



**Ελληνικός
Ερυθρός Σταυρός**

Δ/ση Τύπου, Επικοινωνίας, Δημοσίων Σχέσεων και Μέσων Κοινωνικής Δικτύωσης

Αθήνα, 9 Φεβρουαρίου 2021

ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

Παρουσία του Προέδρου του Ελληνικού Ερυθρού Σταυρού στη διαδικτυακή ημερίδα της Επιστημονικής Εταιρείας Σπανίων Παθήσεων και Ορφανών Φαρμάκων (Ε.Ε.Σ.Π.Ο.Φ.)

Το Σάββατο 6 Φεβρουαρίου 2021 και ώρες 4-8 μ.μ. πραγματοποιήθηκε η επιστημονική εκδήλωση για τις σπάνιες παθήσεις & ορφανά φάρμακα της Επιστημονικής Εταιρείας Σπανίων Παθήσεων και Ορφανών Φαρμάκων (Ε.Ε.Σ.Π.Ο.Φ.) με θέμα «Σπάνιες Παθήσεις – Ορφανά Φάρμακα: Παρελθόν, Σύγχρονη θεώρηση και προβλήματα», με εισηγητή τον Dr. Αντώνιο Αυγερινό, γεν. γραμματέα Ε.Ε.Σ.Π.Ο.Φ., φαρμακοποιό και πρόεδρο Δ.Σ. του Ελληνικού Ερυθρού Σταυρού και συντονιστή τον κ. Μάκη Παπαταξιάρχη, επιστημονικό σύμβουλο του Ε.Ε.Σ.

Στην διαδικτυακή ημερίδα με 256 συμμετέχοντες, συζητήθηκε εκτενώς το καθεστώς ανάπτυξης και έγκρισης των ορφανών φαρμάκων στη χώρα μας και διεθνώς, τα νεότερα επιδημιολογικά δεδομένα, η αναγκαιότητα εκσυγχρονισμού του πλαισίου έγκαιρης και πλήρους πρόσβασης των ασθενών σε αυτά, καθώς επίσης και η προοπτική για ένα εθνικό σχέδιο που θα αφορά τα σπάνια νοσήματα και την αντιμετώπισή τους. Αναπτύχθηκαν ιδέες για τη δημιουργία και τον εκσυγχρονισμό της καταγραφής, των διαδικασιών κλινικής αξιολόγησης και του μητρώου ασθενών, ενώ συζητήθηκε η αντιμετώπιση των προβλημάτων που υπάρχουν. Σημαντική ήταν η ενημέρωση για τις επιστημονικές εξελίξεις και την παράθεση των δεδομένων κάτω από το βάρος της πανδημίας.

Η Ε.Ε.Σ.Π.Ο.Φ. αποτελεί μη Κερδοσκοπικό Σωματείο Ελλήνων Επιστημόνων Ιατρικής διάφορων ειδικοτήτων, με αντικείμενο Νοσήματα που αν και απαντώνται σπάνια στην ιατρική πράξη, είναι πολύ σοβαρά, μακροχρόνια και συχνά θανατηφόρα. Πρέπει να σημειωθεί ότι στην Ελλάδα υπολογίζεται ότι υπάρχουν περίπου 800.000 άτομα που ζουν με Σπάνιες Παθήσεις όπως κυστική ίνωση, οζώδης σκλήρυνση, νόσος του Crohn, ελκώδης κολίτιδα κ.α.

Το πρόγραμμα περιλάμβανε τους ακόλουθους εξαιρετους ομιλητές, με το αντίστοιχο αντικείμενο των παρουσιάσεών τους: κ. Παναγιώτης Γαργαλιάνος, Πρόεδρος Ελληνικής Εταιρείας Λοιμώξεων, Διευθυντής Λοιμωξιολογικής Κλινικής Ιατρικό Κέντρο Αθηνών, κ. Δημήτρης Πανταζής, Διευθύνων Σύμβουλος ΙΦΕΤ, κ. Ευάγγελος Μανωλόπουλος, Καθηγητής Φαρμακολογίας, Τμήμα Ιατρικής Πανεπιστημίου Θράκης, κ. Νικόλαος Νίκας, Ιατρικός Διευθυντής Boehringer – Ingelheim, κ. Χρήστος Δάκας, Executive Director, Country Manager Greece Cyprus & Malta, Novaris Gene Therapies.
