

HealthDaily

EXECUTIVE BRIEFING FOR HEALTH AND PHARMA PROFESSIONALS

ΣΠΑΝΙΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ
SPECIAL REPORT • ΣΕΛ. 8

● Θ. ΠΛΕΥΡΗΣ: ΤΑ ΕΠΟΜΕΝΑ ΔΕΚΑ ΧΡΟΝΙΑ ΘΑ ΕΙΝΑΙ ΚΑΙ ΤΑ ΚΑΛΥΤΕΡΑ ΧΡΟΝΙΑ ΤΟΥ ΕΟΠΥΥ

Υπουργικές Αποφάσεις για την ποιοτική αξιολόγηση ιδιωτικών κλινικών και κέντρων αποκατάστασης

Στην εναρκτήρια ομιλία του στη χθεσινή εκδήλωση για τα 10 χρόνια του ΕΟΠΥΥ, ο Υπουργός Υγείας Θάνος Πλεύρης αναφέρθηκε στα πρώτα 10 χρόνια λειτουργίας του Οργανισμού, τονίζοντας πως ήταν δύσκολα και εκτίμησε ότι τα επόμενα 10 χρόνια θα είναι τα καλύτερα του ΕΟΠΥΥ δεδομένου ότι θα πάρει όλα τα καλά στοιχεία που έχει η αγορά, δηλαδή - ποιοτικούς δείκτες, έλεγχο real time, τεχνοκρατικά στοιχεία- διατηρώντας όμως τον δημόσιο χαρακτήρα του προς όφελος του πολίτη. Στη συνέχεια ο κ. Πλεύρης δήλωσε ότι σύντομα θα εκδοθούν Υπουργικές Αποφάσεις που θα αφορούν την ποιοτική αξιολόγηση των ιδιωτικών κλινικών και των κέντρων αποκατάστασης διότι όπως ανέφερε χαρακτηριστικά, «*η αποζημίωση πρέπει να ακολουθεί την ποιότητα*». Σχετικά με τις διαμαρτυρίες των εκπροσώπων των διαγνωστικών κέντρων και πολυϊατρείων που πραγματοποίησαν συγκέντρωση έξω από το Πολεμικό Μουσείο την ώρα της εκδήλωσης, για το υπερβολικό clawback που οδηγεί τα ιατρεία τους σε κλείσιμο ο Υπουργός Υγείας ανέφερε μεταξύ άλλων τα εξής: «*Τα δυο τελευταία χρόνια έχουν λάβει πάνω από 150 εκατομμύρια, περίπου από 75 εκατομμύρια την κάθε χρονιά, ενίσχυση του προϋπολογισμού ακριβώς γιατί έχει κριθεί ότι θα πρέπει να γίνει ένας εξορθολογισμός του clawback και της μεταφοράς ύλης που υπάρχει από το δημόσιο στον ιδιωτικό τομέα λόγω των δύο χρόνων της πανδημίας*».

● ΑΠΟΤΥΧΙΑ ΤΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ ΤΩΝ «ΨΗΦΙΑΚΩΝ ΚΕΠΑ»

Χωρίς σύνταξη και αναπηρικό επίδομα χιλιάδες ανάπηροι και χρονίως πάσχοντες

Το θέμα της αποτυχίας του συστήματος των «ψηφιακών ΚΕΠΑ» που έχει σαν αποτέλεσμα δεκάδες χιλιάδες ανάπηροι και χρονίως πάσχοντες να μείνουν χωρίς σύνταξη και αναπηρικό επίδομα, έφεραν στη Βουλή βουλευτές του ΣΥΡΙΖΑ. Σύμφωνα με όσα αναφέρουν οι βουλευτές, τα ψηφιακά ΚΕΠΑ ξεκίνησαν τη λειτουργία τους από 15/9/2022 για να απαλλάξουν τους αναπήρους από την αναμονή μηνών. Ωστόσο η αποτυχία του νέου συστήματος φάνηκε από την αρχή. Τα ψηφιακά συστήματα δεν λειτουργούσαν και μετά από λίγες ημέρες τα ΚΕΠ αποσύρθηκαν αφήνοντας μόνα τους τα Κέντρα Κοινότητας να βοηθούν τους δικαιούχους στις αιτήσεις. Οι ασφαλισμένοι του e-ΕΦΚΑ που είχαν υποβάλει έγκαιρα τις αιτήσεις ανανέωσης ήδη χορηγούμενων παροχών σταμάτησαν να πληρώνονται αμέσως μόλις έληξε η ισχύς της προηγούμενης πιστοποίησης. Ο ΟΠΕΚΑ, διατήρησε βμνη παράταση πληρωμών μέχρι τη νέα πιστοποίηση. Ωστόσο, το ψηφιακό σύστημα των ΚΕΠΑ και τα μητρώα του αναπήρου στην ψηφιακή πύλη δεν μπορούν να διαλειτουργήσουν με τα πληροφοριακά συστήματα των δύο φορέων (e-ΕΦΚΑ και ΟΠΕΚΑ) για να αντληθούν οι πιστοποιήσεις και να μπορέσουν οι ανάπηροι και χρονίως πάσχοντες να υποβάλουν αίτηση για σύνταξη ή/και παροχές.

● Α. ΞΑΝΘΟΣ: ΔΕΝ ΥΠΑΡΧΕΙ ΠΡΟΣΧΗΜΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΛΛΑΓΗ ΣΤΗΝ ΟΓΚΟΛΟΓΙΚΗ ΜΟΝΑΔΑ ΤΟΥ «ΑΓΙΑ ΣΟΦΙΑ»

Συγκέντρωση διαμαρτυρίας γιατρών και γονέων

Συγκέντρωση διαμαρτυρίας γιατρών, συλλόγων γονέων και σωματείων πραγματοποιήθηκε χθες στον προαύλιο χώρο του Νοσοκομείου Παιδών «Η Αγία Σοφία» ενάντια στο διαχωρισμό των ογκολογικών τμημάτων των νοσοκομείων Παιδών, «Αγία Σοφία» και «Αγλαΐα Κυριακού» και τη μετατροπή τους σε ενιαίο κέντρο, με χαρακτήρα Νομικού Προσώπου Ιδιωτικού Δικαίου. Ο τομεάρχης Υγείας του ΣΥΡΙΖΑ Ανδρέας Ξανθός, που παρευρέθηκε στην κινητοποίηση δήλωσε μεταξύ άλλων τα εξής: «*Η κυβέρνηση Μητσοτάκη, ούσα εμμονικά προσηλωμένη στη νεοφιλελεύθερη στρατηγική της εκχώρησης σε ιδιώτες των "φιλέτων" του ΕΣΥ, δρομολογεί συστηματικά την αλλαγή του νομικού καθεστώτος δημόσιων μονάδων και τη μετατροπή τους από ΝΠΔΔ σε ΝΠΙΔ. Σειρά αυτή την περίοδο έχει η Ογκολογική Μονάδα στο "Αγία Σοφία". Μία μονάδα υψηλών προδιαγραφών που, χάρη στην ανεκτίμητη προσφορά του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού του, έχει εδώ και χρόνια γίνει κέντρο αναφοράς για την παιδιατρική ογκολογική φροντίδα διεθνώς. Δεν υπάρχει λοιπόν κανένα πρόσχημα γι' αυτή τη διοικητική αλλαγή και η Ογκολογική Μονάδα δεν έχει ανάγκη καμία "ευελιξία" για να παρέχει με ισότιμο και δωρεάν τρόπο τις υπηρεσίες της στα παιδιά με νεοπλασματικά νοσήματα*».

Organized by   **BOUSSIAS** events

Under the Patronage of



3rd International conference on Rare Diseases: Greek chapter

February 28 (Hybrid) & **March 1** (Digital) **2023**

Technopolis City of Athens
Gasholder 1 - Auditorium "Miltiadis Evert"

Leveraging the momentum for a comprehensive rare disease strategy

The 3rd International Conference on Rare Diseases-Greek Chapter has attracted a great number of distinguished Greek and foreign speakers and is expected to be the central point of interest for all those involved at both institutional and academic level with Rare Diseases in a European level:

SPEAKERS



Magda Chlebus
Executive Director,
Science Policy &
Regulatory Affairs
at EFPIA



Caroline Pothet
PharmD (a. i.) Head of
Advanced Therapies Office
& Oncology RA, Senior
Specialist Human Medicines
Division, European
Medicines Agency (EMA)



Mina Gaga
Alternate
Minister of
Health, Ministry of
Health, Greece



Sarah Garner
Senior Policy Advisor,
World Health
Organization (WHO
Europe)



Daria Julkowska
EJP RD Coordinator, Assistant
Director, Thematic Institute
of Genetics, Genomics &
Bioinformatics, INSERM,
France



Violeta Stoyanova-Beninska
MD, PhD, MPH Committee
for Orphan Medicinal
Products (COMP) Chair,
European Medicines
Agency (EMA)



Stelios Kypouropoulos
Psychiatrist, Member
of the European
Parliament

- **Sylvie Benchetrit**, Paediatric Referent ANSM (French Health Products Safety Agency), Vice-chair & French Delegate of the Paediatric Committee (PDCO), EMA
- **Johanna Maria Catharina Blom**, Associate Professor, Department of Biomedical, Metabolic and Neurosciences ex-Sc. Biomedical, UNIMORE
- **Thomas Bols**, Head of Government Affairs and Public Policy for EMEA & Asia Pacific Region, PTC Therapeutics
- **Cecile de Coster**, Executive Director, Global Regulatory Affairs – Development Strategy, Alexion International
- **Mencia de Lemus**, Alternate member of the Committee for Advanced Therapies, European Medicines Agency (EMA), Trustee at FundAME, Spanish delegate at SMA Europe
- **Victoria Hedley**, Rare Disease Policy Manager, Newcastle University, Institute of Translational and Clinical Research

- **Christina Kyriakopoulou**, PhD Senior Policy officer- Research Programmes Rare Diseases, Health Data, Artificial intelligence, in-silico tools People Directorate, Health Innovations and Ecosystems unit, DG Research and Innovation, European Commission
- **Simona Martin**, Scientific Officer, Project Leader at the European Commission Directorate General Joint Research Centre, Directorate F – Health, Consumers and Reference Materials, Unit F1 – Disease Prevention
- **Umang Ondhia**, Global Access Strategy Lead for Rare Diseases, Neuroscience & Gene Therapies, Roche
- **Luca Pani**, Professor of Psychiatry at University of Miami and Professor of Pharmacology at Università di Modena e Reggio Emilia, Chief Innovation and Regulatory Officer, Nurosene, Chief Clinical Operations and Strategic Development, Relmada Therapeutics

[SEE THE SPEAKERS](#)

[LEARN MORE](#)

