



Πανελλήνια Ένωση Σπανίων Παθήσεων
Greek Alliance for Rare Diseases

ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΑ ΕΝΩΣΗ ΣΠΑΝΙΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ (Π.Ε.Σ.ΠΑ.)

Απολογισμός Δράσεων 2014

Ιανουάριος :

Στις **16 Ιανουαρίου 2014** πραγματοποιήθηκε συνάντηση των Συλλόγων/Μελών της Π.Ε.Σ.ΠΑ. στα γραφεία του φορέα μας. Τα πρακτικά της συνάντησης έχουν αποσταλεί στους συλλόγους με κύρια θέματα: τη συμμετοχή μας σε έρευνα σχετικά με τις Σπάνιες Παθήσεις και τα ορφανά φάρμακα, τη διοργάνωση Παγκόσμιας Ημέρας Σπανίων Παθήσεων 2014, τις υποχρεώσεις : Π.Ε.Σ.ΠΑ. προς συλλόγους & συλλόγων προς Π.Ε.Σ.ΠΑ., παρουσίαση νέου ΦΕΚ για τις Σπάνιες Παθήσεις και η αλλαγή στην Συντονιστική Επιτροπή Σπανίων Παθήσεων.

Στις **18 Ιανουαρίου 2014** πραγματοποιήθηκε συνάντηση της Επιστημονικής Επιτροπής της Π.Ε.Σ.ΠΑ. με βασικά θέματα τον προγραμματισμό της Συνεχιζόμενης Εκπαίδευσης για τις Σπάνιες Παθήσεις για το 2014, τη διοργάνωση ημερίδων ανά τακτά χρονικά διαστήματα με συγκεκριμένες Σπάνιες Παθήσεις / Ομάδες Σπανίων Παθήσεων, τη συμμετοχή στο Πανελλήνιο Ιατρικό Συνέδριο (14-17 Μαΐου 2014), το Ετήσιο συνέδριο στην Κρήτη (10-11 Οκτωβρίου 2014), την Οργάνωση της Επιτροπής για καλύτερη συνεργασία, τη συμμετοχή της Επιτροπής στην επίλυση των προβλημάτων στην περίθαλψη των ασθενών με Σπάνιες Παθήσεις που προκύπτουν λόγω της κρίσης, την ενημέρωση για τις εξελίξεις στην νομοθεσία των σπανίων παθήσεων, κλπ.

Στις **21-22 Ιανουαρίου 2014** η Πρόεδρος συμμετείχε στην συνάντηση για το E-RARE II, το Ευρωπαϊκό Πρόγραμμα σχετικό με τις Σπάνιες Παθήσεις και την Καταγραφή Σπανίων Παθήσεων.

Στις **26 Ιανουαρίου 2014** πραγματοποιήθηκε στα γραφεία μας συνάντηση μελών και φίλων του φορέα μας για την κοπή της Βασιλόπιτας.

Φεβρουάριος :

Την **1^η Φεβρουαρίου 2014** φιλοξενήθηκαν στα γραφεία της Π.Ε.Σ.ΠΑ. οι αρχαιρεσίες για την εκλογή του Διοικητικού Συμβουλίου του νεοσύστατου συλλόγου για τη Νευροϊνωμάτωση.

Στις **6 Φεβρουαρίου 2014** η Πρόεδρος, κα Μαριάννα Λάμπρου συναντήθηκε με την κυρία Ελένη Μιχελακάκη, εκπρόσωπο της Orphanet (Ευρωπαϊκό Δίκτυο Καταγραφής των Σπανίων Παθήσεων) και την κυρία Λία Τζάλα από το ΚΕΕΛΠΙΝΟ, αναφορικά με τη μετάφραση των σπανίων παθήσεων της διαδικτυακής καταγραφής σπανίων παθήσεων Orphanet. Η κυρία Μιχελακάκη έλαβε τη λίστα των σπανίων παθήσεων που έχει καταγράψει η Π.Ε.Σ.ΠΑ. ώστε να αποτελέσουν προτεραιότητα στη διαδικασία της μετάφρασης.

Στις **19 Φεβρουαρίου 2014**, συνεδρίασε η Επιτροπή Σπανίων Παθήσεων του Υπουργείου Υγείας με την παρουσία της Προέδρου και του Αντιπροέδρου του Φορέα μας. Σημαντική ήταν και η παρουσία της Γενικής Γραμματέως του Υπουργείου κυρίας Παπανικολάου, η οποία έχει δείξει ιδιαίτερο ενδιαφέρον για τις Σπάνιες Παθήσεις.

Στις **21 Φεβρουαρίου 2014** ο Αντιπρόεδρος, κύριος Κούλης Γιαννουκάκος συμμετείχε σε ημερίδα που διοργάνωσε ο Ευρωπαϊκός Οργανισμός Δημοσίου Δικαίου, αναφορικά με τις Κλινικές Δοκιμές.

