



Αθήνα, 26 Σεπτεμβρίου 2017

ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

Θέμα: "Ο Πρόεδρος του Ελληνικού Ερυθρού Σταυρού στο σεμινάριο του Health Daily για τις σπάνιες γενετικές παθήσεις"



Τη Δευτέρα 25 Σεπτεμβρίου 2017, ο Πρόεδρος του Ελληνικού Ερυθρού Σταυρού Dr. Αντώνιος Αυγερινός συμμετείχε με την ιδιότητα του Γενικού Γραμματέα της Επιστημονικής Εταιρίας Σπανίων Παθήσεων και Ορφανών Φαρμάκων (Ε.Ε.Σ.Π.Ο.Φ) σε ειδικό σεμινάριο (Workshop), που διοργάνωσε το Health Daily στο Ξενοδοχείο NEW Hotel, στην Αθήνα. Αντικείμενο του σεμιναρίου με τίτλο **"Διασφάλιση της πρόσβασης των ασθενών σε ζωτικής σημασίας θεραπευτικές λύσεις για σπάνιες, απειλητικές για τη ζωή, χρόνιες και γενετικές ασθένειες"** ήταν η εξέταση και μελέτη του υπάρχοντος περιβάλλοντος των σπανίων παθήσεων στην Ελλάδα, στο πλαίσιο ενός εποικοδομητικού διαλόγου και διαβούλευσης με εμπλεκόμενους φορείς και οργανισμούς.

Η ομιλία του Dr. Αυγερινού είχε τίτλο **"Πρόσβαση των ασθενών με σπάνιες παθήσεις στα ορφανά φάρμακα"**.

Σε αυτήν ο Πρόεδρος του Ε.Ε.Σ. ανέπτυξε εκτενώς τη μετ' εμποδίων πρόσβαση ενός μεγάλου αριθμού Ελλήνων συμπολιτών μας με "σπάνιες παθήσεις" στις θεραπείες τους, ένεκα της οικονομικής κρίσης, καθώς επίσης και στις καθυστερήσεις που καταγράφονται στην ένταξη των "ορφανών φαρμάκων" στη "θετική λίστα", γεγονός που έχει ως συνέπεια ασθενείς να αναγκάζονται να πληρώνουν με ίδια έξοδα το κόστος της θεραπείας τους, παρότι ανήκουν στην κατηγορία των χρονίως πασχόντων.