GRAND SPONSORS



SPONSORS



SUPPORTERS



CONTRIBUTORS



UNDER THE SUPPORT OF



MEDIA PARTNERS



VENUE SPONSOR



Sponsorships & Registrations: Chrysoula Kordouli, T: +30 210 6617777 (ext. 204), M: +30 6946 236795, E: ckordouli@boussias.com | **Conference info:** Natalia Toubanaki, T: +30 210 6617 777 (ext. 289), M: +30 6947 936708, E: ntoubanaki@boussias.com | Valya Kyritsi, T: +30 210 6617 777 (ext. 227), E: vkyritsi@boussias.com
Conference Content and Program: Dimitrios Athanasiou, T: +30 6944 604292, E: dathax@gmail.com

Official Publication
HealthDaily

HealthDaily

EXECUTIVE BRIEFING FOR HEALTH AND PHARMA PROFESSIONALS

● Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΤΕΧΝΗΤΗΣ ΝΟΗΜΟΣΥΝΗΣ ΣΤΟΝ ΑΥΤΙΣΜΟ

Ημερίδα από τα Υπουργεία Υγείας και Ψηφιακής Διακυβέρνησης

Το Υπουργείο Υγείας και η Γενική Γραμματεία Τηλεπικοινωνιών και Ταχυδρομείων του Υπουργείου Ψηφιακής Διακυβέρνησης διοργανώνουν την Παρασκευή 24 Φεβρουαρίου στο Athens Marriott Hotel ημερίδα με θέμα «Τεχνητή Νοημοσύνη και Αυτισμός». Η εκδήλωση προσεγγίζει μέσα από ένα διαφορετικό πρίσμα τον ρόλο των αναδυόμενων τεχνολογιών στην καθημερινότητα των πιο αδύναμων συμπολιτών μας και τελεί υπό την αιγίδα της Ιεράς Αρχιεπισκοπής Αθηνών. Η ημερίδα στοχεύει στην ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του κοινού, ειδικών κοινωνικών ομάδων και της επιστημονικής κοινότητας, αναδεικνύοντας τον κομβικό ρόλο της Τεχνητής Νοημοσύνης στον ψηφιακό μετασχηματισμό της κοινωνίας, με χρήση πρωτοποριακών μεθόδων σε διαφορετικούς τομείς εφαρμογής, όπως αυτός του διάχυτου αναπτυξιακού φάσματος – αυτισμού. Οι εργασίες της ημερίδας ξεκινούν στις 10:00 π.μ., με τη συμμετοχή του Υπουργού Επικρατείας και Ψηφιακής Διακυβέρνησης Κυριάκου Πιερρακάκη, του Υπουργού Υγείας Θάνου Πλεύρη, της Αν. Υπουργού Υγείας Μίνα Γκάγκα, της Υφυπουργού Υγείας Ζωής Ράπη, της Υφυπουργού Εργασίας και Κοινωνικών Υποθέσεων Δόμνας Μιχαηλίδου, ύστερα από χαιρετισμό που θα απευθύνει ο ΓΓ Τηλεπικοινωνιών και Ταχυδρομείων Θανάσης Στάβερης. Θα ακολουθήσουν οι κεντρικές ομιλίες από τον Κ. Δασκαλάκη, Καθηγητή Τμήματος Ηλεκτρολόγων Μηχανικών & Επιστήμης Υπολογιστών, MIT και τον Αρχιμανδρίτη Δρ. Απόστολο Καβαλιώτη, Post doc on autism, PhD, med, ΔΠΘ, Διευθυντή γραφείου της αντιπροσωπείας της Εκκλησίας της Ελλάδος στις Βρυξέλλες.

● ΑΙΤΗΣΗ ΑΚΥΡΩΣΗΣ ΤΩΝ ΕΚΛΟΓΩΝ ΠΙΣ ΣΤΟ ΣτΕ

Από την Πανελλήνια Δημοκρατική Κίνηση Ιατρών

Στο ΣτΕ καταφεύγει η Πανελλήνια Δημοκρατική Κίνηση Ιατρών (ΠΑΝ. ΔΗ.Κ.Ι.), με αίτημα την ακύρωση των εκλογών του ΠΙΣ. Στη σχετική ανακοίνωση της ΠΑΝΔΗΚΙ αναφέρονται τα εξής: «Στην ΠΑΝΔΗΚΙ αποτελεί βαθιά μας πίστη ότι ισχυρός ΠΙΣ είναι ο ΠΙΣ που σέβεται και εφαρμόζει τόσο τους Νόμους του Κράτους όσο και τους κανόνες ηθικής τάξης, που θα πρέπει να διέπουν την κοινωνία, ιδιαίτερα δε την ιατρική κοινότητα. Αυτός είναι και ο λόγος που προσφύγαμε στο Συμβούλιο της Επικρατείας, παραμένοντας συνεπείς στις προεκλογικές μας δεσμεύσεις, για μία σειρά παράνομων ενεργειών, σε σχέση με την εκλογική διαδικασία, εκ μέρους της διοίκησης Εξαδάκτυλου και των συνοδοιπόρων του από τον χώρο του ΣΥΡΙΖΑ. Η πράξη μας αυτή, είμαστε βέβαιοι ότι θα διασφαλίσει το κύρος του ΠΙΣ και θα οδηγήσει σε νέες, νόμιμες αυτή τη φορά, εκλογικές διαδικασίες και θα ακυρώσει στη πράξη υπόγειες συμφωνίες που καταρρακώνουν το κύρος του μεγαλύτερου επιστημονικού συλλόγου της χώρας».

HealthDaily

Αφιέρωματα Α' Εξαμήνου 2023

ΦΕΒΡΟΥΑΡΙΟΣ

08.02

Ογκολογία: ΜΕΡΟΣ I

09.02

Ογκολογία: ΜΕΡΟΣ II

10.02

Ογκολογία: ΜΕΡΟΣ III

24.02

Σπάνιες Παθήσεις

ΜΑΡΤΙΟΣ

17.03

Λοιμώξεις

24.03

Αιμορροφιλία

ΑΠΡΙΛΙΟΣ

21.04

Καινοτομία στην Υγεία

28.04

Εμβόλια

ΜΑΪΟΣ

12.05

Φαρμακευτική Κάνναβη

26.05

Άσθμα

ΙΟΥΝΙΟΣ

09.06

Πολλαπλή Σκλήρυνση

23.06

Υπέρταση

Πληροφορίες: Ανθή Αγγελοπούλου, T: 6944 299 867 E: anthiangelopoulou@gmail.com

Υπεύθυνη Διαφήμισης: Χρυσούλα Κορδούλη, T: 210 6617777 (εσωτ. 204) E: ckordouli@boussias.com

HealthDaily

EXECUTIVE BRIEFING FOR HEALTH AND PHARMA PROFESSIONALS

● ΕΟΔΥ: ΑΥΞΗΣΗ ΤΩΝ ΚΡΟΥΣΜΑΤΩΝ ΓΡΙΠΗΣ, ΣΤΑΘΕΡΟΠΟΙΗΣΗ ΤΩΝ ΚΡΟΥΣΜΑΤΩΝ ΚΟΡΟΝΟΪΟΥ

Την εβδομάδα από 13 έως 19 Φεβρουαρίου 2023

Αύξηση των κρουσμάτων γρίπης και σταθεροποίηση στα κρούσματα κορονοϊού, καταγράφηκε την εβδομάδα από 13 έως 19 Φεβρουαρίου, σύμφωνα με το εβδομαδιαίο επιδημιολογικό δελτίο του ΕΟΔΥ.

Όσον αφορά τη γρίπη καταγράφηκαν 3 νέα σοβαρά κρούσματα εργαστηριακά επιβεβαιωμένης γρίπης με νοσηλεία ΜΕΘ, ενώ καταγράφηκαν 2 νέοι θάνατοι την εβδομάδα αναφοράς. Από την εβδομάδα 40/2022 έως και την εβδομάδα 07/2023 νοσηλεύτηκαν 64 άτομα με γρίπη σε ΜΕΘ και καταγράφηκαν 21 θάνατοι. Το ίδιο διάστημα καταγράφηκαν στα δύο κέντρα αναφοράς γρίπης 274 δείγματα θετικά για ιούς γρίπης (δείγματα sentinel και νοσοκομειακά δείγματα), εκ των οποίων 267 (97%) ήταν στελέχη τύπου Α και 7 (3%) ήταν στελέχη τύπου Β. Από τα 266 στελέχη τύπου Α που υποτυποποιήθηκαν, 251 (94%) ταξινομήθηκαν στον υπότυπο Α(H3N2) και 15 (6%) στον υπότυπο Α(H1N1)pdm09. Όσον αφορά τον κορονοϊό, η θετικότητα στο σύνολο των ελεγχθέντων δειγμάτων ήταν στα ίδια επίπεδα με την προηγούμενη εβδομάδα.

Αύξηση παρουσίασε ο αριθμός των εισαγωγών για COVID-19 ενώ μείωση παρουσίασε ο αριθμός των νέων διασωληνώσεων. Ο αριθμός των ασθενών με λήϊμωξη COVID-19 που νοσηλεύονται διασωληνωμένοι είναι 101. Οι νέοι θάνατοι που καταγράφηκαν είναι 95 με διάμεση ηλικία τα 86 έτη. Η υπο-παραήλαση ΒΑ.5 είναι η συχνότερη υπο-παραήλαση της Όμικρον και η υπο-παραήλαση ΒQ.1.1 είναι η συχνότερη υπο-παραήλαση της ΒΑ.5.

● SARS-CoV-2 : ΜΕΙΩΣΗ ΤΟΥ ΙΙΚΟΥ ΦΟΡΤΙΟΥ ΣΤΑ ΛΥΜΑΤΑ ΤΩΝ ΠΕΡΙΣΣΟΤΕΡΩΝ ΠΕΡΙΟΧΩΝ ΤΗΣ ΧΩΡΑΣ

Την εβδομάδα από 13 έως 19 Φεβρουαρίου

Μείωση του ιικού φορτίου του κορονοϊού καταγράφηκε στις περισσότερες περιοχές της χώρας την εβδομάδα από τις 13 -19 /2 σύμφωνα με τα αποτελέσματα των εργαστηριακών ελέγχων του ΕΔΕΛ. Συγκεκριμένα, την εβδομάδα αναφοράς παρατηρήθηκε αυξητική τάση, στα αστικά λήματα σε τρεις από τις δέκα περιοχές που ελέγχθηκαν από το ΕΔΕΛ, πτωτικές τάσεις σε τρεις και σταθεροποίηση σε 4 από τις 10. Οριακά αυξητικές τάσεις παρατηρήθηκαν στο Βόλο (+29%), στην Πάτρα (+19%) και στα Ιωάννινα (+13%). Καθαρὰ πτωτικές τάσεις παρατηρήθηκαν στα Χανιά (-44%), και στην Αλεξανδρούπολη (-19%) και στο Ηράκλειο (-25%). Σταθεροποίηση παρατηρήθηκε στην Ξάνθη (+2%), στη Λάρισα (+3%), στη Θεσσαλονίκη (-9%) και στην Αττική (-9%).