Επίσης στις **21 Φεβρουαρίου 2014**, η Π.Ε.Σ.ΠΑ. με εκπροσώπους του Διοικητικού της Συμβουλίου, ασθενείς και εκπροσώπους ασθενών μίλησαν για τις Σπάνιες Παθήσεις στην Ημερίδα που διοργάνωσε η Φαρμακευτική Σχολή Αθηνών, στο Πανεπιστήμιο Αθηνών.

Για την Παγκόσμια Ημέρα Σπανίων Παθήσεων του 2014:

Στις **26 Φεβρουαρίου 2014** η Π.Ε.Σ.ΠΑ. διοργάνωσε υπαίθρια ενημερωτική εκδήλωση με αφορμή την Παγκόσμια Ημέρα Σπανίων Παθήσεων 2014, με τη συμμετοχή των συλλόγων μελών της, στον τερματικό σταθμό του ΗΣΑΠ στον Πειραιά. Οι σύλλογοι που συμμετείχαν ήταν οι: Σύλλογος Μυασθενών Ελλάδος, Σύλλογος για τη νόσο Crohn και Ελκώδη Κολίτιδα και ο Σύλλογος Γονέων και Κηδεμόνων για άτομα με Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες, τους οποίους και ευχαριστούμε πολύ για τη βοήθεια. Κατά την εκδήλωση διανεμήθηκε ενημερωτικό υλικό και ενημερώθηκε το κοινό αναφορικά με τις Σπάνιες Παθήσεις.

Στις **27 Φεβρουαρίου 2014** η Π.Ε.Σ.ΠΑ. διοργάνωσε υπαίθρια ενημερωτική εκδήλωση με αφορμή την Παγκόσμια Ημέρα Σπανίων Παθήσεων 2014 και με τη συμμετοχή των συλλόγων μελών της, στην πλατεία Μοναστηρακίου. Οι σύλλογοι που συμμετείχαν ήταν οι: Σύλλογος Μυασθενών Ελλάδος, Σύλλογος για την Κυστική Ίνωση, Σύλλογος Αμφιβληστροειδοπαθών, Σύλλογος για Λυσοσωμικά Νοσήματα, η Ελληνική Εταιρεία Οζώδους Σκληρύνσεως και ο Σύλλογος Γονέων και Κηδεμόνων για άτομα με Πρωτοπαθείς Ανοσοανεπάρκειες, τους οποίους και ευχαριστούμε πολύ για τη βοήθεια. Κατά την εκδήλωση διανεμήθηκε ενημερωτικό υλικό και ενημερώθηκε το κοινό αναφορικά με τις Σπάνιες Παθήσεις.

Στις **28 Φεβρουαρίου 2014** η Π.Ε.Σ.ΠΑ. διοργάνωσε ενημερωτική εκδήλωση με αφορμή την Παγκόσμια Ημέρα Σπανίων Παθήσεων στο Ίδρυμα Ευγενίδου. Κατά την εκδήλωση πραγματοποιήθηκαν ομιλίες από τον κύριο Χρήστο Μπαρτσόκα, τον κύριο Κυριάκο Σουλιώτη, την κυρία Όλγα Οικονόμου και από τους εκπροσώπους των νεοσύστατων συλλόγων που εντάχθηκαν στην Π.Ε.Σ.ΠΑ. Στην εκδήλωση παραβρέθηκε και η Γενική Γραμματέας Δημόσιας Υγείας του Υπουργείου Υγείας, κυρία Χριστίνα Παπανικολάου, η οποία απεύθυνε χαιρετισμό και απάντησε στις ερωτήσεις των συμμετεχόντων. Η εκδήλωση σημείωσε μεγάλη επιτυχία με ικανή προσέλευση και έκλεισε με παράσταση στο Πλανητάριο, προσφορά του Ιδρύματος Ευγενίδου.

Μάρτιος :

Στις **7 Μαρτίου 2014** η Πρόεδρος συναντήθηκε με την Γενική Γραμματέα Δημόσιας Υγείας του Υπουργείου Υγείας, κυρία Χριστίνα Παπανικολάου και συζήτησαν για τα πολλά

προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με Σπάνιες Παθήσεις και για τις πιθανές λύσεις που μπορούν να δοθούν, καθώς και για τις δράσεις που προγραμματίζονται αναφορικά με το e-health – την ηλεκτρονική υγεία, η οποία θα δίνει τη δυνατότητα στους ασθενείς που κυρίως κατοικούν σε απομονωμένες περιοχές να έχουν πρόσβαση και επικοινωνία με τον εξειδικευμένο με την πάθησή τους γιατρό.

Στις **10 Μαρτίου 2014** η Π.Ε.Σ.ΠΑ. τιμήθηκε από την εταιρεία «Ελληνικά Πετρέλαια» για το έργο της και έλαβε οικονομική ενίσχυση για τη συνέχεια των σκοπών και δράσεων του φορέα μας.

