπαϊκή Επιτροπή. Ο Ευρωπαίος Επίτροπος τόνισε επίσης το σημαντικό ρόλο των δεδομένων τόσο για την ανάπτυξη νέων θεραπειών όσο και για την αξιολόγηση των ήδη υπαρχόντων. Σχετικά με το Orphanet, ο κ. Rys, ανέφερε ότι οι πληροφορίες υψηλής ποιότητας για σπάνιες ασθένειες που διαθέτει, διασφαλίζουν ίση πρόσβαση στη γνώση για όλους τους ενδιαφερόμενους φορείς και καθιστά ορατούς τους ασθενείς στα Συστήματα Υγείας κάθε χώρας και γ'αυτό θα υποστηριχθεί και στην Ελλάδα.

Στις ακάλυπτες ιατρικές ανάγκες όσον αφορά τους ασθενείς με Θαλασσαιμία σε 48 χώρες του κόσμου, που έφερε στο φώς πρόσφατη έκθεση, αναφέρθηκε η Εκτελεστική Διευθύντρια της Διεθνούς Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας (ΔΟΘ), **Δρ. Ανδρούλλα Ελευθερίου**.

Στη σημασία του πρόσφατου ψηφίσματος του Οργανισμού Ηνωμένων Εθνών (ΟΗΕ) για τις Σπάνιες Παθήσεις, αναφέρθηκε η **Flaminia Macchia**, Executive Director, Rare Diseases International. Όπως ανέφερε οι τρεις φορείς που έπαιξαν πρωταρχικό ρόλο για να υπάρξει αυτό το ψήφισμα ήταν το Rare Diseases International, η MKO Committee for Rare Diseases και η Eurodis. Τα κράτη που βρέθηκαν στην απαρχή των συζητήσεων είναι η Ισπανία, η Βραζιλία και το Κατάρ. Είναι το πρώτο κείμενο του ΟΗΕ που καλεί για ανάληψη δράσης με σκοπό την αντιμετώπιση των προκλήσεων που καλούνται να διαχειρίζονται καθημερινά οι Σπάνιοι Ασθενείς και οι δικοί τους άνθρωποι και συμπεριλαμβάνει ανθρώπινα δικαιώματα, ποιοτική και ισότιμη πρόσβαση σε ποιοτική περίθαλψη ενώ παράλληλα διασφαλίζει τη παγκόσμια νομιμότητα σε ότι γίνεται σε εθνικό επίπεδο. Υποστηρίζεται από τα 193 κράτη μέλη του Οργανισμού και έχει συνχορηγούς 54 χώρες μεταξύ των οποίων και η Ελλάδα. «Ισότητα σημαίνει να κάνουμε κάτι για εκείνους που έχουν λιγότερα», δήλωσε η κ. Macchia

και πρόσθεσε πως στόχος του Rare Diseases International είναι και ένα ψήφισμα από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας που είναι πολύ πιθανό να πραγματοποιηθεί το Μάιο του 2024.

Η **Alba Alconchea Diaz**, Member of the BoD, Eurordis, CEO of Feder αναφέρθηκε στις σημαντικές ανισότητες όσον αφορά την περίθαλψη των ασθενών με σπάνιες παθήσεις τόσο μεταξύ των κρατών –μελών της ΕΕ όσο και μεταξύ περιφερειών μέσα στην ίδια χώρα.

Από την πλευρά της η **Alexandra Pacurariu**, Scientific Administrator, Data Analytics and Methods Task Force, European Medicines Agency (EMA) παρουσιάζοντας τον σημαντικό ρόλο του ομοσπονδιακού δικτύου δεδομένων, εμπειρογνωμοσύνης και υπηρεσιών, DARWIN EU, στις σπάνιες παθήσεις.

Μια πολύ αισιόδοξη νότα στη δεύτερη μέρα του συνεδρίου έδωσε ο υπουργός Εργασίας **Κωστής Χατζηδάκης** επισημαίνοντας επεσήμανε ότι στην Ελλάδα, μετά από στενή επικοινωνία όλων των φορέων, το υπουργείο έλαβε μέτρα για να υποστηρίζονται τα άτομα με σπάνιες παθήσεις στη ζωή και την εργασία τους. Επίσης, ο υπουργός ανέφερε ότι σε συνεργασία με το υπουργείο Ψηφιακής Πολιτικής αναθεωρείται η όλη αρχιτεκτονική για τα πιστοποιητικά ανικανότητας, με τη δυνατότητα να υπάρχει μόνο ένα ψηφιακό πιστοποιητικό για τα άτομα με σπάνιες παθήσεις που να βεβαιώνει την κατάστασή τους και να χρησιμοποιείται παντού, ώστε να μειωθεί η γραφειοκρατία και να γίνει η ζωή τους πιο εύκολη.