HealthDaily

Αφιέρωμα Β' Εξαμήνου 2023

ΙΟΥΛΙΟΣ

07.07

Κλινικές Μελέτες

ΝΟΕΜΒΡΙΟΣ

17.11

Διαβήτης & Παχυσαρκία

ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΣ

29.09

Καρδιακές Παθήσεις & Θρόμβωση

24.11

ΧΑΠ

ΟΚΤΩΒΡΙΟΣ

13.10

Οφθαλμικές Παθήσεις

ΔΕΚΕΜΒΡΙΟΣ

15.12

HIV/AIDS

Πληροφορίες: Ανθή Αγγελοπούλου, Τ: 6944 299 867 E: anthiangelopoulou@gmail.com

Υπεύθυνη Διαφήμισης: Χρυσούλα Κορδούλη, Τ: 210 6617777 (εσωτ. 204) E: ckordouli@boussias.com

HealthDaily

EXECUTIVE BRIEFING FOR HEALTH AND PHARMA PROFESSIONALS

● Η ΔΙΕΘΝΗΣ ΟΜΟΣΠΟΝΔΙΑ ΘΑΛΑΣΣΑΙΜΙΑΣ ΣΕ ΔΙΑΒΟΥΛΕΥΣΗ ΜΕ ΤΟΝ ΟΡΓΑΝΙΣΜΟ ΗΝΩΜΕΝΩΝ ΕΘΝΩΝ

Για την παραβίαση των δικαιωμάτων ασθενών με θαλασσαιμία

Διαδικτυακή συνάντηση με ειδικούς του ΟΗΕ είχε νωρίτερα χθες αντιπροσωπεία της Διεθνούς Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας (ΔΟΘ) αναφορικά με τα σοβαρά εμπόδια που έχουν προκύψει στην πρόσβαση θαλασσαιμικών ασθενών χωρών του εξωτερικού σε ζωτικής σημασίας φάρμακα για τη διαχείριση της ασθένειάς τους, αλλά και την επιβίωσή τους.

Το εν λόγω ζήτημα δημιουργήθηκε εξαιτίας των κυρώσεων στις εισαγωγές που έχουν επιβάλει οι ΗΠΑ σε χώρες όπου ζουν μεγάλοι αριθμοί ατόμων με θαλασσαιμία και οι οποίες επηρεάζουν την εισαγωγή σωτήριου φαρμακευτικού υλικού και τη διάθεσή του στους πάσχοντες, προκαλώντας σημαντικό αντίκτυπο στην καθημερινότητά τους.

Στο πλαίσιο της συζήτησης που διεξήχθη με στόχο την ανταλλαγή πληροφοριών μεταξύ των οργανισμών και την προσπάθεια εξεύρεσης λύσεων επί του θέματος, τόσο η Εκτελεστική Διευθύντρια της Διεθνούς Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας, Δρ Ανδρούλλα Ελευθερίου, όσο και η Ειδική Εισηγήτρια του ΟΗΕ επεσήμαναν πως η κρίσιμη αυτή κατάσταση όχι μόνο παραβιάζει το θεμελιώδες δικαίωμα των ασθενών στην υγεία, αλλά έχει επίσης ως αποτέλεσμα την αύξηση των επιπλοκών και των ποσοστών θνησιμότητας των θαλασσαιμικών πασχόντων σε πολλές χώρες υψηλού επιπολασμού παθήσεων όπως η θαλασσαιμία.

Οι δυο πλευρές συμφώνησαν να διατηρήσουν ανοικτούς δίαυλους επικοινωνίας με απώτερο σκοπό την ανάληψη πρωτοβουλιών από πλευράς του ΟΗΕ προς όφελος θαλασσαιμικών αλλά και άλλων ασθενών που επηρεάζονται δυσανάλογα από τέτοιου είδους περιορισμούς.

Η υπεράσπιση, προώθηση και προστασία των δικαιωμάτων ασθενών με θαλασσαιμία και άλλες αιμοσφαιρινοπάθειες αποτελεί διαχρονικά πρωταρχική επιδίωξη της Διεθνούς Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας από την πρώτη μέρα της ίδρυσής της.

Μέσω της περαιτέρω ενίσχυσης των στρατηγικών της σχέσεων με οργανισμούς διεθνούς κύρους όπως ο Οργανισμός Ηνωμένων Εθνών, η Διεθνής Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας δεσμεύεται πως θα συνεχίσει τις πολυεπίπεδες προσπάθειες που καταβάλλει ώστε όσο το δυνατόν περισσότεροι πάσχοντες από τη νόσο σε εθνικό και παγκόσμιο επίπεδο να απολαμβάνουν καλύτερη ποιότητα ζωής.

● ΕΠΙΧΕΙΡΗΣΗ ΑΕΡΟΔΙΑΚΟΜΙΔΗΣ 7ΧΡΟΝΟΥ ΑΣΘΕΝΟΥΣ

Από το Ωνάσειο Κ.Κ. στη Ρώμη

Την Τρίτη 21 Φεβρουαρίου 2023 πραγματοποιήθηκε επείγουσα επιχείρηση μεταφοράς ενός 7χρονου ασθενούς του Ωνασείου Καρδιοχειρουργικού Κέντρου (ΩΚΚ), από εξειδικευμένη ομάδα Ιταλών ιατρών, στο Νοσοκομείο Bambino Gesù της Ρώμης. Προ ολίγων ημερών το παιδί παρουσίασε ταχύτητα εξελισσόμενη καρδιακή ανεπάρκεια. Κρίθηκε απαραίτητο να ενταχθεί σε μηχανήμα εξωσωματικής κυκλοφορίας (ECMO), για την υποστήριξη της καρδιακής και της αναπνευστικής του λειτουργίας και στη συνέχεια να μεταφερθεί στην Ιταλία, προκειμένου να νοσηλευτεί σε κέντρο, όπου πραγματοποιούνται παιδιατρικές μεταμοσχεύσεις καρδιάς. Δεδομένου ότι, για το εγχείρημα αυτό, έπρεπε να προσέλθει στην Ελλάδα Ιταλικό στρατιωτικό αεροσκάφος, προκειμένου να παραλάβει μη Ιταλό πολίτη, απαιτήθηκαν εγκρίσεις σε επίπεδο Πρωθυπουργού Ιταλίας, για τις οποίες, το Γραφείο του Πρωθυπουργού της Ελλάδας, τα αρμόδια Υπουργεία, Υγείας και Εθνικής Άμυνας συνεργάστηκαν άμεσα και συντονισμένα και οι απαραίτητες εγκρίσεις εδόθησαν εντός ολίγων ωρών. Την Τρίτη το Ιταλικό αεροσκάφος προσγειώθηκε στο «Ελευθέριος Βενιζέλος» φέροντας 12μελή ομάδα ιατρών και τεχνικών, ο οποίοι σε συνεργασία με την αντίστοιχη ομάδα του ΩΚΚ προετοίμασαν και παρέλαβαν τον μικρό ασθενή.

SPECIAL REPORT | HealthDaily

ΛΟΙΜΩΞΕΙΣ: Η νέα απειλή της ανθρωπότητας

Παρασκευή 17 Μαρτίου | Τεύχος: 2589

BOUSSIAS
media

Πληροφορίες: Ανθή Αγγελιοπούλου, T: 6944 299 867, E: anthiangelopoulos@gmail.com
Υπεύθυνη Διαφήμισης: Χρυσούλα Κορδούλη, T: 210 6617777 (εσωτ. 204), E: ckordouli@boussias.com

HealthDaily

EXECUTIVE BRIEFING FOR HEALTH AND PHARMA PROFESSIONALS

● ΤΟΠΟΘΕΤΗΣΗ ΕΔΑΕ ΓΙΑ ΑΠΑΤΕΣ ΑΠΟ «ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΕΣ» ΟΜΟΡΦΙΑΣ

Χρειάζεται άμεση παρέμβαση από όλους τους φορείς

Η Ελληνική Δερματολογική και Αφροδισιολογική Εταιρεία (ΕΔΑΕ) για ακόμη μια φορά τοποθετείται σχετικά με τις καταγγελίες ασθενών στην Πάτρα, οι οποίοι, μετά από ενέσιμες και άλλες θεραπείες ομορφιάς, που - ενώ αποτελούν ιατρική πράξη - πραγματοποιήθηκαν από «επαγγελματίες» ομορφιάς, χωρίς καμία εκπαίδευση και ως είναι φυσικό υπέστησαν παραμορφώσεις προσώπου ή άλλου μέρους του σώματος, όπως νεκρώσεις δέρματος, κοκκιωματώδης αντιδράσεις, δυσμορφίες, ροιμώξεις, αλλεργικές αντιδράσεις, κ.ά. Οι συγκεκριμένοι ασθενείς στη συνέχεια απευθύνθηκαν σε ιδιώτες δερματολόγους και σε γιατρούς της πρωτοβάθμιας υγείας του ΕΣΥ για την αντιμετώπιση και θεραπεία των προαναφερθεισών παρενεργειών. Η Ελληνική Δερματολογική και Αφροδισιολογική Εταιρεία αλλά και οι Ιατρικοί Σύλλογοι πολλών μεγάλων πόλεων, όπως της Αθήνας, της Θεσσαλονίκης της Πάτρας, του Ηρακλείου Κρήτης κ. ά, έχουν δεχθεί διαμαρτυρίες και δεκάδες αναφορές για παράνομη και επικίνδυνη άσκηση ιατρικών αισθητικών επεμβάσεων από «επαγγελματίες» ομορφιάς, αλλά και από μη εξειδικευμένους ιατρούς, που ουδεμία σχέση έχουν με το γνωστικό αντικείμενο της Δερματολογίας και της Πλαστικής Χειρουργικής, για χρήση υλικών άγνωστης προέλευσης και αμφιβόλου ποιότητας (χωρίς πιστοποίηση) και για τη διενέργεια των συγκεκριμένων ιατρικών πράξεων σε χώρους που δεν είναι αδειοδοτημένοι και ούτε πληρούν τις προδιαγραφές που είναι απαραίτητες, όπως είναι τα νόμιμα ιατρεία των Δερματολόγων και των Πλαστικών Χειρουργών. «Όπως έχω, σε κάθε ανάλογη περίπτωση στο πρόσφατο παρελθόν, αναφέρει αυτά τα περιστατικά με τις καταγγελίες που συμβαίνουν στην Πάτρα, και που δυστυχώς συμβαίνουν σε ολόκληρη την ελληνική επικράτεια, είναι απαραίτητα και χρήζουν άμεσης παρέμβασης από όλους τους εμπλεκόμενους Φορείς» δηλώνει ο Πρόεδρος της ΕΔΑΕ, κύριος Ιωάννης Μπάρκνης.

