

PATIENTS FORUM 2024



Δελτίο Τύπου

Patients Forum 2024

13 Ιουνίου 2024, Αθήνα & LiveOn Expo Complex

«Ασθενοκεντρική Τεκμηρίωση στη Λήψη Αποφάσεων για την Υγεία»

Ο στόχος της ανταλλαγής απόψεων και ενός γόνιμου διαλόγου μεταξύ ασθενών, επιστημονικών φορέων και φαρμακοβιομηχανίας επετεύχθη στο **Patient Forum 2024** με τίτλο «Ασθενοκεντρική Τεκμηρίωση στη Λήψη Αποφάσεων για την Υγεία» «**Το ταξίδι της συμπόρευσης με τον ασθενή: ενδυνάμωση συνεργασίας και δέσμευσης για καλύτερες εκβάσεις υγείας**». Από τις εργασίες του προέκυψαν οι προοπτικές αλλά και τα τρωτά σημεία για την αλλαγή του συστήματος υγείας με την υιοθέτηση ενός ασθενοκεντρικού μοντέλου.

Οι σύεδροι ανέλυσαν την πορεία του ασθενή μέσα στο σύστημα, τόνισαν την ανάγκη χαρτογράφησης του ταξιδιού του, τον συντονισμό κατακερματισμένων έως τώρα πρωτοβουλιών ώστε να ακουστεί η φωνή των ασθενών, την ανάγκη συμπόρευσης των φορέων με τον ασθενή και την παρουσία του σε όλα τα στάδια σχεδιασμού του συστήματος από την πρόληψη, τις κλινικές μελέτες έως την αποζημίωση φαρμάκων μέσω της συλλογής δεδομένων. Ειδικότερα, η εμπλοκή του ασθενή στην συλλογή δεδομένων και η νομοθετική ρύθμιση του πλαισίου συμμετοχής εκτιμάται ότι θα βελτιώσουν τις διεργασίες αξιολόγησης και αποζημίωσης ιατροτεχνολογικών προϊόντων και φαρμάκων τόσο υπέρ της κοινότητας των ασθενών όσο και των εταιρών. Ακόμη, εργαλεία όπως είναι τα βοηθήματα λήψης αποφάσεων που διευκολύνουν την συναπόφαση του ασθενή και ιατρού στη διαχείριση της ασθένειας, φέρνουν πιο κοντά στην υλοποίηση του εγχειρήματος της μετάβασης στο νέο μοντέλο με τον ασθενή στο επίκεντρο. Οι νέες τεχνολογίες αποτελούν «όπλο» για τον ασθενή, αλλά χρειάζεται η κατάλληλη εξοικείωση προετοιμασία & για την χρήση τους .

Το συνέδριο διεξήχθη χθες Πέμπτη **13 Ιουνίου 2024 από την ethosEVENTS**, σε συνεργασία με την **Ελληνική Εταιρεία Φαρμακευτικής Ιατρικής (ΕΛ.Ε.ΦΙ.)**, υβριδικά, με φυσική παρουσία στο ξενοδοχείο NJV Athens Plaza και online μέσα από το **LiveOn Expo Complex**, το καινοτόμο 3D εκθεσιακό και συνεδριακό κέντρο της LiveOn, της Ψηφιακής πλατφόρμας Επιχειρηματικής Επικοινωνίας και Εκδηλώσεων. Ο σχεδιασμός του προγράμματος έγινε από την Δρ Βαρβάρα Μπαρούτσου, Επίτιμο Μέλος-τ. Πρόεδρος Λ.Ε.Φ.Ι. και νυν Πρόεδρος της Διεθνούς Εταιρείας Φαρμακευτικής Ιατρικής IFAPP όπως και ο συντονισμός των πάνελ I,II,IV,V.