Στις **12 Μαρτίου 2014**, η Πρόεδρος και ο αντιπρόεδρος συναντήθηκαν με την Οργανωτική Επιτροπή του Προγράμματος e-Health (ηλεκτρονική υγεία) σχετικά με τον γενικότερο προγραμματισμό και την πορεία του.

Στις **14 Μαρτίου 2014**, η Πρόεδρος συμμετείχε στο συνέδριο «Διατλαντικός Διάλογος Καταναλωτών», με την παρουσία πολλών συλλόγων ασθενών.

Στις **20 Μαρτίου 2014**, η Πρόεδρος συναντήθηκε με τον Καθηγητή κύριο Χρήστο Μπαρτσόκα, Εκπρόσωπο της Ελλάδας στην Ευρωπαϊκή Επιτροπή Εμπειρογνομόνων για τις Σπάνιες Παθήσεις στο Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο (EUCERD) και ενημερώθηκε για τα ζητήματα που συζητήθηκαν κατά την τελευταία συνεδρίαση της Επιτροπής.

Στις **27 Μαρτίου 2014**, η Πρόεδρος συμμετείχε στο συνέδριο «Διαμορφώνοντας το Μέλλον της Υγειονομικής Περίθαλψης στην Ελλάδα», με την παρουσία πολλών σημαντικών προσωπικοτήτων στον χώρο της υγείας και εκπροσώπων ασθενών πάντοτε τονίζοντας τα σοβαρά προβλήματα των ασθενών μας.

Στις **28 Μαρτίου 2014**, η Πρόεδρος συμμετείχε, ως ιδρυτικό μέλος, στη δεύτερη συνεδρίαση της Οργανωτικής Επιτροπής για το πρόγραμμα e-Health, σχετικά με την προετοιμασία του συνεδρίου «e-Health Forum», το οποίο θα πραγματοποιηθεί στα πλαίσια της Προεδρίας της Ελλάδας στην Ευρώπη και θα συμμετέχουν για πρώτη φορά οι Σπάνιες Παθήσεις.

Απρίλιος :

Στις **9 Απριλίου 2014**, η Πρόεδρος της Π.Ε.Σ.ΠΑ. κα Μαριάννα Λάμπρου συμμετείχε με ομιλία στο European Patients' Forum, το συνέδριο που πραγματοποιήθηκε στο ξενοδοχείο Divani Caravel. Η ομιλία αφορούσε στα Δίκτυα Αναφοράς και στα Κέντρα Εμπειρογνομosύνης και η κυρία Λάμπρου προτάθηκε ως ειδική στον τομέα από τον Ευρωπαϊκό Οργανισμό Σπανίων Παθήσεων (EURORDIS).

Στις **12 Απριλίου 2014**, η Πρόεδρος συναντήθηκε με τον Καθηγητή κύριο Χρήστο Λιονή, συνεργάτη της Π.Ε.Σ.ΠΑ. στην Κρήτη αναφορικά με τη διοργάνωση του 7^{ου} Επιστημονικού Συνεδρίου της (10-11 Οκτωβρίου 2014) και συζητήσαν τη δομή του προγράμματος του συνεδρίου.

Στις **14 Απριλίου 2014**, η Πρόεδρος συναντήθηκε με την Ελληνική ομάδα e-Health- Ηλεκτρονική Υγεία και συζητήθηκαν οι λεπτομέρειες της Ελληνικής παρουσίασης αναφορικά με την ηλεκτρονική υγεία, στο συνέδριο e-Health Forum που θα πραγματοποιηθεί

στις 12-14 Μαΐου, στο Μέγαρο Μουσικής Αθηνών, με αφορμή την Προεδρεία της Ελλάδας στην Ευρωπαϊκή Ένωση.

Στις **25 Απριλίου 2014**, η κυρία Λάμπρου απηύθυνε χαιρετισμό στο Συμπόσιο του Συλλόγου Πρωτοπαθών Ανοσοανεπακειών, ο οποίος είναι μέλος της Π.Ε.Σ.ΠΑ.

Μάιος :

Από τις **8 έως τις 10 Μαΐου 2014**, η Πρόεδρος κα Μαριάννα Λάμπρου, ο Αντιπρόεδρος κύριος Δρακούλης Γιαννουκάκος και ο εκπρόσωπος στην EURORDIS κύριος Δημήτρης Συνοδινός συμμετείχαν στο Ετήσιο Ευρωπαϊκό Συνέδριο για τις Σπάνιες Παθήσεις - ECRD Berlin 2014, καθώς και στη Γενική Συνέλευση και τις εκλογές της EURORDIS, στις οποίες για δεύτερη φορά εκλέχθηκε ο κύριος Συνοδινός στο Board of Officers – Διοικητικό Συμβούλιο της EURORDIS στο Βερολίνο. Η Π.Ε.Σ.ΠΑ. συμμετείχε στο εν λόγω συνέδριο με ένα poster το οποίο περιέγραφε την έως τώρα καταγραφή ασθενών και ασθενειών που έχει πραγματοποιήσει για τη χώρα μας.