● ΕΣΑμΕΑ ΓΙΑ ΣΕΙΣΜΟ ΣΤΗΝ ΤΟΥΡΚΙΑ ΚΑΙ ΤΗ ΣΥΡΙΑ

Απαιτούνται επείγοντα μέτρα για την υποστήριξη των ΑμΕΑ

Καθώς η καταστροφή των σεισμών στην Τουρκία και τη Συρία εξακολουθεί να εκτυλίσσεται, οργανώσεις ατόμων με αναπηρία και των οικογενειών τους καλούν τις κυβερνήσεις της Τουρκίας και της Συρίας, την Ευρωπαϊκή Ένωση, τις ανθρωπιστικές οργανώσεις και άλλες χώρες που υποστηρίζουν την προστασία και την ασφάλεια των ατόμων με αναπηρία, να τηρήσουν τις υποχρεώσεις τους βάσει της Σύμβασης των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία και ιδίως του άρθρου 11 για καταστάσεις κινδύνου και ανθρωπιστικών καταστάσεων έκτακτης ανάγκης, καθώς και βάσει άλλων σχετικών προτύπων και κατευθυντήριων γραμμών, ιδίως της IASC: Οδηγίες για την Ένταξη των Ατόμων με Αναπηρία στην Ανθρωπιστική Δράση. «Καλούμε τους ανθρωπιστικούς φορείς να εξασφαλίσουν ίση πρόσβαση στη βοήθεια για τα άτομα με αναπηρία και άλλα άτομα που κινδυνεύουν περισσότερο. Πρέπει αμέσως να ληφθούν άμεσα πρόσθετα μέτρα για την αντιμετώπιση συγκεκριμένων αναγκών των ατόμων με αναπηρία», δηλώνει ο πρόεδρος της ΕΣΑμΕΑ Ιωάννης Βαρδακαστάνης.

● ΝΕΑ ΕΠΙΚΕΦΑΛΗΣ ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΗ ΣΥΜΒΟΥΛΟΣ ΤΟΥ ΗΝΩΜΕΝΟΥ ΒΑΣΙΛΕΙΟΥ

Η ειδικός σε θέματα COVID, Angela McLean

Η Angela McLean, μια μαθηματική βιολόγος που βοήθησε στη δημιουργία μοντέλων για τη μελέτη της εξάπλωσης του COVID-19, διορίστηκε ως η επόμενη επικεφαλής επιστημονική σύμβουλος της κυβέρνησης του Ηνωμένου Βασιλείου. Θα αναλάβει τη σκυτάλη από τον Πάτρικ Βάιλανς - ο οποίος κατείχε τον ρόλο από το 2018 και έχει εμφανιστεί σε πολλές τηλεοπτικές δημόσιες ενημερώσεις καθ' όλη τη διάρκεια της πανδημίας - την 1η Απριλίου. Ως επικεφαλής επιστημονική σύμβουλος, η McLean θα συμβουλεύει τον πρωθυπουργό και το υπουργικό συμβούλιο, το ανώτερο όργανο λήψης αποφάσεων της κυβέρνησης, σχετικά με τις πολιτικές στην επιστήμη και την τεχνολογία. Η Angela McLean είναι η πρώτη γυναίκα σε αυτή τη θέση, από τότε που δημιουργήθηκε το 1964. Κατά τη διάρκεια της πανδημίας COVID-19, η McLean ήταν μέλος της Επιστημονικής Συμβουλευτικής Ομάδας για Έκτακτες Περιστάσεις (SAGE) και συμπρόεδρος της υποομάδας που χρησιμοποίησε την επιδημιολογία, την ανάλυση δεδομένων και τη μαθηματική μοντελοποίηση για να καθοδηγήσει την κυβέρνηση στην αντιμετώπιση της πανδημίας. Από το 2019 είναι επικεφαλής επιστημονική σύμβουλος του Υπουργείου Άμυνας. «Είμαι στην ευχάριστη θέση να αναλάβω αυτόν τον ρόλο σε μια τόσο σημαντική στιγμή στη χώρα μας για την επιστήμη, την καινοτομία και την τεχνολογία», είπε σε δελητίο τύπου που συνόδευε την ανακοίνωση του διορισμού της στις 20 Φεβρουαρίου. Η μετάβαση από τον Vallance στην McLean «συμβαδίζει με τις υπόλοιπες αλλαγές της κυβέρνησης», λέει ο James Wilsdon, ειδικός σε θέματα έρευνας και πολιτικής που εδρεύει στο University College του Λονδίνου. Πριν από δύο εβδομάδες, η κυβέρνηση δημιούργησε τμήμα αφιερωμένο στην επιστήμη και την τεχνολογία.

HealthDaily

EXECUTIVE BRIEFING FOR HEALTH AND PHARMA PROFESSIONALS

● ΣΥΝ-ΔΗΜΙΟΥΡΓΩΝΤΑΣ ΑΞΙΑ ΓΙΑ ΤΟ ΟΙΚΟΣΥΣΤΗΜΑ ΤΗΣ ΟΓΚΟΛΟΓΙΑΣ

Ενημερωτική εκδήλωση της Roche Hellas

Επιτακτικής σημασίας αναδεικνύεται η ενίσχυση του ρόλου του παθολόγου ογκολόγου στο «ταξίδι» των ασθενών με καρκίνο στην Ελλάδα, σε μια περίοδο κατά την οποία ο χώρος της υγείας μετασχηματίζεται διεθνώς, με κινητήριο δύναμη τις επαναστατικές εξελίξεις στο χώρο της επιστήμης και της ψηφιακής τεχνολογίας. Η προαγωγή της συναντίληψης, κυρίως μεταξύ ασθενών και επαγγελματιών υγείας, αλλά και η αξιοποίηση νέων ψηφιακών εργαλείων και λύσεων, αποτελούν βασικά οχήματα, ώστε το οικοσύστημα της ογκολογίας να ανταποκριθεί καλύτερα στις αυξημένες ανάγκες και προσδοκίες των ασθενών. Αυτά ήταν τα κύρια συμπεράσματα που αναδείχθηκαν από τους ίδιους τους επαγγελματίες υγείας κατά τη διάρκεια ενημερωτικής εκδήλωσης με τίτλο «Συν-δημιουργώντας αξία για το οικοσύστημα της ογκολογίας», που διοργανώθηκε από τη Roche Hellas, με την πολύτιμη συμβολή της Εταιρείας Ογκολόγων Παθολόγων Ελλάδας (ΕΟΠΕ) και τη συνδρομή συμμετεχόντων εγνωσμένης αξίας.

Στην εκδήλωση, εκπρόσωποι των παθολόγων-ογκολόγων, της Πολιτείας, της ακαδημαϊκής κοινότητας, και της φαρμακευτικής εταιρείας Roche Hellas, συμμετείχαν σε έναν εποικοδομητικό διάλογο γύρω από τις εξελίξεις στο χώρο της επιστήμης και της ψηφιακής τεχνολογίας, καθώς και τις δυνατότητες, αλλά και τις προκλήσεις που αυτές παρουσιάζουν για τους ασθενείς, τους επαγγελματίες υγείας και το ευρύτερο οικοσύστημα υγείας. Ανοίγοντας τη συζήτηση, η Ζέλια Σαριδάκη, Παθολόγος Ογκολόγος, Πρόεδρος Εταιρείας Ογκολόγων Παθολόγων Ελλάδας (ΕΟΠΕ) αναφέρθηκε στο πολύπλευρο έργο της ΕΟΠΕ, αναδεικνύοντας το σημαντικό ρόλο της στην εκπαίδευση των νέων ογκολόγων. Παράλληλα, σημείωσε ότι η ΕΟΠΕ είναι δίπλα στον ογκολογικό ασθενή, αφουγκραζόμενη τις εξελίξεις και τις σύγχρονες ανάγκες του, οι οποίες οδηγούν στην αναγκαιότητα της συνεργασίας όλων των φορέων, ώστε να αντιμετωπίζεται ολιστικά ο χρήστης υπηρεσιών υγείας. Τέλος, αναφέρθηκε στον Ηλεκτρονικό Φάκελο Υγείας των ασθενών και στη σημασία του για την κλινική ογκολογία, καθώς αποτελεί ένα εργαλείο που προάγει την καλύτερη διαχείριση θεραπειών, την ταξινόμηση και σταδιοποίηση της νόσου, ενώ ανέδειξε το γεγονός ότι στην ολοκληρωμένη εφαρμογή του θα υπάρχει διαλειτουργικότητα, παρέχοντας τη διασφάλιση της ιδιωτικότητας. Παρών στην ημερίδα ήταν και ο Γενικός Γραμματέας Υπηρεσιών Υγείας του Υπουργείου Υγείας, Γιάννης Κωτσιόπουλος, ο οποίος τόνισε ότι σκοπός όλων των εμπλεκόμενων είναι να δημιουργήσουν από κοινού αξία για τους ασθενείς, για το σύστημα υγείας και για την ελληνική κοινωνία, και αναφέρθηκε στην προώθηση από την πλευρά του Υπουργείου ενός ολοκληρωμένου συστήματος φροντίδας ογκολογικών ασθενών. «*Χειρήσει τις εργασίες της η Επιστημονική Ομάδα για το Εθνικό Μητρώο Καρκίνου, ενώ παράλληλα δρομολογείται η εκπαίδευση και πιστοποίηση καταχωρητών που θα υποστηρίξουν τα ψηφιακά συστήματα. Σε ευρωπαϊκό επίπεδο, συμμετέχουμε στο EU Beating Cancer Plan και στην πρωτοβουλία για το European Health Data Space*», σημείωσε ο κ. Κωτσιόπουλος, υπενθυμίζοντας και την επικείμενη έναρξη του προγράμματος Νοσοκομείο στο Σπίτι, που περιλαμβάνει μεταξύ άλλων και το πρότυπο πρόγραμμα κατ' οίκον χορήγησης θεραπειών σε ογκολογικούς ασθενείς «ΟΙΚΟΘΕΝ», με πρωτοβουλία του Γενικού-Αντικαρκινικού Νοσοκομείου Αθηνών «Άγιος Σάββας».

● ΕΓΚΑΙΝΙΑ ΠΡΩΤΟΠΟΡΙΑΚΩΝ ΧΕΙΡΟΥΡΓΙΚΩΝ ΑΙΘΟΥΣΩΝ

Στο Ιατρικό Διαβαλκανικό Θεσσαλονίκης

Στο Ιατρικό Διαβαλκανικό Θεσσαλονίκης πραγματοποιήθηκαν την Τρίτη 21 Φεβρουαρίου 2023 τα εγκαίνια των Νέων Υπερσύγχρονων Χειρουργικών Αιθουσών από τον υπουργό Υγείας Θάνο Πλεύρη και τον Περιφερειάρχη Κεντρικής Μακεδονίας Απόστολο Τζιτζικώστα. Ο Όμιλος Ιατρικού Αθηνών βρίσκεται πάντα ένα βήμα μπροστά και επενδύει στην τεχνολογία αιχμής με Όραμα και Συνέπεια, εξασφαλίζοντας άριστες συνθήκες για την παροχή ποιοτικών υπηρεσιών υγείας. Συνεχίζοντας την περαιτέρω ανάπτυξη του Ιατρικού Διαβαλκανικού Θεσσαλονίκης, το οποίο κατατάσσεται στα πλέον σύγχρονα νοσοκομεία της Ευρώπης, και ως ένα από τα πρωτοπόρα Νοσοκομειακά Ιδρύματα παγκοσμίως στην υιοθέτηση νέων τεχνολογιών, δημιουργήθηκαν τέσσερις νέες υπερσύγχρονες χειρουργικές αίθουσες: Η μοναδική Ρομποτική Υβριδική χειρουργική αίθουσα "Υπερίων", η πρώτη στη Βόρεια Ελλάδα, καθώς και τρεις πρωτοποριακές, ψηφιακές, χειρουργικές αίθουσες με κορυφαίο τεχνολογικό εξοπλισμό δίνοντας τη δυνατότητα στους διακεκριμένους και με διεθνή αναγνώριση επιστήμονες του Ιατρικού Διαβαλκανικού Θεσσαλονίκης να πραγματοποιούν τις πλέον καινοτόμες και σύνθετες χειρουργικές επεμβάσεις. Το κόστος της επένδυσης προσεγγίζει τα 5 εκατ. ευρώ. Ο Διευθύνων Σύμβουλος του Ομίλου Ιατρικού Αθηνών Δρ. Βασίλης Αποστολόπουλος ανοίγοντας την εκδήλωση χαρακτήρισε την ημέρα των εγκαινίων σημαντική για την ιατρική στη Θεσσαλονίκη και τόνισε πως τα δύο χρόνια της πανδημίας ήταν μία ευκαιρία για τον Όμιλο να σχεδιάσει και να πραγματοποιήσει σημαντικές δράσεις. Ο υπ.Υγείας υπογράμμισε την προσφορά του Ομίλου στην υγεία και ειδικά το διάστημα της πανδημίας. Υπογράμμισε δε, ότι τα χρήματα που επενδύει ο Όμιλος επιστρέφουν πίσω στην κοινωνία.