PATIENTS FORUM 2024



Στην εναρκτήρια προσφώνηση του ο κ. Κωνσταντίνος Ουζούνης, CEO ethosGROUP τόνισε ότι η συνεργασία με την ΕΛ.Ε.Φ..Ι για την διοργάνωση του συνεδρίου έχει σκοπό την αλλαγή **στο τρόπο διεξαγωγής του διαλόγου για την υγεία**. Η ασθενοκεντρική προσέγγιση στη λήψη αποφάσεων που φέρνει τον ασθενή στο επίκεντρο ακόμη και εάν δεν θα διασφαλίσει έναν καλύτερο κόσμο, πιθανότερα να εξασφαλίσει μια καλύτερη διάρθρωση, καθώς καλύτερους τρόπους κατανομής των κονδυλίων και εκπαίδευσης των ανθρώπων.

Επίσης, στην εναρκτήρια προσφώνηση του ο κ. **Γρηγόριος Ρομπόπουλος**, Ιατρός Ενδοκρινολόγος, Διαβητολόγος, Πρόεδρος Ελληνικής Εταιρείας Φαρμακευτικής Ιατρικής (ΕΛ.Ε.Φ.Ι.) υπενθύμισε τους σκοπούς της Εταιρείας για την προώθηση της φαρμακευτικής ιατρικής, τη διασύνδεση με την εκπαίδευση του και την προαγωγή της υγείας κ.ά. Ο κ. Ρομπόπουλος αναφέρθηκε στις συνέργειες με τους συλλόγους ασθενών, στην επισφράγιση αυτών με μνημόνιο συνεργασίας και στην προσπάθεια διευκόλυνσης πρόσβασης του ασθενούς στο φάρμακο που φαίνεται να δυσκολεύει με τις τεχνολογικές εξελίξεις και τους stakeholders να αυξάνονται.

Με επιστολή της η κ. **Λίλιαν Βενετία Βιλδιρίδη**, Γενική Γραμματέας Υπηρεσιών Υγείας, Υπουργείο Υγείας χαιρέτησε το συνέδριο υποστηρίζοντας πως η ηγεσία του Υπουργείου Υγείας, στηρίζει την «ανάπτυξη ενός συνεργατικού μοντέλου για τη διαμόρφωση, την υλοποίηση και την αξιολόγηση των υπηρεσιών υγείας», θεωρώντας ότι αποτελεί «το κλειδί για την ενίσχυση της ποιότητας, της ανθρωποκεντρικής διάστασης και συνεπώς της αποτελεσματικότητας των παραγόμενων πολιτικών». Στα πολλαπλασιαστικά οφέλη που αποκομίζονται από τη συμμετοχή των ασθενών για τους ίδιους, στάθηκε η κ. Βιλδιρίδη, τονίζοντας ότι ακόμη «συμβάλλει στην οικοδόμηση ενός ανθεκτικού και βιώσιμου δημόσιου συστήματος παροχής υπηρεσιών υγείας».

Η ανάγκη μετάβασης από το ιατροκεντρικό σύστημα Υγείας στο ασθενοκεντρικό τονίστηκε κατά τη συζήτηση του **πρώτου πάνελ του Patients Forum 2024** που συντόνισε η **Δρ Βαρβάρα Μπαρούτσου**, με τίτλο «Ασθενοκεντρική Τεκμηρίωση στη Λήψη Αποφάσεων για την Υγεία». Ειδικότερα ο κ. **Αντώνης Αυγερινός**, Γενικός Διευθυντής Συνδέσμου Αντιπροσώπων Φαρμακευτικών Ειδών και Ειδικοτήτων (ΣΑΦΕΕ), Πρόεδρος Ελληνικού Ερυθρού Σταυρού τόνισε ότι «θέμα προτεραιότητας είναι ο ανθρωποκεντρισμός στην Υγείας» και τάχθηκε υπέρ του διαλόγου μεταξύ ασθενών και βιομηχανίας καθώς και παρεμβάσεων στο σύστημα υγείας ώστε να είναι βιώσιμο. Από την μεριά της η κ. **Βασιλική Ραφαέλα Βακουφτσή**, Πρόεδρος ΔΣ Ένωσης Ασθενών Ελλάδος τόνισε ότι κομβικό σημείο σε κάθε διαδικασία χάραξης πολιτικών υγείας, αποτελεί πάντα η ενεργή συμμετοχή των ασθενών για τη διασφάλιση της παροχής ποιοτικών και προσβάσιμων υπηρεσιών υγείας. Έως τώρα