Από τις **12 έως τις 14 Μαΐου 2014**, η Π.Ε.Σ.ΠΑ. συμμετείχε στο συνέδριο για την ηλεκτρονική υγεία, το e-Health Forum στο Μέγαρο Μουσικής, το οποίο περιελάμβανε ειδική θεματική ενότητα για τις Σπάνιες Παθήσεις. Συγκεκριμένα, στις 13 Μαΐου και ώρα 16:00 – 17:30, η Πρόεδρος ήταν συντονίστρια της τράπεζας «**Rare diseases info-ways Part II - Challenges and solutions to register and cross-link patient data - Μονοπάτια πληροφόρησης για τις Σπάνιες Παθήσεις Μέρος 2^ο – Προκλήσεις και λύσεις για την καταγραφή και τη διασύνδεση των δεδομένων ασθενών**». Στο συνέδριο αυτό συμμετείχε η Καθηγήτρια Γενετικής Segolene Ayme ιδρύτρια και εκπρόσωπος της Orphanet, της Διαδικτυακής Πύλης για τις Σπάνιες Παθήσεις. Το ίδιο βράδυ οι συμμετέχοντες, συντονιστές και ομιλητές ήταν καλεσμένοι σε επίσημο δείπνο στη Βούλα όπου και δόθηκε η ευκαιρία γνωριμιών και θετικών επαφών προς όφελος της Π.Ε.Σ.ΠΑ. με σημαίνοντα πρόσωπα.

Από τις **14 έως τις 17 Μαΐου 2014**, η Π.Ε.Σ.ΠΑ. συμμετείχε στο 40ο Ετήσιο Πανελλήνιο Ιατρικό Συνέδριο, με τραπέζι ενημέρωσης, στο οποίο οι παραβρισκόμενοι μπορούσαν να ενημερωθούν για τις Σπάνιες Παθήσεις και να λάβουν έντυπο, ενημερωτικό υλικό. Επίσης πραγματοποιήθηκε ομιλία με τίτλο «**Σπάνια Σύνδρομα Προδιάθεσης στο Καρκίνο**» σημειωτέον ότι έχουμε υπογράψει την Διακήρυξη Σπάνιων Όγκων με την Εταιρεία Ογκολόγων Παθολόγων Ελλάδας.

Ιούνιος :

Την **1^η Ιουνίου 2014** συμμετείχαμε στο 2^ο EY ZHN Φεστιβάλ διοργανωμένο από τους Surfers for Life, στο κωπηλατοδρόμιο του Σχοινιά. Οι **Surfers for Life** είναι μια **παρέα μικρών και μεγάλων παιδιών με όνειρα και φρέσκιες ιδέες για Προσφορά και Αλληλεγγύη**. Αφετηρία της έναρξής τους, **το όραμα ενός καρκινοπαθή** να ενδυναμώσει όλους όσους εμπλέκονται με τον καρκίνο διασχίζοντας μια θάλασσα με το θαλάσσιο χαρταετό του (kite). Στο φεστιβάλ αυτό η Π.Ε.Σ.ΠΑ. διέθεσε ενημερωτικά έντυπα για όλους όσους συμμετείχαν και δέχτηκε δωρεές από το φεστιβάλ και τους συμμετέχοντες.

Στις **11 Ιουνίου 2014** πραγματοποιήσαμε συνάντηση με τους Συλλόγους μέλη μας. Έχουν σταλεί στους συλλόγους ηχογραφημένα πρακτικά. Κυρίως τα θέματα συζήτησης είχαν να κάνουν με τη απαραίτητη και αμφίδρομη επικοινωνία μεταξύ των συλλόγων και την Π.Ε.Σ.ΠΑ. Επιθυμία μας είναι η επικοινωνία της Π.Ε.Σ.ΠΑ. με όλα της τα μέλη να είναι πιο

συχνή, δεδομένου όμως ότι η Π.Ε.Σ.ΠΑ. έχει γίνει γνωστή σε όλη την Ελλάδα και οι ασθενείς είναι πολυάριθμοι και βρίσκονται παντού, καθώς και το έργο της Π.Ε.Σ.ΠΑ. και οι υποχρεώσεις της είναι ιδιαίτερα αυξημένες, καλούμε όλα μας τα μέλη να επικοινωνούν κ οι ίδιοι μαζί μας.

Στις 30 Ιουνίου 2014 η Π.Ε.Σ.ΠΑ. συμμετείχε στην **συνάντηση της Επιτροπής Διαλόγου με Ενώσεις Ασθενών με τους Προέδρους των Ενώσεων και του ΣΦΕΕ (του Συνδέσμου Φαρμακευτικών Εταιρειών Ελλάδος)** για την προσπάθεια επίλυσης των προβλημάτων που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς σχετικά με την πρόσβαση στα φάρμακα τους.