HealthDaily

EXECUTIVE BRIEFING FOR HEALTH AND PHARMA PROFESSIONALS

SPECIAL REPORT

ΣΠΑΝΙΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ:

Ένα ταξίδι ζωής από την παθογένεια
μέχρι τη θεραπεία

Μέχρι σήμερα έχουν καταγραφεί 7.000 σπάνιες παθήσεις με τους ασθενείς να υπολογίζονται στα 350 εκατ. παγκοσμίως. Στην Ελλάδα εκτιμάται ότι επηρεάζουν περίπου 400.000 οικογένειες. Η διάγνωση και η θεραπεία τους αποτελεί σημαντική πρόκληση αφού, κατά μ.ό. οι ασθενείς περιμένουν έως 4,8 χρόνια για να λάβουν διάγνωση ενώ, εγκεκριμένες θεραπείες διατίθενται μόνο για το 5% των καταγεγραμμένων νοσημάτων.

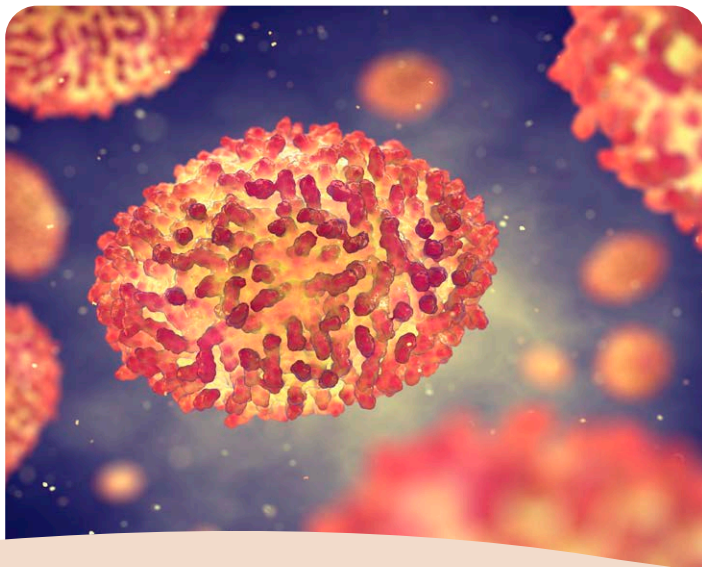
Σύμφωνα με διεθνείς οδηγίες, μια ασθένεια είναι σπάνια όταν συναντάται σε λιγότερους από 1 ασθενή ανά 2.000 κατοίκους και ενώ μεμονωμένο κάθε σπάνιο νόσημα (ΣΝ) αφορά ένα πολύ μικρό ποσοστό του γενικού πληθυσμού, σαν ομάδα (με περισσότερα από 6.000 ΣΝ γνωστά σήμερα) τα ΣΝ πλήττουν περίπου 350.000.000 ασθενείς παγκοσμίως (>30 εκατομμύρια ασθενείς στην Ευρώπη και 350.000 με 590.000 στην Ελλάδα). Το μεγαλύτερο ποσοστό των σπάνιων παθήσεων έχει γενετική αιτιολογία και περίπου το 50% αφορά παιδιά από τα οποία το 35% δεν θα συμπληρώσει το πέμπτο έτος ζωής. Όπως μας εξηγεί η κυρία Ιωάννα (Jan) Traeger-Συνοδινού DPhil (Oxon), καθηγήτρια Γενετικής και διευθύντρια του Εργαστηρίου Ιατρικής Γενετικής στο Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, συνήθως οι σπάνιες παθήσεις χαρακτηρίζονται ανίαιτες και με ελάχιστες θεραπευτικές προσεγγίσεις ενώ στις μεμονωμένες περιπτώσεις που κάποια θεραπεία είναι διαθέσιμη αυτή στοχεύει πολύ συγκεκριμένες νόσους ή περιορίζεται σε βλάβες που αφορούν ένα μόνο νόσημα. Ο επιστημονικός κλάδος που εστιάζει στην διάγνωση, αντιμετώπιση και διαχείριση των γενετικών, (κληρονομούμενων) σπάνιων νοσημάτων ονομάζεται Ιατρική Γενετική και αφορά και στις εφαρμογές της γενετικής, (γονιδιακή θεραπεία, ιατρική ακρίβειας και προγνωστική ιατρική) στην ιατρική πράξη. Η αναγνώριση των σπάνιων παθήσεων είναι συχνά δύσκολη και οδηγεί σε μακροχρόνιες και επίπονες «διαγνωστικές οδύσσειες». Ο ρόλος της ιατρικής γενετικής αποδείχθηκε ιδιαίτερα σημαντικός με την ανάπτυξη μεθόδων μελέτης του ανθρώπινου γονιδιώματος και τη διαρκή βελτίωση της γενετικής διάγνωσης με αποδόσεις που αγγίζουν το 50-60%, συμβάλλοντας στον τερματισμό της «διαγνωστικής οδύσσειας» για χιλιάδες ασθενείς. Οι διαρκείς και ταχύτητα αναπτυσσόμενες επιστημονικές εξελίξεις παράλληλα με τη θεσμοθέτηση 2 νέων ειδικοτήτων, την Ιατρική Γενετική για Ιατρούς και την Κλινική Εργαστηριακή Γενετική για

“ Στην Ελλάδα 590.000 ασθενείς πάσχουν από σπάνιες παθήσεις, το μεγαλύτερο ποσοστό έχει γενετική αιτιολογία και περίπου το 50% αφορά παιδιά, από τα οποία το 35% δεν θα συμπληρώσει το πέμπτο έτος ζωής ”

Βίο-επιστήμονες (και Ιατρούς αν επιθυμούν) (Αρ.Φύλλου 4138, 20/09/2018) αναμένεται σύντομα να φέρουν την ιατρική γενετική και τη μελέτη για τα σπάνια νοσήματα ακόμα πιο μπροστά στην πρώτη γραμμή της ιατρικής στην Ελλάδα. Ως εκ τούτου, η ανάγκη υιοθέτησης σαφούς πολιτικής για τη διενέργεια γενετικών εξετάσεων και την επακόλουθη διαχείριση των σπάνιων γενετικών παθήσεων καθίσταται επιτακτική, ιδιαίτερα με γνώμονα την συμβολή της γενετικής στην βελτίωση της ατομικής αλλά και της δημόσιας υγείας. Ήδη σε ευρωπαϊκό επίπεδο πολλές είναι οι χώρες που παρέχουν γενετικές εξετάσεις εντός των Εθνικών Συστημάτων Υγείας, πρακτική που δυστυχώς δεν εφαρμόζεται στην Ελλάδα, όπου ακόμα και τώρα, στο 2023, η πλησιονηφία των υπηρεσιών γενετικής διάγνωσης δεν αποζημιώνεται από το ΕΣΥ. Το Εργαστήριο Ιατρικής Γενετικής (ΕΙΓ) του Εθνικού & Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών (ΕΚΠΑ), σύμφωνα με την καθηγήτρια Ιωάννα (Jan) Traeger-Συνοδινού, με σημαίνοντα ρόλο στη διαχείριση ασθενών με σπάνιες παθήσεις (εργαστηριακή διάγνωση και εξωτερικά ιατρεία κλινικής γενετικής), καθώς και την εκπαίδευση και την κλινική έρευνα, αποτελεί ένα διεθνώς αναγνωρισμένο κέντρο με βασική αποστολή την υποστήριξη των ασθενών και των οικογενειών με σπάνιο γενετικό νόσημα. Το ΕΙΓ ως το μεγαλύτερο ακαδημαϊκό κέντρο εργαστηριακής (και κλινικής) γενετικής καθίσταται βασικός πυλώνας στην παροχή υπηρεσιών ιατρικής γενετικής (διάγνωση, πρόληψη, γενετική συμβουλευτική) στην Ελλάδα. Ανήκει στον Κλινικό-Εργαστηριακό Τομέα του μεγαλύτερου Παιδιατρικού Νοσοκομείου στην Ελλάδα (ΠΓΝΠΑ «Η Αγία Σοφία»), και σε συνεργασία με διακεκριμένα εργαστήρια του εξωτερικού, είναι σε θέση να προσφέρει υπηρεσίες που συμβαδίζουν με τις διεθνείς αναβαθμίσεις στο πλαίσιο της εργαστηριακής προσέγγισης των ΣΝ καλύπτοντας όλες τις πτυχές της γενετικής. Η πρώιμη και έγκαιρη διάγνωση κρίνεται απαραίτητη, καθώς αποτελεί βασική προϋπόθεση για την καλύτερη διαχείριση της νόσου και την συνολική αντιμετώπιση των ασθενών. Τα οφέλη είναι σαφή και εμφανή, τόσο για τον ασθενή όσο για την υπόλοιπη οικογένεια που δέχεται συμβουλευτική. Για τους γονείς, που λαμβάνουν μια ολέθρια διάγνωση για το παιδί τους, είναι σημαντικό η συμβουλευτική να γίνεται με εν συναίσθηση και από έμπειρους γενετιστές που θα παρέχουν πληροφορίες για την πρόγνωση της νόσου, τις θεραπευτικές επιλογές (αν υπάρχουν) και την κλινική διαχείριση του παιδιού τους. Για



