

Αθήνα, 28 Νοεμβρίου 2023

## ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

**«ΤΟ ΤΑΞΙΔΙ ΤΟΥ ΦΑΡΜΑΚΟΥ»  
ΟΛΟΚΛΗΡΩΘΗΚΕ ΜΕ ΕΠΙΤΥΧΙΑ ΤΟ WORKSHOP  
ΤΗΣ ΕΝΩΣΗΣ ΣΠΑΝΙΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ ΕΛΛΑΔΟΣ**

**Η Ένωση Σπανίων Ασθενών Ελλάδος/Ε.Σ.Α.Ε.**, έχοντας πάντα ως έναν από τους στόχους της την εκπαίδευση και ενδυνάμωση των Μελών της, **πραγματοποίησε στις 18 Νοεμβρίου 2023 υβριδικό πιλοτικό τεχνικό Workshop, με θέμα «Το ταξίδι του Φαρμάκου»**, με εκπαιδευτές από τον EMA, τον ΕΟΠΥΥ, τον ΕΟΦ, τον ΙΦΕΤ, καθώς και από τη βιομηχανία, **με την ευγενική υποστήριξη των Εταιρειών ASTRAZENECA Μ.Α.Ε. και SANOFI - AVENTIS Α.Ε.&Β.Ε.**

Ζητούμενο της εκδήλωσης, η οποία στέφθηκε με μεγάλη επιτυχία, καθώς **συμμετείχαν 47 εκπρόσωποι Συλλόγων Σπανίων Ασθενών, 17 εκπρόσωποι εταιρειών και φορέων, όπως και οι νέες ομάδες Ασθενών της Ε.Σ.Α.Ε που βρίσκονται στο στάδιο ίδρυσης Συλλόγων**, ήταν οι συμμετέχοντες να γνωρίσουν τις οδούς ανάπτυξης φαρμάκων, και πρόσβασης σε αυτά στην Ελλάδα, έτσι ώστε να αποκτήσουν την κατάλληλη κατάρτιση για μία πιο αποδοτική συνεργασία με το ιατρικό προσωπικό, τη βιομηχανία και τις εθνικές αρχές, πάντα με απώτερο σκοπό την επιτάχυνση της πρόσβασης σε αυτά για τα άτομα που ζουν με Σπάνιες Παθήσεις.

Το Workshop κάλυψε θεματικά την **ανάπτυξη καινοτόμων θεραπειών για τα Σπάνια Νοσήματα**, τις **κλινικές δοκιμές**, με τις προκλήσεις και τις ευκαιρίες που αυτές δημιουργούν, την **αξία των δεδομένων υγείας**, το **Κανονιστικό Πλαίσιο που οριοθετεί τα μονοπάτια πρόσβασης και αποζημίωσης**, αλλά και τον **ρόλο των ασθενών** στα διάφορα στάδια του ταξιδιού του φαρμάκου. Έδωσε, επίσης, την ευκαιρία **να γίνει το πρώτο βήμα χαρτογράφησης των αναγκών της κοινότητας, αλλά και ενοποίησης της διάσπαρτης γνώσης**, επιτρέποντας παράλληλα να μπουν οι βάσεις του στρατηγικού σχεδιασμού και των προτεραιοτήτων της Ε.Σ.Α.Ε., αλλά και της Σπάνιας Κοινότητας συνολικά στην πρόσβαση στην Καινοτομία.

Τις ομιλίες άνοιξε ο κος **Ιωάννης Μαργαρός**, *Access & Value Demonstration Lead Greece/Cyprus/Malta, Takeda*, μιλώντας για την **Προκλινική έρευνα στις Νέες Τεχνολογίες και στα Ορφανά Φάρμακα**, ενώ ο κος **Κωνσταντίνος Πουλημένος**, *Country Lead, Country Clinical Operations, Roche Hellas*, πήρε τη σκυτάλη για να μιλήσει για την **Κλινική Έρευνα**, όπως και για τις προκλήσεις και τις ευκαιρίες για την κλινική ανάπτυξη στις Σπάνιες Ασθένειες.