Ιούλιος :

Στις 12 Ιουλίου 2014 η Π.Ε.Σ.ΠΑ. ήταν καλεσμένη να συμμετέχει στην Ελληνοαμερικανική Ένωση, για πέμπτη συνεχή χρονιά, στο εκπαιδευτικό πρόγραμμα, το οποίο απευθυνόταν σε ΜΚΟ στο χώρο της Υγείας. Το θέμα που παρακολούθησαμε ήταν για την **Διαχείριση Ραδιοτηλεοπτικών Συνεντεύξεων** και πιο συγκεκριμένα για τις μη κυβερνητικές οργανώσεις και τα μέσα μαζικής ενημέρωσης, με στόχο την ανάδειξη του σκοπού των δραστηριοτήτων μας στο χώρο της Υγείας.

Αύγουστος :

Παρόλο την περίοδο των διακοπών τα τηλεφωνήματα από ασθενείς συνεχίστηκαν από όλη την Ελλάδα στα οποία ανταποκριθήκαμε.

Σεπτέμβριος :

Στις **17 Σεπτεμβρίου 2014** η Πρόεδρος συμμετέχει ως Εκπρόσωπος Ασθενών στη συνάντηση **Galien Think Tank Greece**. Το Galien Think Tank Greece (GTTG) αποτελεί ένα σημαντικό, ανεξάρτητο φορέα, που θα λειτουργεί συμβουλευτικά ως **κέντρο διαμόρφωσης θέσεων** στο χώρο της υγείας στην Ελλάδα. Στόχος του είναι να δημιουργήσει **βιώσιμες** προτάσεις λειτουργίας του Εθνικού συστήματος υγείας, λαμβάνοντας υπόψη όλες τις παραμέτρους που εφαρμόζονται αυτή τη στιγμή στη χώρα. Καθοριστικό ρόλο για την επίτευξη του σκοπού αυτού θα διαδραματίσει η **παρουσία εκπροσώπων των κομμάτων του Ελληνικού Κοινοβουλίου**, από τους τομείς υγείας και κοινωνικών υποθέσεων, οι οποίοι θα λαμβάνουν τις προτάσεις του GTTG, θα τις επεξεργάζονται και θα τις θέτουν ως προτάσεις προς ψήφιση στη Βουλή. Το GTTG στοχεύει να συγκεντρώσει για πρώτη φορά στην Ελλάδα όλες τις δυνάμεις από το χώρο της υγείας: τους ειδικούς επιστήμονες, τους ερευνητές, τους φορείς, τους συλλόγους ασθενών και τις σημαίνουσες προσωπικότητες εντός και εκτός της χώρας.

Στις **28 Σεπτεμβρίου 2014** συμμετείχαμε στο **Φεστιβάλ Εθελοντισμού** στο Θησείο ενημερώνοντας τον κόσμο.

Στις **30 Σεπτεμβρίου 2014** η κυρία Λάμπρου συμμετείχε στην Συνέντευξη Τύπου στα γραφεία του Ιατρικού Συλλόγου Αθηνών αναφέροντας κάποια σημαντικά προβλήματα ασθενών όπως **επιδόματα, υγειονομική περίθαλψη, πρόσβαση στα φάρμακα και στις εξετάσεις, επιτροπές και ποσοστά αναπηρίας**.

Την ίδια μέρα η κυρία Λάμπρου ήταν καλεσμένη σε συνάντηση που οργάνωσε η Γεν. Γραμμ. του Υπ. Υγείας, κυρία Παπανικολάου, στην Αίθουσα Τύπου του Υπουργείου Υγείας, καθώς και όλοι οι εμπλεκόμενοι με τις Σπάνιες Παθήσεις. Το θέμα στο οποίο αναφέρθηκε, η