την οικογένεια, η ενημέρωση θα πρέπει να περιλαμβάνει τους πιθανούς κινδύνους επανεμφάνισης της νόσου, τις δυνατότητες ανίχνευσης φορέων και τον οικογενειακό προγραμματισμό, και τις αναπαραγωγικές επιλογές (όπως προγεννητική ή προεμφυτευτική γενετική διάγνωση). Για όλα τα παραπάνω το ΕΙΓ διαθέτει αξιοσημείωτη και πολύχρονη εμπειρία. Επιπλέον, η ακριβής γενετική διάγνωση αποτελεί προϋπόθεση και για την ανάπτυξη ή χορήγηση ήδη υπάρχουσας, γονιδιωματικής ή εξατομικευμένης θεραπείας ακριβείας. Το ΕΙΓ, το οποίο ιστορικά υπήρξε αρχικά και μέχρι το 1999 ως τμήμα Γενετικής της Α' Παιδιατρικής Κλινικής του ΕΚΠΑ- το πρώτο στην χώρα που εφάρμοσε μεθόδους κυτταρογενετικής και μοριακής βιολογίας, δέχεται μεγάλο αριθμό παραπομπών από κλινικές τόσο του ΠΓΝΠΑ «Η Αγ. Σοφία», όσο και Νοσοκομείων όλης της επικράτειας (>3500 δείγματα για εργαστηριακή ανάλυση και ~2000 περιπτώσεις για κλινική αξιολόγηση ή/και παροχή συμβουλευτικής, καθοδήγησης και αναπαραγωγικών επιλογών ετησίως). Ο πολύ μεγάλος αριθμός περιστατικών και η μακρόχρονη εμπειρία του ΕΙΓ το καθιστούν κατάλληλο για αναγνώριση ως Κέντρου Αναφοράς και Εμπειρογνομοσύνης, διαδικασία που εγκρίνεται από την Επιτροπή Σπάνιων Παθήσεων του υπουργείου Υγείας και βρίσκεται ήδη στο τελικό της στάδιο, καθώς και το μόνο ακαδημαϊκό ίδρυμα σε θέση να παρέχει και τις δύο ειδικότητες ιατρικής γενετικής. Επιπλέον ο τεράστιος όγκος δεδομένων και πληροφοριών που διαθέτει ήδη το ΕΙΓ, αλλά και η δυνατότητα πρόσβασης σε ένα πραγματικά μεγάλο αριθμό δειγμάτων του επιτρέπουν να είναι σε θέση να διεκδικήσει συνεργασίες με αναγνωρισμένα ακαδημαϊκά και ερευνητικά κέντρα του εξωτερικού και να συμβάλει στην αποκάλυψη νέων ευρημάτων και την καλύτερη κατανόηση των υποκείμενων γενετικών μηχανισμών. «Η μεταφορά την αποκτώμενης γνώσης από τον πύργο του εργαστηρίου στην κλινική πράξη αποτελεί ευχής έργον για τους ασθενείς που, μετά από την ολοκλήρωση μακροχρόνιων διαγνωστικών οδυσσειών, μπορούν και να προσβλέπουν σε μια γενετικά καθοδηγούμενη θεραπεία» επισημαίνει η κα Traeger-Συνοδινού συμπληρώνοντας



«Το ΕΙΓ στο σύνολο του οραματίζεται ένα καλύτερο μέλλον για τους ασθενείς με σπάνια νοσήματα και ευελπιστεί να συνεχίσει να στέκεται αρωγός στους σπάνιους ασθενείς και τις οικογένειές τους και ενόψει της 28ης Φεβρουαρίου, παγκόσμιας ημέρας ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης για τις σπάνιες παθήσεις, καλέι το κοινό και τους αρμόδιους ενδιαφερόμενους (stakeholders) να συμμετάσχουν στις εκδηλώσεις και να ενημερωθούν για τη σημασία της ιατρικής γενετικής στην ιδιαίτερη κοινωνική ομάδα των ΣΝ». *περισσότερες πληροφορίες για το Εργαστήριο Ιατρικής Γενετικής θα βρείτε στο: <https://iatrikigenetiki.med.uoa.gr>

ΣΠΑΝΙΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ: ΑΝΑΓΚΗ ΕΦΑΡΜΟΓΗΣ ΕΘΝΙΚΟΥ ΣΧΕΔΙΟΥ ΔΡΑΣΗΣ ΩΣ ΕΡΓΑΛΕΙΟ ΓΙΑ ΕΝΑ ΒΙΩΣΙΜΟ ΣΥΣΤΗΜΑ ΥΓΕΙΟΝΟΜΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ

Οι σπάνιες παθήσεις (ΣΠ) χαρακτηρίζονται από χαμηλή συχνότητα εμφάνισης (5 στα 10.000 άτομα στην κοινότητα) και υψηλή ετερογένεια και στην πλειονότητά τους είναι γενετικής φύσης (αυτοάνοσα νοσήματα, συγγενείς δυσπλασίες, κ.λπ.). Απειλούν τη ζωή ή επιφέρουν χρόνια αναπηρία, το 80% είναι γενετικής αιτιολογίας και το 50% αυτών εμφανίζεται στην παιδική ηλικία. Οι ΣΠ αποτελούν μεγάλη πρόκληση για τη Δημόσια Υγεία λόγω της έλλειψης επιδημιολογικών δεδομένων, εκτίμησης της επίπτωσης στην ποιότητα ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους αλλά και καταγραφής της ακάλυπτης ιατρικής ανάγκης στη διάγνωση και τη θεραπεία. Παρά τη σπανιότητά τους, ο αριθμός των ασθενών που νοσούν είναι συνολικά υψηλός εξαιτίας της ύπαρξης πολλών διαφορετικών τύπων σπάνιων παθήσεων - υπολογίζεται ότι έχουν καταγραφεί παγκοσμίως 6.000-8.000 σπάνια νοσήματα. Η καταγραφή των σπανίων παθήσεων αποτελεί αναγκαιότητα ωστόσο οι προσπάθειες που έχουν γίνει έως τώρα χαρακτηρίζονται ως αποσπασματικές. Ο σύλλογος «"95", Ελληνική Συμμαχία για τους Σπάνιους Ασθενείς» σε συνεργασία με την IQVIA Hellas διεξήγαγε μελέτη για την εκτίμηση του αριθμού των ασθενών με ΣΠ στην Ελλάδα. Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της μελέτης, από μία λίστα 468 ΣΠ και σύμφωνα με επιπολασμό βάσει Orphanet και EURORDIS, περίπου 237 χιλιάδες άτομα έχουν διαγνωστεί με ΣΠ στην Ελλάδα.

Η CSL Behring ΣΤΟ ΠΛΕΥΡΟ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΣΠΑΝΙΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ

Η CSL Behring βρίσκεται στην πρώτη γραμμή της έρευνας και της ανάπτυξης βιοθεραπειών για Σπάνιες Παθήσεις για περισσότερο από 100 χρόνια. Το πάθος και η δέσμευσή μας στην προώθηση της υγείας των ανθρώπων με σπάνιες και απειλητικές για τη ζωή παθήσεις, παραμένουν ισχυρά όλα αυτά τα χρόνια. Αυτό το πάθος και η δέσμευση αντικατοπτρίζονται στην ανάπτυξη θεραπειών σε ένα ευρύ φάσμα σπανίων νόσων στις θεραπευτικές κατηγορίες της Αιματολογίας και της Θρόμβωσης, της Ανοσολογίας και της Νευρολογίας, της Πνευμονολογίας και της Μεταμόσχευσης. Τα τελευταία 5 χρόνια η CSL Behring έχει επενδύσει περισσότερα από 4.1 δισεκατομμύρια

OUR PROMISE THEIR FREEDOM



Στη **CSL Behring** ωθούμαστε από την υπόσχεσή μας να σώζουμε ζωές

Ανταποκρινόμαστε στις ανάγκες των ασθενών χρησιμοποιώντας τις πιο εξελιγμένες τεχνολογίες για την ανάπτυξη και διάθεση καινοτόμων βιοθεραπειών για την αντιμετώπιση σπάνιων και απειλητικών για τη ζωή παθήσεων, όπως:

- οι αιμορραγικές διαταραχές
- οι ανοσοανεπάρκειες
- το κληρονομικό αγγειοίδημα
- η κληρονομική μορφή χρόνιας αποφρακτικής πνευμονοπάθειας

We are unlocking the lifesaving potential of biotherapies

www.cslbehring.gr

Βοηθήστε να γίνουν τα φάρμακα πιο ασφαλή και
Αναφέρετε
ΟΛΕΣ τις ανεπιθύμητες ενέργειες για
ΟΛΑ τα φάρμακα
Συμπληρώνοντας την «ΚΙΤΡΙΝΗ ΚΑΡΤΑ»

CSL/AD/01/0223/GR

CSL Behring

CSL Behring Ελλάς ΕΠΕ

Χατζηγιάννη Μέξη 5, Αθήνα 11528
Τηλέφωνο Φαρμακοεπαγρύπνησης: 210 6527444
Για ιατρική ενημέρωση: 210 7255660

δολάρια σε Έρευνα και Ανάπτυξη, ενώ η εξειδίκευσή μας στηρίζεται παράλληλα σε στρατηγικές συνεργασίες με ακαδημαϊκά ιδρύματα και άλλους επιστημονικούς οργανισμούς σε παγκόσμιο επίπεδο. Πιο συγκεκριμένα, στον τομέα των σπάνιων αιματολογικών νοσημάτων, η CSL Behring διαθέτει ένα μεγάλο χαρτοφυλάκιο βιοθεραπευτικών πρωτεϊνών, τόσο παραγόμενων από ανθρώπινο πλάσμα όσο και ανασυνδυασμένων, για την αντιμετώπιση της Αιμορροφιλίας A & B, αλλά και θεραπειών υποκατάστασης για τη νόσο von Willebrand, τη συγγενή ανεπάρκεια ινωδογόνου, καθώς και τη συγγενή ανεπάρκεια του παράγοντα πήξης XIII. Η CSL Behring κατέχει παγκοσμίως ένα από τα πλέον ολοκληρωμένα χαρτοφυλάκια ανοσοσφαιρινών, που χορηγούνται ως θεραπείες υποκατάστασης σε ασθενείς με πρωτοπαθείς και δευτεροπαθείς ανοσοανεπάρκειες καθώς και για την ανοσορρύθμιση σε ασθενείς με νευρολογικά, αιματολογικά και άλλα αυτοάνοσα νοσήματα. Στο χαρτοφυλάκιο των υπερανοσοσφαιρινών περιλαμβάνονται θεραπείες για την προφύλαξη μετά από έκθεση σε τέτανο, καθώς και για την προφύλαξη από την ισοανοσοποίηση Rh(D) σε γυναίκες με αρνητικό παράγοντα Rh(D), πριν και μετά τον τοκετό. Κατέχει επίσης πλήρες χαρτοφυλάκιο παραγόντων για την αντιμετώπιση των διαταραχών της πήξης, καθώς και θεραπείες για κάποια σπάνια νοσήματα, όπως είναι το κληρονομικό αγγειοίδημα και το πνευμονικό εμφύσημα που οφείλεται σε ανεπάρκεια άλφα-1 αντιθρυψίνης. Εδώ και πολλές δεκαετίες, η CSL Behring καθοδηγείται από την αφοσίωση στους ασθενείς με Σπάνιες Παθήσεις με την οποία υπηρετεί τις αξίες της: την εστίαση στον ασθενή, την καινοτομία, την ακεραιότητα, τη συνεργασία και την ανώτερη απόδοση.

