23 Φεβρουαρίου 2024

**ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ**

**Διεθνές Συνέδριο για τις Σπάνιες Παθήσεις και τα Ορφανά Φάρμακα**

**«Πλοήγηση σε Αχαρτογράφητα Νερά:**

**Εξελίξεις, Συνεργασίες και Ελπίδες στον τομέα των Σπανίων Παθήσεων»**

**Πέμπτη 29 Φεβρουαρίου 2024, Τεχνόπολη Δήμου Αθηναίων**

**Παρασκευή 1 Μαρτίου 2024 - Διαδικτυακά**

Στο πλαίσιο της φετινής [**Παγκόσμιας Ημέρας Σπάνιων Παθήσεων**](https://rarediseaseday.gr/), η οποία εορτάζεται κάθε χρόνο την τελευταία ημέρα του Φεβρουαρίου, η [**Ένωση Σπανίων Ασθενών Ελλάδος (Ε.Σ.Α.Ε.)**](https://rarediseasesgreece.gr/) και η **Boussias Events** διοργανώνουν το [**Διεθνές Συνέδριο για τις Σπάνιες Παθήσεις και τα Ορφανά Φάρμακα**](https://www.rarediseases-conference.com/), υπό την αιγίδα του **Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου**, του **Υπουργείου Υγείας** και του **Δήμου Αθηναίων**. Το Συνέδριο θα πραγματοποιηθεί **υβριδικά στις 29 Φεβρουαρίου 2024 στην Τεχνόπολη Δήμου Αθηναίων** (Αεριοφυλάκιο 1 - Αμφιθέατρο «Μιλτιάδης Έβερτ»), και **διαδικτυακά την 1η Μαρτίου 2024**, ενώ οι εργασίες του θα αναμεταδοθούν και ζωντανά μέσω διαδικτυακής πλατφόρμας.

Το φετινό Συνέδριο με **θέμα «Πλοήγηση σε Αχαρτογράφητα Νερά: Εξελίξεις, Συνεργασίες και Ελπίδες στον τομέα των Σπανίων Παθήσεων»**, είναι αφιερωμένο στα **Ορφανά Φάρμακα**, στα φάρμακα που προορίζονται για την πρόληψη, διάγνωση και θεραπεία μίας πάθησης η οποία συνεπάγεται κίνδυνο για τη ζωή ή χρόνια αναπηρία και προσβάλλει λιγότερα από 5 άτομα ανά 10.000 στην Ε.Ε.. Αυτήν τη στιγμή, εκτιμάται πως σχεδόν **300 εκατ. άνθρωποι ζουν με μία Σπάνια Ασθένεια παγκοσμίως**, **30 εκ. στην Ευρώπη**, ενώ στην **Ελλάδα ο εκτιμώμενος αριθμός ασθενών κυμαίνεται από 350.000 έως 600.000.** Μέχρι σήμερα έχουν καταγραφεί περισσότερες από **6.000 διαφορετικές Σπάνιες Παθήσεις**, ενώ **κάθε εβδομάδα ταυτοποιούνται δέκα νέες σε όλο τον κόσμο.**

Στο Συνέδριο θα συμμετάσχουν εκπρόσωποι της Πολιτείας, θεσμικών οργανισμών και ρυθμιστικών αρχών, σύλλογοι ασθενών, επιστήμονες υγείας και ερευνητές, εκπρόσωποι της Φαρμακευτικής Βιομηχανίας, και παγκοσμίου φήμης εμπειρογνώμονες οι οποίοι θα συζητήσουν **τεχνολογίες αιχμής, καινοτόμα μοντέλα χρηματοδότησης και φαρμακευτικές νομοθεσίες που αναδιαμορφώνουν το τοπίο των σπάνιων ασθενειών**. Αξιοποιώντας την εμπειρία και τις γνώσεις διεθνών εταίρων, το **Διεθνές Συνέδριο** συνεχίζει τον διάλογο γύρω από τη **χάραξη Εθνικής Στρατηγικής για τις Σπάνιες Παθήσεις**, με απώτερο σκοπό τον σχεδιασμό και την εφαρμογή ενός **Εθνικού Σχεδίου Δράσης για τα Σπάνια Νοσήματα εντός του 2024.** Θα συζητηθούν επίσης **οι δυνατότητες πρόσβασης στα Ορφανά Φάρμακα στην Ελλάδα και στρατηγικές αποζημίωσης για τα Ορφανά Φάρμακα στην Ευρώπη.**

Η **Ένωση Σπανίων Ασθενών Ελλάδας / Ε.Σ.Α.Ε.** αποτελεί κινητήριο δύναμη της συγκροτημένης προσπάθειας των ασθενών για πρόληψη και έγκαιρη διάγνωση, ισότιμη πρόσβαση σε υψηλής ποιότητας υγειονομική περίθαλψη, καινοτόμες θεραπείες και κοινωνικές υπηρεσίες, στην Ενίσχυση των Κέντρων Αναφοράς για τις Σπάνιες Παθήσεις, και στην ανάπτυξη της Έρευνας με οφέλη για τους ασθενείς και για το Εθνικό Σύστημα Υγείας.