Γεν. Γραμμ. ήταν το Εθνικό Σχέδιο για τις Σπάνιες Παθήσεις, θέμα ιδιαίτερα σοβαρό, δεδομένου ότι και πάλι **η Ελλάδα όφειλε ως το τέλος του χρόνου να έχει έτοιμο το Σχέδιο Δράσης διαφορετικά θα υπήρχαν κυρώσεις για τη χώρα μας**. Η Γεν. Γραμμ. μας προέτρεψε όλους τους παρευρισκόμενους έστω και αν υπήρχαν διαφορές απόψεων, να προχωρήσουμε άμεσα στην σχεδίαση και υποβολή του Σχεδίου Δράσης. Η κυρία Λάμπρου πρότεινε η Π.Ε.Σ.ΠΑ. να συμβάλει και να συνδράμει στην δημιουργία του 2^{ου} Σχεδίου Δράσης για τις Σπάνιες Παθήσεις λόγω της προϋπάρχουσας εμπειρίας και εργασίας από το 2007 στην διαμόρφωση του 1^{ου} Σχεδίου Δράσης, το οποίο η Π.Ε.Σ.ΠΑ. το 2008 παρουσίασε στην Αίθουσα Τύπου του Υπουργείου Υγείας και παρέδωσε στο Υπουργείο Υγείας. Το Σχέδιο αυτό δυστυχώς δεν επισημοποιήθηκε ποτέ. Έκτοτε πραγματοποιήθηκαν σε συνεργασία της Π.Ε.Σ.ΠΑ. με την EURORDIS δυο Συνέδρια : το EUROPLAN I και το EUROPLAN II όπου συμμετείχαν όλοι οι εμπλεκόμενοι για τις Σπάνιες Παθήσεις και τα αποτελέσματα των οποίων στάλθηκαν στο **Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο**. Τέλος, η κυρία Παπανικολάου μας παρότρυνε και πάλι να ασχοληθούμε με το Σχέδιο Δράσης ώστε να βοηθήσουμε στην ταχύτερη υλοποίησή του.

Όλο το Σεπτέμβριο η Π.Ε.Σ.ΠΑ. εργάστηκε σκληρά για την επιτυχή διοργάνωση του 7^{ΟΥ} Ετήσιου Συνεδρίου της Π.Ε.Σ.ΠΑ. στην Κρήτη.

Οκτώβριος :

Στις **10-11 Οκτωβρίου 2014**, πραγματοποιήθηκε στην Κρήτη το ετήσιο επιστημονικό ενημερωτικό Συνέδριο της Π.Ε.Σ.ΠΑ., στην Ιατρική Σχολή του Πανεπιστημίου Κρήτης, στο πλαίσιο της Συνεχιζόμενης Εκπαίδευσης σε συνεργασία με την Ιατρική Εταιρεία Αθηνών και υπό την Αιγίδα του Υπουργείου Υγείας.

Στις **13-14 Οκτωβρίου 2014** η κυρία Λάμπρου ως μέλος του **Συμβουλίου των Εθνικών Ενώσεων της Ευρώπης** συμμετείχε στη συνάντηση της EURORDIS στο Παρίσι. Συζητήθηκαν θέματα που αφορούν όλη την Ευρώπη όπως η **οικονομική κρίση** και άλλα σοβαρά προβλήματα που αντιμετωπίζουν σχετικά με τις Σπάνιες Παθήσεις όλα τα κράτη μέλη. Επίσης, τα μέλη – Ενώσεις Ασθενών ασχολήθηκαν με τον προγραμματισμό της **Ημέρας των Σπανίων Παθήσεων 2015**, δεδομένου ότι είναι οι κυρίως υπεύθυνοι της Ημέρας αυτής για την χώρα που εκπροσωπούν.

Στις **21 Οκτωβρίου 2014** η Πρόεδρος συναντήθηκε με τον **Υπουργό Υγείας, κύριο Βορίδη**. Το θέμα που συζητήθηκε ήταν η Επιτροπή Σπανίων Παθήσεων που έγινε, μετά από χρόνια και μεγάλο κόπο, στο Υπουργείο Υγείας να παραμείνει εκεί και να μην μεταφερθεί στο Κεντρικό Συμβούλιο Υγείας – ΚΕΣΥ. Επίσης συζητήθηκε εκτενώς το θέμα των κλινικών μελετών, στο οποίο και έδειξε ιδιαίτερο ενδιαφέρον, δεδομένου ότι αυτές είναι οι ελπίδες για αρκετές από τις Σπάνιες Παθήσεις. Στη συνέχεια ενημερώθηκε για το Σχέδιο Δράσης και ενέκρινε τις κινήσεις μας. Τέλος, μιλήσαμε με τον Υπουργό Υγείας για τη σωστή εκπροσώπηση της χώρας μας στο **Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο** και πόσο σημαντικό είναι ο εκπρόσωπος αυτός να είναι γνώστης των θεμάτων των Σπανίων Παθήσεων.

Επίσης, συζητήθηκαν τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με σπάνια νοσήματα και την πρόσβαση τους στα φάρμακα, κυρίως στα φάρμακα υψηλού κόστους να εξαιρούνται από το πλαφόν συνταγογράφησης και διάφορα άλλα θέματα. Τέλος, εκτενής συζήτηση έγινε για το Orphanet, το Επίσημο Ευρωπαϊκό Πρόγραμμα Σπανίων Παθήσεων στο οποίο και η Ελλάδα συμμετείχε ως τώρα και υπεύθυνος οργανισμός για την διαχείριση του ήταν το Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού με αρμόδια την κυρία Ελένη Μιχελεκάκη. Δυστυχώς τα δεδομένα άλλαξαν και στο Πρόγραμμα αυτό έπαψε να συμμετέχει η Ελλάδα με διαχειριστή το Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού με αποτέλεσμα την στιγμή αυτή να μην υπάρχει

διαχειριστής στην Ελλάδα κάτι το οποίο δημιουργεί ιδιαίτερες δυσκολίες καθώς είναι η βάση πληροφοριών για κάθε Σπάνια Πάθηση (δεδομένου ότι υπάρχουν στην Orphanet καταγεγραμμένες 7.500 Σπάνιες Παθήσεις) καθώς και τη χρήση του Orphancode, κωδικού που αντιστοιχεί σε κάθε Σπάνια Πάθηση και βοηθάει νομικές και ιατρικές διαδικασίες.