ΟΙΚΟΔΟΜΩΝΤΑΣ ΕΝΑ ΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ ΓΙΑ ΤΙΣ ΣΠΑΝΙΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ

Ο Ευρωβουλευτής της ΝΔ Στέλιος Κυμπουρόπουλος στις 8 Φεβρουαρίου 2023, 18:00-20:00 διοργάνωσε στο Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο εκδήλωση με θέμα «Ωρα για δράση: Οικοδομώντας ένα φαρμακευτικό πλαίσιο για τις σπάνιες νόσους», με την υποστήριξη της Ευρωπαϊκής Ομοσπονδίας Ενώσεων Φαρμακευτικών Βιομηχανιών (EFPIA) και τη συνεργασία της Ευρωπαϊκής Συμμαχίας για την Νωτιαία Μυϊκή Ατροφία, την Ελληνική Ένωση Ασθενών και την πρωτοβουλία Screen4Rare, η οποία επικεντρώθηκε στις επερχόμενες προτάσεις υπό το πλαίσιο της Φαρμακευτικής Στρατηγικής για την Ευρώπη, με ιδιαίτερη έμφαση στις σπάνιες ασθένειες. Η εκδήλωση αποτέλεσε μια σημαντική ευκαιρία για συζήτηση ανάμεσα σε Ευρωπαίους πολιτικούς, ακαδημαϊκούς, την κοινότητα των πολιτών και την βιομηχανία, με σκοπό να τεθούν καίρια θέματα σε ένα πνεύμα συνεργασίας και να εξετασθεί το πώς η Φαρμακευτική Στρατηγική για την Ευρώπη μπορεί να επηρεάσει την υγεία και την καινοτομία σε ευρωπαϊκό επίπεδο. Στόχος της επερχόμενης στρατηγικής είναι να δημιουργήσει ένα ρυθμιστικό πλαίσιο που να προστατεύεται και να βοηθήσει τη βιομηχανία να προωθήσει την έρευνα και τις τεχνολογίες για τους ασθενείς, ώστε να ανταποκριθούν στις θεραπευτικές τους ανάγκες. Τα πάνελ συζήτησης επικεντρώθηκαν σε 3 βασικές θεματικές, όπως το πως

“*Σήμερα στην Ελλάδα, η πλειοψηφία των υπηρεσιών γενετικής διάγνωσης δεν αποζημιώνεται από το ΕΣΥ*”

είναι στην πραγματικότητα του να ζει κανείς με μία σπάνια νόσο και ποια είναι η αξία του προσυμπτωματικού ελέγχου νεογνών, εστιάζοντας στο παράδειγμα της Νωτιαίας Μυϊκής Ατροφίας. Καθώς και ποια είναι τα καίρια ζητήματα που σχετίζονται με την αναθεώρηση του Ευρωπαϊκού πλαισίου για τα φαρμακευτικά προϊόντα. Όπως ανέφερε ο κ. Κυμπουρόπουλος «χρειαζόμαστε αυτή την σε βάθος αναθεώρηση, η οποία λαμβάνει χώρα κάθε 20 χρόνια και η οποία με την εφαρμογή της θα βοηθήσει τους ασθενείς με σπάνιες παθήσεις. Σημείωσε ότι από το 1983, περισσότερα από 400 φάρμακα και βιολογικοί παράγοντες για τις σπάνιες παθήσεις αναπτύχθηκαν στην Ε.Ε.. Ωστόσο, πρόσθεσε, το 95% των σπάνιων παθήσεων δεν έχουν θεραπεία. Έχουν καταγραφεί περίπου 8.000 σπάνιες παθήσεις που επηρεάζουν το 6-8% του πληθυσμού, δηλαδή 27 έως 36 εκατ. ανθρώπους. Με την νομοθεσία, θα προσπαθήσουμε να βρούμε μια ισορροπία στην καινοτομία και στην προσιτότητα, αλλά ως κοινωνία θα πρέπει να σεβαστούμε την αναπηρία. Επιπλέον ο Ευρωβουλευτής κλείνοντας ανέφερε χαρακτηριστικά ότι η νέα πρόταση της Ευρωπαϊκής Επιτροπής για την αναθεώρηση της φαρμακευτικής νομοθεσίας και συγκεκριμένα για τα ορφανά φάρμακα πρέπει να εξασφαλίζει την ίση πρόσβαση των ασθενών σε θεραπείες και τη στήριξη της καινοτομίας στον κλάδο αλλά και την ενίσχυση της παραγωγικής διαδικασίας εντός της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Η Ευρώπη μπορεί να παίξει πρωταγωνιστικό ρόλο στην παρασκευή νέων φαρμάκων και να εξασφαλίσει μέσω και των κλινικών μελετών εντός της μια άμεση πρόσβαση των ασθενών σε νέα φάρμακα.» Ο κ. Κυμπουρόπουλος, ως πολιτικός και άνθρωπος που ζει με μια σπάνια ασθένεια επεσήμανε ότι η ΕΕ πρέπει να βρει την ισορροπία μεταξύ της πρόσβασης, της καινοτομίας και της οικονομικής προσιτότητας. Κατά την παρέμβασή του, ο ευρωβουλευτής ζήτησε αποτελεσματική συνεργασία με τον EMA, το ECDC και τα εθνικά συστήματα υγειονομικής περίθαλψης. Στην ίδια εκδήλωση εκπροσωπώντας τη EURODIS στην Ευρώπη, ο Yann Le Cam ζήτησε μια ολιστική προσέγγιση σε τοπικό, εθνικό και ευρωπαϊκό επίπεδο, καθώς οι ασθενείς με σπάνια νόσο εξακολουθούν να αντιμετωπίζουν πάρα πολλά εμπόδια στην πρόσβαση σε αποτελεσματικές και έγκαιρες θεραπείες. Οι εμπειρογνώμονες από όλη την ΕΕ υπογράμμισαν τη σημασία της εφαρμογής πρακτικών έγκαιρου προσυμπτωματικού ελέγχου (NBS) νεογνών σε ολόκληρη την ΕΕ ενώ, ο συντονιστής του Ευρωπαϊκού Δικτύου Αναφοράς για τις Κληρονομικές Μεταβολικές Διαταραχές, Maurizio Scarpa, εξέφρασε την αντίληψη ότι τα προγράμματα έγκαιρου προσυμπτωματικού ελέγχου πρέπει να θεωρούνται επένδυση, ειδικά για παιδιά με SMA που θα επωφεληθούν από την αυξημένη ποιότητα ζωής μετά από έγκαιρη διάγνωση και

θεραπεία. Την ίδια άποψη έχει και ο Steve Bridges εκ μέρους του Screen4Rare καθώς θεωρεί ότι αυτή τη στιγμή υπάρχουν πάρα πολλές ανισότητες στα προγράμματα NBS μεταξύ των χωρών της ΕΕ, όπως φαίνεται από μια πρόσφατη έρευνα πεδίου, που πραγματοποιήθηκε από τον Milan Ferguson και τους συνεργάτες του στην Charles River Associates. Σύμφωνα με τον κ. Ferguson δεν είναι όλα τα κράτη μέλη εξοπλισμένα επί του παρόντος για την εφαρμογή περισσότερων προγραμμάτων NBS και ζήτησε να δοθεί προτεραιότητα στο θέμα από τους υπεύθυνους χάραξης πολιτικής. Ενώ, η Marie-Christine Ouillade, μέλος του διοικητικού συμβουλίου της SMA Europe και μητέρα ενός παιδιού με SMA, κάλεσε την ΕΕ να παράσχει καθοδήγηση σε επίπεδο ΕΕ προς τα κράτη μέλη, προτείνοντας ποιες σπάνιες ασθένειες πρέπει να περιλαμβάνονται στον εθνικό έλεγχο νεογνών. Σημαντική ήταν και η παρέμβαση του Fabio D'Atri, εκπρόσωπος της ΓΔ SANTE (Διεύθυνση Υγείας της Ευρωπαϊκής Επιτροπής), ο οποίος διαβεβαίωσε ότι η αναθεωρημένη φαρμακευτική νομοθεσία θα είναι μελλοντική και θα προσεγγίσει τις προτεινόμενες αλλαγές από μια ολιστική άποψη. Οι προτάσεις όπως είπε, θα προσπαθήσουν να επιτύχουν ένα σύστημα που ανταμείβει την καινοτομία και μειώνει τις ανισότητες όσον αφορά τη διαθεσιμότητα ορισμένων θεραπειών μεταξύ των κρατών μελών. Ο κ. Ρωσσίδης ως επικεφαλής του ιδιαίτερου γραφείου της Επιτροπής Υγείας και Ασφάλειας των Τροφίμων Σ. Κυριακίδη, αναφερόμενος στην αναθεώρηση του φαρμακευτικού πλαισίου, είπε ότι στόχος είναι να καταστεί η υγεία στην ΕΕ ανθεκτική. Προτεραιότητα-κλειδί όπως είπε, είναι η ισότιμη πρόσβαση όλων των ασθενών σε φάρμακα, οι προσιτές τιμές, η επάρκεια του εφοδιασμού, καθώς και η υγειονομική φροντίδα των ασθενών για τους οποίους δεν υπάρχουν θεραπείες. Ενώ, ο συντονιστής του ΕΛΚ στην Επιτροπή Περιβάλλοντος, Δημόσιας Υγείας και Ασφάλειας των Τροφίμων Ευρωβουλευτής Peter Liese, τόνισε ότι οι προκλήσεις είναι μεγάλες σε ότι αφορά τη φαρμακευτική πολιτική της Ε.Ε. και ειδικά στο θέμα των Σπανίων Παθήσεων. «Αν δεν λάβουμε ομόφωνες αποφάσεις σε κεντρικό επίπεδο, δεν

μπορούμε να περιμένουμε την επίλυση των προβλημάτων σε τοπικό επίπεδο. Η Ευρώπη θέλει να προάγει την καινοτομία και παράλληλα να προσφέρει λύσεις στους ασθενείς» είπε. Για το ίδιο θέμα, η γενική διευθύντρια της ΕΦΠΙΑ, Nathalie Moll, κάλεσε τα ενδιαφερόμενα μέρη να μην περιμένουν ότι η νομοθετική αναθεώρηση μπορεί να δώσει λύσεις σε όλα τα τρέχοντα ζητήματα από μόνη της. Συγκεκριμένα, όπως είπε, για την ενίσχυση της ανταγωνιστικότητας της ΕΕ, υπάρχει ανάγκη να διασφαλιστεί και να ενισχυθεί η ισχυρή προστασία της πνευματικής ιδιοκτησίας της Ευρώπης. Τόνισε επίσης, την ανάγκη για πιο αποφασιστική δράση για να επανέλθει η ΕΕ στον χάρτη ως κόμβος καινοτομίας στο παγκόσμιο πλαίσιο, ενώ η ευρωβουλευτής Susana Solys Pirez εξέφρασε την άποψή της ότι η βιοφαρμακευτική βιομηχανία είναι θεμελιώδης για την ΕΕ. Το να παραμείνει η ΕΕ ανταγωνιστική μετά από πολλαπλές κρίσεις θα πρέπει να αποτελεί προτεραιότητα και τα κίνητρα είναι ένας τρόπος με τον οποίο η αναθεωρημένη φαρμακευτική νομοθεσία μπορεί να το επιτύχει.