Στη συνέχεια, η κα **Κυριακή Τζογάνη**, *Senior Scientific Administrator, European Medicines Agency, Orphan Medicines Office*, περιέγραψε τις τρέχουσες **ρυθμιστικές οδούς για τα Ορφανά Φάρμακα**, ενώ η κα **Ελένη Κατσομίτη**, *Κλινική Αξιολογήτρια - Τμήμα Αξιολόγησης Φαρμάκων Ανθρώπινης Χρήσης ΕΟΦ, Μέλος της Παιδιατρικής Επιτροπής EMA*, αναφέρθηκε στις **Διαδρομές Πρόσβασης των Ορφανών Φαρμάκων στην Ελλάδα**.

Από τη μεριά της, η κα **Χαρά Κανή**, *Προϊσταμένη Τμήματος Σχεδιασμού και Παρακολούθησης Χορήγησης Φαρμάκων στη Διεύθυνση Φαρμάκου, Ε.Ο.Π.Υ.Υ.*, μίλησε για τις **Διαδρομές αποζημίωσης των Ορφανών Φαρμάκων** στη χώρα μας, και η κα **Μαρία Καλογεροπούλου**, *Associate Director Value Access, Health Policy & RWE, IQVIA Hellas*, παρουσίασε όλους τους λόγους για τους οποίους **τα δεδομένα των ασθενών έχουν μεγάλη αξία στο ταξίδι του φαρμάκου**.

Τέλος, η κα **Γιώτα Κοτσεκίδου**, *Διευθύντρια Εταιρικών Υποθέσεων, AstraZeneca*, ο κος **Νίκος Κωστάρας**, *Γενικός Διευθυντής IQVIA*, και ο κος **Ιωάννης Σωτηρίου**, *τέως Διευθύνων Σύμβουλος ΙΦΕΤ*, υπογράμμισαν τον **ρόλο των Οργανώσεων Ασθενών στη βελτίωση της πρόσβασης στα φάρμακα**.

Η Ένωση Σπανίων Ασθενών Ελλάδος ευχαριστεί όλους τους ομιλητές και όλες τις ομιλήτριες, τους υποστηρικτές της διοργάνωσης, αλλά και τους συμμετέχοντες που, είτε δια ζώσης είτε διαδικτυακά, πήραν μέρος σε αυτή την πολύ ενδιαφέρουσα και επιμορφωτική εκδήλωση γύρω από τους τρόπους με τους οποίους θα διασφαλιστεί η πρόσβαση των Ασθενών με Σπάνιες Παθήσεις σε Κλινικές Έρευνες και Θεραπείες.

Η συγκεκριμένη δράση εγκαινίασε με τον τρόπο αυτόν **έναν νέο κύκλο συνεργασιών ανάμεσα σε όλους τους ενδιαφερόμενους φορείς, με στόχο την καταγραφή και ικανοποίηση των ακάλυπτων αναγκών των Οργανώσεων και των ασθενών με Σπάνια Νοσήματα στην Ελλάδα**.

Για περισσότερες πληροφορίες

Ε.Σ.Α.Ε.

Υπ. Επικοινωνίας: Ελίνα Μιαούλη, Τηλ.: 697 726 3301, Email: [press@rarediseasesgreece.gr](mailto:press@rarediseasesgreece.gr)

—

**Λίγα λόγια για την Ε.Σ.Α.Ε. και τα Σπάνια Νοσήματα**

Στην Ελλάδα υπολογίζεται ότι οι σπάνιες ασθένειες πλήττουν **το 6% του πληθυσμού της χώρας**. 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.