PATIENTS FORUM 2024



κυριαρχούσε στο σύστημα υγείας το δίπολο ασθένειας-θεραπείας ισχυρίστηκε ο κ. **Γεώργιος Βασιλόπουλος**, Εντεταλμένος Σύμβουλος Πανελλήνιας Ένωσης Φαρμακοβιομηχανίας (ΠΕΦ). Μπαίνοντας σε μια εποχή ασθενοκεντρικότητας θα πρέπει να υπάρχει μια προσέγγιση εξατομικευμένων θεραπειών, αδιακρίτως παλαιότερων ή νεότερων. Η καινοτομία μπορεί να βρεθεί ακόμη και στη καλύτερη αξιοποίηση παλιού φαρμάκου χάρη σε ευφυέστερες προσεγγίσεις που θα ταιριάζουν σε νέες ενδείξεις. Έμφαση έδωσε στον ρόλο της συνεργασίας επιστημονικών εταιρειών και εξήρε την πρωτοβουλία της ΕΛ.Ε.Φ.Ι. ο κ. **Ελευθέριος Θηραίος**, Γενικός/Οικογενειακός Ιατρός, Δ/ντής ΕΣΥ, Προϊστάμενος Γενικής Διεύθυνσης, Οργανισμός Διασφάλισης της Ποιότητας στην Υγεία Α.Ε. (Ο.ΔΙ.Π.Υ. Α.Ε.), Γενικός Γραμματέας Ιατρικής Εταιρείας Αθηνών. Από την πλευρά του ΟΔΙΠΥ ο κ. Θηραίος τόνισε ότι στον πυρήνα του βρίσκεται η **ποιότητα** με τρεις πυλώνες: Να λαμβάνεται υπόψη η εμπειρία των ασθενών, οι όρους υπηρεσίες ποιότητας και κλινικής αποτελεσματικότητας. Στην ανάγκη μιας ανθρωποκεντρικής προσέγγισης συμφώνησε ο κ. **Ιωάννης Κωτσιόπουλος**, Γενικός Διευθυντής PhARMA Innovation Forum Greece (PIF). Ο κ. Κωτσιόπουλος πρότεινε να καθίσουν στο ίδιο τραπέζι ασθενείς, εταίροι και κυβέρνηση για να ορισθεί ένα μακροπρόθεσμο νομοθετικό πλαίσιο φαρμακευτικής πολιτικής, το οποίο δεν θα αλλάζει σε βάρος της φαρμακοβιομηχανίας και των ασθενών. Με φόντο τις νέες θεραπείες και τεχνολογίες ο Γενικός Διευθυντής του PIF τόνισε ότι χρειάζεται εγρήγορση και στροφή σε ένα συνεργατικό μοντέλο που θα καταλήξει σε «ένα κείμενο θέσεων που θα ασπάζονται όλοι και θα το ακολουθούμε τα επόμενα χρόνια». Η εμπλοκή των ασθενών αυξάνεται γεωμετρικά και είναι απολυτά δικαιολογημένη σχολίασε και ο κ. **Ολύμπιος Παπαδημητρίου**, Πρόεδρος Συνδέσμου Φαρμακευτικών Επιχειρήσεων Ελλάδος (ΣΦΕΕ). Ο κ. Παπαδημητρίου σημείωσε ότι το σύστημα είναι ιατροκεντρικό και φαρμακοκεντρικό. Μια σημαντική προσφορά από την μεριά των φαρμακευτικών εταιρειών είναι τα προγράμματα υποστήριξης ασθενών, για την ορθή χρήση και πρόσβαση στις καινοτόμες θεραπείες.