Νοέμβριος:

Στις **3 Νοεμβρίου 2014** συμμετείχε η κυρία Λάμπρου με **Ομιλία για τις Σπάνιες Παθήσεις και την Καινοτομία, σε συνέδριο για την Καινοτομία**, στο Ίδρυμα Ευγενίδου.

Στις **7 – 8 Νοεμβρίου 2014** συμμετοχή στην Οργανωτική Επιτροπή του Συνεδρίου και στο **Συνέδριο Patient in Power**, που ήταν το τρίτο Συνέδριο Ασθενών, **μια διοργάνωση από ασθενείς με χρόνιες παθήσεις προς ασθενείς και φορείς της Υγείας**. Συνέδριο στο οποίο η κυρία Λάμπρου έχει συμβάλει και στηρίζει από την αρχή με την συμμετοχή της στην Οργανωτική Επιτροπή και του πρώτου και του δεύτερου Συνεδρίου. Επίσης, η κυρία Λάμπρου και η κα Κορλέτη παρουσίασαν τα αποτελέσματα και πραγματοποίησαν το κλείσιμο του φετινού συνεδρίου.

Στις **10 Νοεμβρίου 2014** πραγματοποιήθηκε συνάντηση της **Εθνικής Επιτροπής για τις Σπάνιες Παθήσεις**, της οποίας η κυρία Λάμπρου είναι μέλος, στο ΚΕ.Σ.Υ. Θέματα συζήτησης ήταν κυρίως η γνωριμία και η ενημέρωση χωρίς δυστυχώς να επιληφθεί το σοβαρό και επείγον θέμα της Δημιουργίας του 2^{ου} Εθνικού Σχεδίου Δράσης για τις Σπάνιες Παθήσεις.

Στις **26 Νοεμβρίου 2014** η Π.Ε.Σ.ΠΑ. διοργάνωσε σε συνεργασία με τον Δήμο Ηλιούπολης **Ενημερωτική Εκδήλωση για τις Σπάνιες Παθήσεις** όπου συμμετείχαν ασθενείς, επιστήμονες και συνεργάτες μας.

Στις **28 Νοεμβρίου 2014** παρουσίαση της **Πρότασης για το Εθνικό Σχέδιο Δράσης για τις Σπάνιες Παθήσεις από την Π.Ε.Σ.ΠΑ.** στο Ίδρυμα Ευγενίδου. Ακολούθησε συζήτηση ώστε να δοθεί η δυνατότητα στους καλεσμένους μας να εκφράσουν τις απόψεις τους για ένα πλήρες **Σχέδιο Δράσης το οποίο υποβλήθηκε επίσημα στο Υπουργείο Υγείας, καθώς και στην Επιτροπή για τις Σπάνιες Παθήσεις στο ΚΕΣΥ.**

Δεκέμβριος:

Στις **10 Δεκεμβρίου 2014** πραγματοποιήθηκε η **Συνέντευξη Τύπου με προσκεκλημένους δημοσιογράφους και Εκπροσώπους Υγείας όλων των Κομμάτων**. Παρουσιάστηκαν οι προτάσεις για το **Εθνικό Σχέδιο Δράσης** για τις Σπάνιες Παθήσεις με στόχο να ενδιαφερθούν όλες οι πολιτικές πλευρές, δεδομένου ότι η Π.Ε.Σ.ΠΑ. ουδέποτε είχε σχέση με κάποιο κόμμα και τηρεί πάντα την ουδέτερη θέση της.

Επίσης, στις **21 Δεκεμβρίου 2014** είχαμε την ευκαιρία άλλη μια φορά να συμμετέχουμε στο πολυσυνέδριο Money and Show, που γίνεται κάθε χρόνο στο HILTON, με ενημερωτικά έντυπα αλλά και με ένα δίωρο ομιλιών στις 5:30 με 7:30 μμ. Το θέμα της συνάντησης ήταν : **«Γνωριμία με τις Σπάνιες Παθήσεις – Η φωνή των ασθενών»**, όπου συμμετείχαν ασθενείς και εκπρόσωποι ασθενών, επιστήμονες σε μια πολύ ιδιαίτερη εκδήλωση για όλους εμάς, κοινό και συμμετέχοντες.