Η **1η ημέρα του Συνεδρίου** θα διεξαχθεί στα Ελληνικά, με ταυτόχρονη μετάφραση και στα Αγγλικά. **Στη διοργάνωση θα παρευρεθούν** ο Υπουργός Υγείας, **Άδωνις Γεωργιάδης**, ο Υπουργός Ανάπτυξης, **Κώστας Σκρέκας**, η Αναπληρώτρια Υπουργός Υγείας, **Ειρήνη Αγαπηδάκη**, ο Ευρωβουλευτής **Στέλιος Κυμπουρόπουλος,** ο Γενικός Γραμματέας Κοινωνικών Ασφαλίσεων, **Νίκος Μηλαπίδης**, η Γενική Γραμματέας Δημοσιονομικής Πολιτικής, **Παυλίνα Καρασιώτου**, η Γενική Γραμματέας Υπηρεσιών Υγείας, **Λίλιαν Βενετία Βιλδιρίδη**, η Προϊσταμένη Αυτοτελούς Τμήματος Θεραπευτικών Πρωτοκόλλων και Μητρώων Ασθενών στο Υπουργείο Υγείας, **Παναγιώτα Μήτρου**, η πρόεδρος του Ο.ΔΙ.Π.Υ. Α.Ε., **Δάφνη Καϊτελίδου**, ο Διευθυντής ΕΣΥ – Κέντρο Υγείας Βάρης, Προϊστάμενος Γενικής Διεύθυνσης του Ο.ΔΙ.Π.Υ.Α.Ε., **Ελευθέριος Θηραίος**,η Μη εκτελεστική Πρόεδρος ΕΟΠΥΥ και Πρόεδρος Επιτροπής Διαπραγμάτευσης Τιμών Φαρμάκων, **Δρ Νάντια Γκογκοζώτου**, ο Πρόεδρος του Διοικητικού Συμβουλίου του Κέντρου Τεκμηρίωσης και Κοστολόγησης Νοσοκομειακών Υπηρεσιών (ΚΕ.Τ.Ε.Κ.Ν.Υ.), **Δρ. Παντελής Μεσσαρόπουλος,** οΠρόεδρος της Εθνικής Επιτροπής για τα Σπάνια Νοσήματα-Παθήσεις και Διευθυντής της Β’ Νευρολογικής Κλινικής στο Π.Γ.Ν. «Αττικόν», **Γεώργιος Τσιβγούλης**.

**Η 2η ημέρα** είναι αφιερωμένη στα διεθνή δρώμενα για τις Σπάνιες Ασθένειες. Μεταξύ των ομιλητών θα είναι η Πρόεδρος της Επιτροπής για τα Ορφανά Φάρμακα τουΕυρωπαϊκού Οργανισμού Φαρμάκων (ΕΜΑ), **Violeta Stoyanova-Beninska**, η Εκτελεστική Διευθύντρια Επιστημονικής Πολιτικής & Ρυθμιστικών Υποθέσεων στην Ευρωπαϊκή Ομοσπονδία Φαρμακευτικών Βιομηχανιών και Ενώσεων (EFPIA), **Magda Chlebus**, o επικεφαλής ιατρός του Ευρωπαϊκού Οργανισμού Φαρμάκων (ΕΜΑ), Affiliate Professor στο Πανεπιστήμιο της Κοπεγχάγης, πρώην επικεφαλής του φορέα αξιολόγησης φαρμάκων και κλινικών δοκιμών στη Δανία, πρώην μέλος της CHMP του EMA, **Steffen Thirstrup**, καθώς και ο Γενικός Γραμματέας της Ευρωπαϊκής Συνομοσπονδίας Φαρμακευτικών Επιχειρηματιών (EUCOPE), **Alexander Natz.**

Το Συνέδριο τελεί **υπό την αιγίδα του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου, του Υπουργείου Υγείας και του Δήμου Αθηναίων**,ενώ πραγματοποιείται **με την υποστήριξη** του **Ευρωπαϊκού Οργανισμού Σπανίων Παθήσεων (EURORDIS - Rare Diseases Europe)**,της **Ευρωπαϊκής Ομοσπονδίας Φαρμακευτικών Βιομηχανιών και Ενώσεων (EFPIA),** του **Κοινού Ευρωπαϊκού Προγράμματος για τις Σπάνιες Παθήσεις (EJP-RD)**, της **Ευρωπαϊκής Συνομοσπονδίας Φαρμακευτικών Επιχειρηματιών (EUCOPE**), της **Πανελλήνιας Ένωσης Φαρμακοβιομηχανίας**, της **Ένωσης Ασθενών Ελλάδος (ΕΝ.ΑΣ.ΕΛ.)**, του **Συνδέσμου Φαρμακευτικών Επιχειρήσεων Ελλάδος (ΣΦΕΕ)**, του **PhRMA Innovation Forum (PIF)** και του **EuropaBio.**

· Πληροφορίες για το Συνέδριο και τους ομιλητές: <https://www.rarediseases-conference.com/>
ΕΣΑΕ: Δημήτρης Αθανασίου, T: +30 6944604292, E: dathax@gmail.com,
Ελίνα Μιαούλη, T: +30 6977263301, E: elinamiaouli@gmail.com