Το **κενό στην παρακολούθηση** του ασθενή μέσα στο σύστημα Υγείας καθώς το έλλειμμα δεδομένων αναδείχθηκε κατά τη συζήτηση του **Panel II του συνεδρίου Patients Forum 2024**, που συντόνισε η **Δρ Βαρβάρα Μπαρούτσου**. Η συζήτηση είχε θέμα «Το Ταξίδι του Ασθενή στο Σύστημα Υγείας από την Πρόληψη, την Διάγνωση, στη Θεραπεία και στις Εκβάσεις Υγείας». Για να βελτιώσεις κάτι πρέπει να μπορείς να το μετρήσεις υποστήριξε ο κ. **Βασίλειος Μπαλάνης**, Διευθύνων Σύμβουλος Οργανισμού Διασφάλισης της Ποιότητας στην Υγεία (ΟΔΙΠΥ Α.Ε.), σημειώνοντας ότι δεν υπάρχουν τέτοια δεδομένα στην Ελλάδα και συνεπώς δείκτες για το που «πάσχει» το μονοπάτι ασθενών ανά πάθηση. Αυτά είναι σημαντικά για το μετασχηματισμό του συστήματος υγείας. Για να μιλάμε για ένα ασθενοκεντρικό σύστημα Υγείας θα πρέπει να έχουμε αφουγκραστεί τις ανάγκες του ασθενή σχολίασε η κ. **Μαρία Καλογεροπούλου**, Διευθύντρια Τμήματος Value Access, Health Policy & RWE, IQVIA Hellas. Η ίδια αφηγήθηκε την ιστορία ασθενούς πριν