Ένα δυναμικό τοπίο, με εισαγωγή πολλών νέων φαρμάκων και είσοδο για πρώτη φορά πολλών ξένων εταιρειών εξελίσσεται το τελευταίο διάστημα στην Ευρώπη, όπως τόνισε ο **Alexander Natz**, Secretary General, European Confederation of Pharmaceutical Entrepreneurs (EUCOPE). Πρόσθεσε ότι έχουν γίνει πολλές συζητήσεις, για το πώς να στραφούν οι φαρμακευτικές επιχειρήσεις σε νέες κατευθύνσεις και να καλύψουν και τις παθήσεις που δεν έχουν μέχρι σήμερα θεραπεία. Υπογράμμισε ότι τρία σημαντικά βήματα μπορούν να βοηθήσουν προς αυτή την κατεύθυνση: Η αξιοποίηση των real world evidence (RWE), η συνεργασία όλων των εθνικών συστημάτων υγείας, με στόχο να αποζημιώνονται τα φάρμακα για τις σπάνιες παθήσεις και τέλος η ύπαρξη ενός ευρωπαϊκού HTA που να υποστηρίζει την είσοδο πολλών ακόμα νέων φαρμάκων.

Στη συνέχεια ο **Simone Boselli**, Public Affairs Director, EURORDIS–Rare Diseases Europe, παρουσίασε τις δράσεις της πρωτοβουλίας Rare Impact που εργάζεται για τη βελτίωση της πρόσβασης των ασθενών σε εξελιγμένα φάρμακα και καινοτόμες θεραπείες.

Στις προσπάθειες που κάνει η αρμόδια ομάδα της Roche για επαρκή χρηματοδότηση που θα διασφαλίσει την πρόσβαση των ασθενών με σπάνιες παθήσεις στην καινοτομία, αναφέρθηκε ο **Fernando Arnaiz**, Global Access & Healthcare Funding & Financing Solutions Lead, Roche.

Το 2ο Διεθνές συνέδριο για τις Σπάνιες Παθήσεις: Ελληνικό Παράρτημα πραγματοποιήθηκε με τη στήριξη μεγάλων διεθνών Οργανισμών, όπως της Ευρωπαϊκής Ομοσπονδίας Φαρμακευτικών Βιομηχανιών και Ενώσεων (EFPIA), του Ευρωπαϊκού Φόρουμ Υγείας Gastein (EHFG), του Ευρωπαϊκού Φόρουμ Ασθενών (EPF), της Ευρωπαϊκής Συνομοσπονδίας Φαρμακευτικών Επιχειρηματιών (EUCOPE), του Ινστιτούτου Φαρμακευτικής Έρευνας και Τεχνολογίας (ΙΦΕΤ), της Ένωσης Ασθενών Ελλάδος (ΕΑΕ), και του Συνδέσμου Φαρμακευτικών Επιχειρήσεων Ελλάδος (ΣΦΕΕ).

Χρυσός Χορηγός του Συνεδρίου ήταν η εταιρεία Takeda. Μεγάλοι χορηγοί ήταν οι εταιρείες Novartis Gene Therapies και Roche. Χορηγοί ήταν οι εταιρείες Alexion, Chiesi, Genesis Pharma, IQVIA, Pfizer και PTC Therapeutics. Υποστηρικτής ήταν η εταιρεία Ardius Pharma.

Για περισσότερες πληροφορίες:

Boussias: Ναταλία Τουμπανάκη, Κ: +306947936708, E: ntoubanaki@boussias.com

95 Ελληνική Συμμαχία για τους Σπάνιους Ασθενείς - Rare Alliance Greece

Δημήτρης Αθανασίου, Τ: +30 6944604292, E: dathax@gmail.com

Ελίνα Μιαούλη, Τ: +30 6977263301, E: elinamiaouli@gmail.com