3ο ΔΙΕΘΝΕΣ ΣΥΝΕΔΡΙΟ ΓΙΑ ΤΙΣ ΣΠΑΝΙΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ

Με αφορμή την Παγκόσμια Ημέρα Σπάνιων Παθήσεων (που εορτάζεται κάθε χρόνο την τελευταία ημέρα του Φεβρουαρίου), η Ένωση Σπανίων Ασθενών Ελλάδος (ΕΣΑΕ), το Σωματείο «“95”, Ελληνική Συμμαχία για τους Σπάνιους Ασθενείς» και η ΒΟΥΣΣΙΑΣ, διοργανώνουν το 3ο Διεθνές Συνέδριο για τις Σπάνιες Παθήσεις, υβριδικά στις 28 Φεβρουαρίου 2023 στην Τεχνόπολη Δήμου Αθηναίων (Αεριοφυλάκιο 1 - Αμφιθέατρο «Μιλητιάδης Έβερτ») και διαδικτυακά την 1η Μαρτίου 2023. Να σημειωθεί ότι το Συνέδριο τελεί υπό την αιγίδα του Ευρωπαϊκού Οργανισμού Σπανίων Παθήσεων (EURORDIS - Rare Diseases Europe), ενώ πραγματοποιείται με την υποστήριξη του Ελληνικού Υπουργείου Υγείας, της Ευρωπαϊκής Ομοσπονδίας Φαρμακευτικών Βιομηχανιών και Ενώσεων (ΕΦΠΙΑ), της Ευρωπαϊκής Συνομοσπονδίας Φαρμακευτικών Επιχειρηματιών (EUCOPE), της Ένωσης Ασθενών Ελλάδος (ΕΑΕ), Ελληνικό Παράρτημα της της Ευρωπαϊκής Ακαδημίας Ασθενών (EUPATI Greece), του Ινστιτούτου Φαρμακευτικής Έρευνας και Τεχνολογίας (ΙΦΕΤ), του Συνδέσμου Φαρμακευτικών Επιχειρήσεων Ελλάδος (ΣΦΕΕ) και του PhRMA Innovation Forum (PIF). Φέτος θα συμμετάσχουν 57 διακεκριμένοι Έλληνες και ξένοι ομιλητές και περισσότεροι από 450 συνέδριοι από 30 χώρες σε όλο τον κόσμο, μεταξύ των οποίων η Επίτροπος για την Υγεία και Ασφάλεια των Τροφίμων της Ευρωπαϊκής Επιτροπής, Στέλλα Κυριακίδη, η πρόεδρος της Επιτροπής για τα Ορφανά Φάρμακα του Ευρωπαϊκού Οργανισμού Φαρμάκων (EMA), Violeta Stoyanova-Beninska, η συντονίστρια του Κοινού Ευρωπαϊκού Προγράμματος για τις Σπάνιες Παθήσεις, Daria Julkowska, η εκτελεστική διευθύντρια Επιστημονικής Πολιτικής & Ρυθμιστικών Υποθέσεων στην ΕΦΠΙΑ, Magda Chlebus, η ειδικός σύμβουλος, επικεφαλής Μεθοδολόγος σε Ρυθμιστικές και Φαρμακοοικονομικές Στατιστικές, NoMA, Teamleader International HTA (iHTA, NoMA), αντιπρόεδρος CSCQ JSC (EUnetHTA21), μέλος επιστημονικής Συμβουλευτικής Ομάδας Εργασίας (SAWP), στον Ευρωπαϊκό



Οργανισμό Φαρμάκων (EMA), Anja Schiel, ο γενικός γραμματέας της EUCOPE, Alexander Natz, και Senior Policy Officer για τα Ερευνητικά Προγράμματα, τις Σπάνιες ασθένειες, τα δεδομένα Υγείας, την Τεχνητή Νοημοσύνη στη Μονάδα Καινοτομίας στην Υγεία και Οικοσυστήματα, Γενική Δ/ση Έρευνας και Καινοτομίας στην Ευρωπαϊκή Επιτροπή Χριστίνα Κυριακοπούλου η αναπληρώτρια υπουργός Υγείας, Μίνα Γκάγκα, ο υπουργός Εργασίας και Κοινωνικών Υποθέσεων, Κωστής Χατζηδάκης, ο διευθύνων σύμβουλος ΙΦΕΤ, Γιάννης Σωτηρίου, ο καθηγητής, διευθυντής του Εργαστηρίου Οικονομικών & Διοίκησης (LabHEM), Πανεπιστήμιο Πειραιώς, Αθανάσιος Βοζίκης, εκπρόσωποι Συλλόγων Ασθενών, εκπρόσωποι της Φαρμακευτικής Βιομηχανίας και κύριοι εκπρόσωποι των φορέων και οργανισμών που ασχολούνται με τις Σπάνιες Παθήσεις, προκειμένου να συζητηθεί από κοινού το πλαίσιο ενός Εθνικού Σχεδίου Δράσης εντός του 2023. Κεντρικοί συντονιστές του συνεδρίου θα είναι ο Δημήτρης Αθανασίου, πρόεδρος ΕΣΑΕ, Παιδιατρική Επιτροπή EMA, μέλος Δ.Σ. EPF, WDO, ΕΑΕ και ο Βασίλης Καρατζιάς, αντιπρόεδρος ΕΣΑΕ, πρόεδρος Ελληνικού Συνδέσμου Ataxia Friedreich, Διευθυντής Γραφείου Νομικών Συμβούλων, NATO Rapid Deployable Corps, Ελλάδα. Οι εργασίες του συνεδρίου θα εστιάσουν στο θέμα: "Leveraging the momentum for a comprehensive rare disease strategy". Στόχος του συνεδρίου είναι να ευαισθητοποιήσει και να προωθήσει πολιτικές με γνώμονα τη βελτίωση της «Διαγνωστικής Οδύσσειας», της θεραπείας και ισότιμης πρόσβασης των Σπανίων Ασθενών σε ποιοτικές Υπηρεσίες Υγείας. Αξιοποιώντας την εμπειρία και τη γνώση των διεθνών εταιρών και λαμβάνοντας υπόψη την κινητικότητα και τις πρωτοβουλίες των οργανώσεων ασθενών στη χώρα μας, το συνέδριο θα συνεχίσει τον διάλογο στην Ελλάδα παρουσιάζοντας τις τρέχουσες πολιτικές εξελίξεις στην Ευρώπη και θα εστιάσει στην ανάγκη χάραξης μιας νέας Εθνικής Στρατηγικής για τις Σπάνιες Παθήσεις στη χώρα μας με τελικό στόχο τη δημιουργία και εφαρμογή του Εθνικού Σχεδίου Δράσης για τα Σπάνια Νοσήματα εντός του 2023.

“ Η Ένωση Σπανίων Ασθενών Ελλάδος (ΕΣΑΕ), το Σωματείο «"95", Ελληνική Συμμαχία για τους Σπάνιους Ασθενείς» και η BOUSSIAS, διοργανώνουν το 3ο Διεθνές Συνέδριο για τις Σπάνιες Παθήσεις, 28 Φεβρουαρίου 2023 στην Τεχνόπολη Δήμου Αθηναίων και διαδικτυακά την 1η Μαρτίου 2023

ΑΝΑΓΚΑΙΟΤΗΤΑ ΤΟ ΕΘΝΙΚΟ ΣΧΕΔΙΟ ΔΡΑΣΗΣ

«Το να ανήκεις στη Σπανιότητα είναι κατεξοχήν ομαδικό άθλημα. Ασθενείς, φροντιστές, Πολιτεία, επαγγελματίες υγείας, ερευνητές, ακαδημαϊκοί, φαρμακοβιομηχανία, όλοι είμαστε συμπαίκτες στο ίδιο σημαντικό οικοσύστημα», σύμφωνα με την κα. Μαίρη Αδαμοπούλου, πρόεδρο του Συλλόγου «"95", Ελληνική Συμμαχία για τους Σπάνιους Ασθενείς». Όπως εξηγεί η κα Αδαμοπούλου, τα επιστημονικά δεδομένα αλληλίζουν με ταχείς ρυθμούς και οι ασθενείς μπορούν να αλλάξουν το παιχνίδι προς όφελός τους. Ωστόσο, αυτό που είναι αναγκαίο αυτή τη στιγμή, είναι ένα Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τα Σπάνια Νοσήματα, που με συνέπεια και συνέχεια θα παραμένει ενεργό και ζωντανό και θα παρέχει λύσεις βασισμένο στην πρόληψη, την έρευνα, τη θεραπεία, την ολιστική φροντίδα. «Ετσι μόνο, θα διαφυλάξουμε Σπάνιες ζωές, θα αυξήσουμε το προσδόκιμο, θα βελτιώσουμε την καθημερινότητα των Σπάνιων ασθενών. Στρέφοντας την προσοχή σήμερα στα Σπάνια Νοσήματα, επενδύουμε σ' ένα αποτελεσματικό και βιώσιμο Σύστημα Υγείας στη χώρα μας» επισημαίνει η κα. Αδαμοπούλου.

Ανθή Αγγελιοπούλου

ΑΡΧΙΣΥΝΤΑΚΤΡΙΑ: **Νέλλη Καψή**,
nellykapsi@boussias.com

ΣΥΝΤΑΞΗ: **Βασιλική Κατέρου**,
vasokaterou@boussias.com

ΔΙΑΦΗΜΙΣΗ: **Χρυσούλα Κορδούλη**,
ckordouli@boussias.com

ΣΥΝΔΡΟΜΕΣ: **Παναγιώτης Σκορδάς**,
pskordas@boussias.com

ΣΕΛΙΔΟΠΟΙΗΣΗ: **Ιωάννα Χαϊδούση**

ΔΙΕΥΘΥΝΤΡΙΑ ΗΜΕΡΗΣΙΩΝ ΕΚΔΟΣΕΩΝ: **Αντωνία Κατσουλιέρη**

GROUP ADVERTISING DIRECTOR: **Λήδα Πλατή**

GROUP SUBSCRIPTIONS DIRECTOR: **Αμαλία Ψιλούδη**

ΕΚΔΟΤΗΣ: **Μιχάλης Μπούσιος**

BOUSSIAS
media

ΚΛΑΔΙΚΑ ΜΕΣΑ ΜΟΝ ΙΚΕ

Λ. Κηφισίας 125-127 -Τ.Κ. 115 24, Αθήνα
Κτίριο Cosmos Center Τ: 210 710 2452

Κόστος ετήσιας εταιρικής συνδρομής: 330€ + ΦΠΑ 24%

FIND US ON