PATIENTS FORUM 2024



15 χρόνια χαρτογραφώντας την πορεία του μέσα σε νοσοκομείο της Αθήνας. «Το σύστημα δεν είναι ασθενοκεντρικό, το ταξίδι είναι “λαβύρινθος παρά ένα μονοπάτι» ανέφερε χαρακτηριστικά η κ. **Μένια Κουκουγιάννη**, Συν-ιδρύτρια της ΑμΚΕ ΚΑΡΚΙΝΑΚΙ, Ενημέρωση για τον καρκίνο στην παιδική και εφηβική ηλικία, Managing Partner “The addcase – Business and Policy Navigators” . Ειδικότερα, η κ. Κουκουγιάννη αποσαφήνισε μιλώντας για την έγκαιρη διάγνωση ότι στις σπάνιες παθήσεις μπορεί να μεσολαβήσει και μια δεκαετία. Όσο για τις παιδιατρικές παθήσεις το ταξίδι αφορά όλη την οικογένεια. Το ταξίδι μπορεί να φέρει τον ασθενή πολύ γρήγορα στον προορισμό, να κάνει πολλές στάσεις αλλά και να μην φθάσει ποτέ πρόσθεσε η κ. **Μέμη Τσεκούρα**, Α΄ Αντιπρόεδρος Ένωσης Ασθενών Ελλάδας, Πρόεδρος Συλλόγου Σκελετικής Υγείας “Πεταλούδα”. Η Ένωση κάνει παρεμβάσεις σε θεσμούς με τεκμηριωμένες λύσεις προς όφελος των ασθενών με όραμα για πολιτικές με επίκεντρο τον ασθενή και το ΕΣΥ ώστε να προσφέρει πιο ποιοτική και απρόσκοπτη πρόσβαση σε νέες θεραπείες και καινοτομίες. Η χώρα βρίσκεται σε **προπαρασκευαστική** φάση για να εφαρμόσει το **νέο ευρωπαϊκό κανονισμό για την Αξιολόγηση των Τεχνολογιών Υγείας** υπενθύμισε η κ. **Φλώρα Μπακοπούλου**, Πρόεδρος Επιτροπής Αξιολόγησης και Αποζημίωσης Φαρμάκων Ανθρώπινης Χρήσης, Υπουργείο Υγείας, Καθηγήτρια Παιδιατρικής-Εφηβικής Ιατρικής Κλινικής Φαρμακολογίας, Ιατρική Σχολή, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών. Με το νέο κανονισμό ο ασθενής έχει σημαντικό ρόλο και σε επίπεδο κλινικών μελετών, στην διάσταση της αποτελεσματικότητας και ασφάλειας. Πρόσβαση και δυνατότητα έχει πλέον ο ασθενής να καταγράψει παρενέργειες στην **κίτρινη κάρτα του ΕΟΦ** και όχι μόνο ο γιατρός σημείωσε ο **Δρ. Στέφανος Ταραζής**, Αναπληρωτής Διευθυντής Διεύθυνσης Φαρμακευτικών μελετών και έρευνας του ΕΟΦ. Επίσης, αλλάζει η ιστοσελίδα του οργανισμού κατά τα ευρωπαϊκά πρότυπα και με την εφαρμογή του νέου κανονισμού οι ασθενείς μπορούν να παρακολουθήσουν ποιές κλινικές μελέτες φαρμάκων διενεργούνται, να ενημερωθούν σε ποιες χώρες και σε ποια νοσοκομεία διεξάγονται. Απαντώντας σε ερωτήματα ο **Σπύρος Αθανασίου**, Γενικός Γραμματέας, ΕΛΟΔΙ σχολίασε την **αξιοποίηση της Τεχνολογίας στον διαβήτη** και επεσήμανε ότι είναι ραγδαία η εξέλιξη καθώς ο γιατρός μπορεί να έχει εικόνα ανά πάσα στιγμή και για μεγάλο διάστημα. Αλλά η Τεχνολογία αυτή τη στιγμή είναι **προσβάσιμη για ασθενείς με διαβήτη τύπου 1**, όχι όμως για όσους δεν έχουν ασφάλιση, όπως είναι οι πρόσφυγες και μετανάστες .

Η εμπλοκή όλων των φορέων, η χάραξη κοινής στρατηγικής και η εκπροσώπηση των ασθενών τέθηκαν στο **Panel III του Patients Forum 2024** με συντονιστή τον **κ.Ρομπόπουλο**. Προϋπόθεση συμμετοχής αποτελεί η εγγραμματοσύνη των ασθενών, ενώ ήδη η Ένωση ασθενών έχει κάνει βήματα με την Ακαδημία Ασθενών και η φαρμακοβιομηχανία έχει θέσει τον ασθενή στο επίκεντρο. Την ανάγκη «**η Πολιτεία**