Επιπρόσθετα, εκτός των ημερομηνιών που αναφέρονται στον παρόντα απολογισμό των δράσεων κατά τη διάρκεια όλου του χρόνου, χρειάζεται να σημειωθεί ότι η Π.Ε.Σ.ΠΑ. ασχολείται συχνά και αναγκαστικά πέραν του ωραρίου της, προκειμένου να έχει την καλύτερη επικοινωνία και προσωπική επαφή με τους ασθενείς, την επίλυση των μεμονωμένων προβλημάτων τους, οι οποίοι μας τηλεφωνούν από όλη την Ελλάδα, συχνά με σοβαρές περιπτώσεις, όπως επίσης και την συχνή επαφή και αλληλογραφία με την EURORDIS, καθώς και άλλων οργανισμών. Επίσης έχουμε να αντιμετωπίσουμε την ατελείωτη γραφειοκρατία του ΕΟΠΠΥ, ΟΑΕΔ, κλπ. Να σημειώσουμε ότι συμμετέχουμε σε διάφορες έρευνες. Λειτουργεί στα γραφεία μας γραμμή βοήθειας, ατομικές αλλά και ομαδικές συναντήσεις ψυχολογικής υποστήριξης.

Ιδιαίτερα σημαντικό είναι ότι πραγματοποιούμε την καταγραφή ασθενών και ασθενειών σε συνεργασία με το Πανεπιστήμιο Αθηνών και Πελοποννήσου, καθώς και την επίσημη χρήση και αντιστοιχία των Σπανίων Παθήσεων με τον κωδικό της ORPHANET, η οποία είναι αναγνωρισμένη καταγραφή της Ευρώπης. Πιστεύουμε ότι μελλοντικά η καταγραφή αυτή θα βοηθήσει ιδιαίτερα τους ασθενείς μας σε σοβαρά θέματα που τους απασχολούν.

Σημαντικό είναι για εμάς ότι η Π.Ε.Σ.ΠΑ., εκτός των διαδικαστικών και άλλων θεμάτων των ασθενών με Σπάνιες Παθήσεις που αποσκοπεί να λύνει, φροντίζει μεγάλο αριθμό μεμονωμένων ασθενών σε **πρακτικό επίπεδο**, προσφέροντας τους απαραίτητες πληροφορίες, ηθική υποστήριξη και συχνά τη σωστή κατεύθυνση όσον αφορά την αντιμετώπιση της πάθησής τους, και κυρίως το αίσθημα ότι δεν είναι μόνοι.

Ενημερώνουμε ότι υπάρχει **Ταμείο Αρωγής των Ασθενών**, ταμείο που δημιουργήθηκε με δωρεά του *Συνδέσμου Αποφοίτων της Σχολής Μωραΐτη*, καθώς και με δωρεά τους *Surfers for Life*, τους οποίους ευχαριστούμε ιδιαίτερα για την τόσο εποικοδομητική προσφορά τους και καλούμε όλους σας να βοηθήσετε στην συνέχειά του με την οικονομική σας υποστήριξη, ώστε το Ταμείο Αρωγής να συνεχίσει να υπάρχει και να προσφέρει.

Σημειωτέον, σε κρίσιμες περιόδους, το **Ταμείο Αρωγής** μας δίνει τη δυνατότητα να προσφέρουμε **οικονομική ενίσχυση** στους μεμονωμένους ασθενείς μας, **ώστε να μπορέσουν να καλύψουν άμεσες ανάγκες**, όπως για παράδειγμα την προσφορά ειδικών τροφών σε μωρά και παιδιά με μεταβολικά νοσήματα, γενετικές εξετάσεις που ο Ασφαλιστικός τους Φορέας αδυνατεί να καλύψει, έξοδα ταξιδιού ατόμων από την επαρχία που δεν είναι σε θέση να λάβουν τη θεραπεία τους στον τόπο διαμονής τους και είναι απαραίτητο να μεταβούν σε κεντρικό νοσοκομείο της Αθήνας ή σε έμπειρους γιατρούς σχετικά με την πάθησή τους, ακόμα και κάλυψη εξόδων απαραίτητης επέμβασης ασθενούς, καθώς και όποιες άλλες ανάγκες προκύπτουν και εμείς είμαστε σε θέση να καλύψουμε.

Τέλος, αναφέρουμε την σημαντική για εμάς συμβολή στη συγγραφή του βιβλίου, με τίτλο **«Δημοκρατία Πολίτες και Πολιτική Υγείας»**, του **επίκουρου καθηγητή Κυριάκου Σουλιώτη**, το οποίο διατίθεται στα βιβλιοπωλεία. Η συμμετοχή μας αυτή αφορά τις Σπάνιες Παθήσεις και είναι μια ολοκληρωμένη περιγραφή και αναφορά στα σοβαρά θέματα των Σπανίων Παθήσεων, με την συμβολή των συνεργατών μας, του Διοικητικού μας Συμβουλίου, καθώς και της Επιστημονικής μας Επιτροπής.