



Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων
Greek Alliance for Rare Diseases

ΑΠΟΛΟΓΙΣΤΙΚΟ ΔΕΛΤΙΟΥ ΤΥΠΟΥ

ΠΕΜΠΤΟ ΣΕΜΙΝΑΡΙΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΜΕ ΣΠΑΝΙΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ

Με μεγάλη επιτυχία ολοκληρώθηκε το Πέμπτο Σεμινάριο Εκπαίδευσης Ασθενών με Σπάνιες Παθήσεις με θέμα «Πολεμώντας για τα δικαιώματα και την υγεία των ασθενών με Σπάνιες Παθήσεις», που διοργάνωσε η Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων (Π.Ε.Σ.ΠΑ.) και πραγματοποιήθηκε στο Ξενοδοχείο Divani Caravel, αίθουσα ΙΛΙΣΣΟΣ, την Παρασκευή 29 Σεπτεμβρίου 2017 και ώρα 17:00.

Το 5^ο σεμινάριο αποτελεί τη συνέχεια μιας σειράς σεμιναρίων της Π.Ε.Σ.ΠΑ., με στόχο την ενημέρωση τόσο των ασθενών όσο και των επαγγελματιών υγείας, σχετικά με τις Σπάνιες Παθήσεις. Η ιδιαίτερη επιτυχία της Εκδήλωσης έγκειται στο γεγονός ότι κάλυψε τη μεγάλη ανάγκη των ασθενών και των οικογενειών τους για ενημέρωση σχετικά με τα δικαιώματά τους. Στη συνάντηση αυτή συμμετείχε ενεργά μεγάλος αριθμός ασθενών και επαγγελματιών υγείας, καθώς και εκπρόσωποι φαρμακευτικών εταιρειών.

Εξάιρετοι επιστήμονες αναφέρθηκαν στα δικαιώματα και την υγεία των ασθενών με σπάνιες παθήσεις. Πιο συγκεκριμένα, ο Καθηγητής κύριος Υφαντόπουλος μίλησε για τις οικονομικές και κοινωνικές διαστάσεις των σπανίων παθήσεων, ενώ ο Καθηγητής κύριος Λιονής ανέπτυξε το θέμα της Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας για τους ασθενείς με σπάνιες παθήσεις. Ο κος Βιδάλης, Επιστ. Συνεργάτης Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής και Επιστ. Διευθυντής ΙΑΣΙ, αναφέρθηκε στο ευαίσθητο θέμα της ιατρικής ευθύνης, ενώ η κυρία Γεωργιάδου, Φαρμακοποιός και τ. Γενική Επιθεωρήτρια Υπηρεσίας Ελέγχου Δαπανών Υγείας (ΥΠΕΔΥΦΚΑ) ΕΟΠΥΥ, μίλησε για την επίλυση των πρακτικών ζητημάτων που ανακύπτουν κατά την παροχή ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης των ασθενών. Στη συνέχεια η κυρία Κοΐλια, Ιατρός - Αλλεργιολόγος Παιδών και Ενηλίκων, Επιστ. Συνεργάτης Ευρωκλινικής Ενηλίκων, Επιστ. Συνεργάτης Β' Παιδιατρικής Κλινικής Ιατρικού Κέντρου Αθηνών, Πρόεδρος προσωρινού Δ.Σ. της ΠΕΣΠΑ, αναφέρθηκε στην κρατική αντιμετώπιση σε σχέση με τα δικαιώματα των ασθενών, προβάλλοντας κυρίως τις ανάγκες τους. Η Διδάκτωρ Πανεπιστημίου Αθηνών κυρία Λαϊνά - Ζαχαροπούλου ανέφερε τα οφέλη συμμετοχής των ασθενών σε συνέδρια που αφορούν στις Σπάνιες Παθήσεις, διότι είναι γεγονός ότι εκτός από τις πληροφορίες που παίρνουν σχετικά με την πάθησή τους, έχουν την ευκαιρία να γνωριστούν μεταξύ τους. Τέλος, η κυρία Παξιμάδη, Βιολόγος και ασθενής, ανέλυσε και κατατόπισε τους συμμετέχοντες για τα δικαιώματα των ασθενών και για το τί χρειάζεται να γνωρίζουν σχετικά με τη διασυννοριακή φροντίδα, κυρίως όταν η πάθησή τους δεν αντιμετωπίζεται στην Ελλάδα.

Οι ομιλίες προκάλεσαν συναισθήματα και συμμετοχή του κοινού σε διάλογο, δείχνοντας την πολυδιάστατη φύση των σπανίων παθήσεων, με τα πολλά προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς, αλλά και τη θετική στάση την οποία διατηρούν πολλοί από αυτούς, παλεύοντας χωρίς να χάνουν την ελπίδα και την αγάπη τους για τη ζωή! Οι ασθενείς δήλωσαν ότι «είναι απόλυτα παρηγορητικό να γνωρίζουν ότι έχουν κοντά τους Φορείς και επιστήμονες στο δύσκολο αυτό αγώνα που αντιμετωπίζουν καθημερινά». Αυτό έδωσε ελπίδα και δύναμη σε όλους, διοργανωτές και συμμετέχοντες, προκειμένου να καταφέρουμε να συνεχίζουμε με μοναδικό σκοπό την καλύτερη δυνατή ποιότητα ζωής των ασθενών με σπάνιες παθήσεις.

Τις ομιλίες συντόνισαν ο κος Χρήστος Μπαρτσόκας και η κυρία Μαριάννα Λάμπρου.

Ευχαριστούμε όλους όσους συμμετείχαν και μας βοήθησαν να πραγματοποιηθεί η εκδήλωση αυτή με μεγάλη επιτυχία.