PATIENTS FORUM 2024



να ακούει και να δέχεται την εμπειρία ασθενή» γιατί αυτός λαμβάνει φάρμακα, υπηρεσίες και έρχεται σε επαφή με τους επαγγελματίες υγείας τόνισε ο κ. **Χρήστος Δαραμήλας**, Πρόεδρος, Πανελλήνια Ομοσπονδία Σωματείων Συλλόγων Ατόμων με Σακχαρώδη Διαβήτη (Π.Ο.Σ.Σ.Α.Σ.ΔΙΑ.). Παρά το γεγονός ότι τα προβλήματα μεταφέρονται με την εμπλοκή εκπροσώπων σε επιτροπές κατατίθεται η γνώμη αξιολογείται και μετρά απορρίπτεται, περιέγραψε ο κ. Δαραμήλας, σχολιάζοντας ότι η **εγγραματοσύνη των ασθενών** δεν φθάνει για την τεκμηρίωση. Η εμπειρία του ασθενή έχει να κάνει με την λήψη φαρμάκων, τις ανεπιθύμητες ενέργειες και την αποτελεσματικότητα. Ωστόσο, η Πολιτεία οφείλει να ακούει την φωνή των ασθενών γιατί επηρεάζεται η δική τους ζωή. Είναι σημαντική η εμπλοκή του στην χάραξη κοινής στρατηγικής γιατί υπάρχουν εξελίξεις όπως ο νέος κανονισμός για ιατροτεχνολογικά. Οι ασθενείς πλέον θα πρέπει να γνωρίζουν που τρέχουν μελέτες και να υπάρχει η δυνατότητα να λάβουν μέρος σε μελέτη ακόμη και σε άλλη πόλη. Βήματα στην συμμετοχή των ασθενών στην λήψη αποφάσεων έχουν γίνει με την θέσπιση της Ένωσης Ασθενών Ελλάδας και την συμμετοχή εκπροσώπων σε επιτροπές ανέφερε η κ. **Μαρία Ευστρατίου**, Αναπληρώτρια Γραμματέας Δ.Σ. Ένωσης Ασθενών Ελλάδας - Πρόεδρος Παγκρήτιου Συλλόγου Γονέων και Φίλων Παιδιών με Καρκίνο “Ηλιαχτίδα”. Με στόχο την πρόσβαση σε πιο ποιοτικές υπηρεσίες και καινοτόμες θεραπείες χρειάζεται η συμμετοχή των ασθενών στον σχεδιασμό και στον διάλογο, ιδιαίτερα σήμερα σε μια περίοδο θύελλας μεταρρυθμίσεων και αλλαγών, όπως υποστήριξε η κ. Ευστρατίου σε διαδικτυακή παρέμβασή της. Σε ένα πλαίσιο συλλογικής δράσης για την Υγεία και συνδιαμόρφωσης, οι εκπρόσωποι των ασθενών συμμετέχουν σε επιτροπές και ομάδες εργασίες του Υπουργείου Υγείας και σε άλλους φορείς. Για την ενδυνάμωση των μελών της Ένωσης πραγματοποιείται η Ακαδημία Ασθενών από την οποία **προκύπτουν special experts** που εκπαιδεύονται σε συγκεκριμένες θεματικές με στόχο την εξοικείωση σε βασικές αρχές πολιτικών και οικονομικών υγείας. Από τη μεριά της η φαρμακοβιομηχανία κάνει προσπάθεια να κρατήσει την χώρα στον χάρτη των κλινικών ερευνών προς όφελος των ασθενών υποστήριξε ο κ. **Θανάσης Κώτσανης**, Καρδιολόγος, Ιατρικός Διευθυντής Ελλάδος & Κύπρου και Επικεφαλής Ιατρικού για το Cluster των χωρών του Southern Mediterranean and Black Sea (SMBS), Bayer. Ο κ. Κώτσανης υποστήριξε ότι από την χώρα εκλείπει ένα ενοποιημένο οικοσύστημα, καθώς γίνονται προσπάθειες αλλά είναι κατακερματισμένες, οι πρωτοβουλίες των φαρμακευτικών εταιριών αλλά και των ασθενών. Ευσίωνο μέλλον διέβλεψε ο κ. **Νίκος Χαλαράκης**, Country Medical Lead & Medical Head Specialty Care Greece & Cyprus, Sanofi, διαπιστώνοντας ότι υπάρχει ανθρώπινο δυναμικό με ενδιαφέρον σε ιδιωτικό και κρατικό τομέα καθώς και ασθενείς, ώστε να προχωρήσει ένα νέο μοντέλο του συστήματος υγείας. Επιχειρώντας να σκιαγραφήσει το περίγραμμα του φαρμακευτικού κλάδου, ο κ. Χαλαράκης περιέγραψε πως οι φαρμακευτικές εταιρείες συνεργάζονται με συλλόγους ακολουθώντας αρχές με ξεκάθαρο σκοπό και με διαφάνεια.