Η Ε.Σ.Α.Ε συστάθηκε τον Φεβρουάριο του 2022 για να αναδείξει τη σοβαρότητα και την ανάγκη αποτελεσματικής αντιμετώπισης αυτών των Παθήσεων, με βασικό αίτημα «Κανένας Σπάνιος

Ασθενής να μη μείνει πίσω», που αποτελεί και στόχο της Ατζέντας 2030 των Ηνωμένων Εθνών για τη Βιώσιμη Ανάπτυξη.

**Τα μέλη της Ε.Σ.Α.Ε. είναι:**

1. «95», Ελληνική Συμμαχία για τους Σπάνιους Ασθενείς»
2. Karkinaki
3. Άγγιγμα Ζωής
4. Ελληνική Εταιρεία για την Ινώδη Κυστική Νόσο - “Πανελλήνιος Σύλλογος Κυστικής Ίνωσης”
5. Ελληνικός Σύλλογος για την Αταξία του Φρίντριχ (Friedreich’s Ataxia)
6. Ελληνικός Σύλλογος Πνευμονικής Ίνωσης «Πνεύμονες Ζωής»
7. Ένωση Γονέων Παιδιών και Νέων με Διαβήτη
8. Ένωση Καρδιοπαθών Αξιωματικών Πολεμικού Ναυτικού, Λιμενικού Σώματος και Φίλων
9. Παγκρήτιος Σύλλογος Γονέων και Φίλων Παιδιών με καρκίνο «Η Ηλιαχτίδα»
10. Πανελλήνια Ένωση Διαβήτη
11. Πανελλήνια Ομοσπονδία Συλλόγων Ασθενών, Γονέων, Κηδεμόνων και Φίλων Παιδιών με Ρευματικά Νοσήματα «ΡΕΥΜΑΖΗΝ»
12. Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών και φίλων Πασχόντων από Λυσοσωμικά Νοσήματα «Η ΑΛΛΗΛΕΓΓΥΗ»
13. Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών & Φίλων Πασχόντων από νευροϊνωμάτωση - «Ζωή με NF»
14. Πανελλήνιος Σύλλογος Ασθενών και Φίλων Πασχόντων από Οικογενή Υπερχοληστερολαιμία - LDL Greece
15. Πανελλήνιος Σύλλογος Ατόμων και Γονέων Παίδων με Συγγενείς Ορθοπρωκτικές Ανωμαλίες
16. Πανελλήνιος Σύλλογος Προστασίας Ενημέρωσης & Βοήθειας Καρδιοπαθών Παιδιών - «Η Καρδιά Του Παιδιού»
17. Σύλλογος Ασθενών Ήπατος Ελλάδος «Προμηθέας»
18. Σύλλογος Ασθενών και Φίλων Πασχόντων από Κληρονομικά Μεταβολικά Νοσήματα «Κρίκος Ζωής»
19. Σύλλογος Γονέων και Κηδεμόνων Παιδιών με Συγγενείς Καρδιοπάθειες «Η Αγία Σοφία»
20. Σύλλογος Γονέων και Κηδεμόνων των Παιδιών με Χρόνιες Ρευματοπάθειες
21. Σύλλογος Γονέων και Φίλων Ατόμων με Σύνδρομο Angelman
22. Σύλλογος Καρκινοπαθών & Σπανίων Παθήσεων Νομού Έβρου «Μαζί για Ζωή»
23. Σύλλογος Καρκινοπαθών – Εθελοντών – Φίλων – Ιατρών «Κ.Ε.Φ.Ι»
24. Σύλλογος Νόσου Χάντινγκτον Ελλάδος
25. Σύλλογος Ρευματοπαθών Κρήτης
26. Σύλλογος Ρευματοπαθών Πάτρας
27. Σύλλογος Σκελετικής Υγείας Πεταλούδα
28. Σύλλογος Φίλων Ασθενών με Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες & Παιδιατρικής Ανοσολογίας
29. Σωματείο «Οικογενειακή Συμμαχία Ελλάδος κατά της νόσου VHL»