PATIENTS FORUM 2024



Ένα βήμα πιο κοντά στο ασθενοκεντρικό μοντέλο φέρνει το εργαλείο “Βοήθημα Λήψης Αποφάσεων” που συνδράμει ασθενείς και ιατρούς να συναποφασίσουν για την διαχείριση της ασθένειας, όπως αναδείχθηκε από το **Panel IV: «Συμπόρευση και συναπόφαση με τον ασθενή στη θεραπεία» του Patients Forum 2024** που συντόνισε η Δρ Βαρβάρα Μπαρούτσου. Το Βοήθημα Λήψης Απόφασης παρουσίασε η **κ. Ευστρατία Σίμου**, Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Επικοινωνίας - ΜΜΕ & Δημόσιας Υγείας, Τμήμα Πολιτικών Δημόσιας Υγείας, Σχολή Δημόσιας Υγείας, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής. Το Βοήθημα είναι ένα εργαλείο για τον ασθενή, που τον στηρίζει ώστε να καταλάβει την σοβαρότητα των συμπτωμάτων του και παρέχει **τεκμηριωμένες πληροφορίες για αντενδείξεις**, πιθανές παρενέργειες κ.ά. συνδράμοντας να βρεθεί η κατάλληλη θεραπεία σύμφωνα με τον δικό του τρόπο ζωής. Για την εμπειρία αξιοποίησης του εργαλείου αυτού μίλησε η **Κατερίνα Κατηφόρη**, Εκπρόσωπος Ασθενών, Αντιπρόεδρος Συλλόγου ΙΗΣΩ (Σύλλογος Υποστήριξης Ρευματοπαθών Δυτικής Αττικής) η οποία τόνισε ότι μπορεί να αξιοποιηθεί και σε άλλα νοσήματα πέρα των ρευματικών. Με την ματιά του ασθενούς η κ. Κατηφόρη υποστήριξε ότι ο ασθενής πρέπει να είναι εκπαιδευμένος και ενημερωμένος ώστε να μπορεί να παρακολουθήσει την πάθηση του και να έχει συνεργασία με γιατρό για να ενισχύσει την θετική εξέλιξή της. Το αδιαμφισβήτητο όφελος του εγχειρήματος που αγγίζει την ουσία της συναπόφασης υποστήριξε θερμά ο κ. **Δημήτρης Τσερώνης**, Ειδικός Ρευματολόγος, Επιστημονικός συνεργάτης, 4η Παθολογική Κλινική, Τμήμα Ρευματολογίας και Κλινικής Ανοσολογίας στο Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο «Αττικών» ο οποίος συνεργάστηκε με την κ. Σίμου για την εφαρμογή του στο νοσοκομείο. **«Η συναπόφαση δεν είναι όρος που έχουμε εφεύρει για να είμαστε αρεστοί, αλλά αποτελεί θεμέλιο μιας θεραπευτικής στρατηγικής χρόνιων παθήσεων»** εξήγησε ο κ. Τσερώνης.

Τα αναγκαία βήματα για την συλλογή δεδομένων ώστε να έχουμε καλύτερες πολιτικές υγείας, εκβάσεις υγείας ασθενών, καλές πρακτικές καθώς και θεσμικού πλαισίου αναλύθηκαν στο **Panel V: «Από τη Θεωρία στην Πράξη: “Το Μέλλον της Παραγωγής Δεδομένων με επίκεντρο τον Ασθενή -PROs, PROMs, PREMs, Patient Preferences Studies”**, για καλύτερη Προσβασιμότητα στις Θεραπείες με την ενεργή συμμετοχή των Ασθενών στην Κλινική Έρευνα και την ΑΤΥ. Ένα όραμα για το μέλλον.» που συντόνισε η Δρ Βαρβάρα Μπαρούτσου.

Πανευρωπαϊκό είναι το πρόβλημα των δεδομένων υποστήριξε ο **κ. Δημήτρης Αθανασίου**, Μέλος ΔΣ Ένωσης Ασθενών Ελλάδας, Πρόεδρος Ένωσης Σπανίων Ασθενών Ελλάδος, αυτή τη στιγμή ακόμη και μέσα στον EMA σε επιτροπές είτε σε οργανικό επίπεδο δεν έχουμε ένα portal που οι ασθενείς να μπορούν να φέρουν την εμπειρία τους, τις απόψεις τους στον σχεδιασμό και στην αξιολόγηση

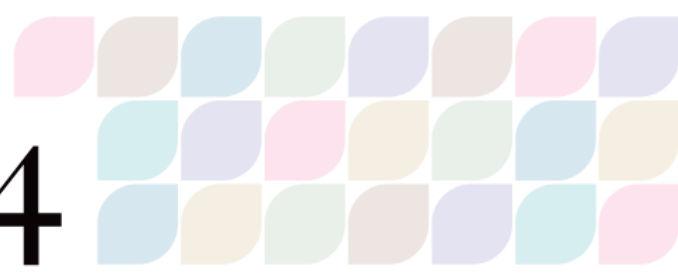
PATIENTS FORUM 2024



φαρμάκων. Ως προς την συλλογή δεδομένων, τις ευκαιρίες και τις προοπτικές, ο κ. **Νίκος Κωστάρας**, Μέλος ΔΣ HACRO, Γενικός Διευθυντής Ελλάδας, IQVIA σημείωσε για τις κλινικές μελέτες, ότι η συμμετοχή ασθενών στην Ελλάδα δεν υπάρχει στη πράξη. Γίνονται όμως βήματα με νομοσχέδιο που αναμένεται το επόμενο διάστημα ώστε να επιτευχθεί, σε παρεμβατικές και μη παρεμβατικές μελέτες, η διαδικασία για ταυτόχρονη υποβολή. Για την συλλογή δεδομένων στην πράξη και την αξία τους ο κ. **Χρήστος Μαρτάκος**, Ιδρυτικό Μέλος & Πρόεδρος ΔΣ του Επιστημονικού σωματείου «Ελληνική Ένωσης Market Access» (ΕΛ.Ε.Μ.Α) & Governmental & Industrial Relations Director, Pharmaserve-Lilly S.A.C.I. επεσήμανε την διαφορά, εκτός Ευρώπης ακούν τον ασθενή (Αυστραλία), εντός δεν τον ακούν ή υπό προϋποθέσεις και εαν εξυπηρετεί (Σουηδία). Την ελπίδα αλλαγής εξέφρασε ο κ. Μαρτάκος ισχυριζόμενος ότι το αποτέλεσμα απευθείας από τον ασθενή μπορεί να βοηθήσει και στη έγκριση και να επηρεάσει την τιμολογιακή πολιτική ή και την διαπραγματεύση. Τις δυο διαστάσεις του θέματος τόνισε ο κ. **Κώστας Αθανασάκης**, Επίκουρος Καθηγητής Οικονομικών της Υγείας, Εργαστήριο Αξιολόγησης Τεχνολογιών Υγείας, Τμήμα Πολιτικών Δημόσιας Υγείας, Πανεπιστήμιο Δυτικής Αττικής. Δεδομένα παράγονται με τη διάδρασή μας με το σύστημα υγείας, εξήγησε ο καθηγητής. Τα δεδομένα των προτιμήσεων καλύπτουν ένα μεγάλο φάσμα από την ικανοποίηση από το ΕΣΥ, τις παρεχόμενες υπηρεσίες και την ανταποκρισιμότητα μέχρι και τα ερωτηματολόγια της ποιότητας της ζωής.

Τα οφέλη από την αξιοποίηση των νέων τεχνολογιών, την ψηφιοποίηση του ΕΣΥ αλλά και τα νομοθετικά κενά, ανέλυσαν οι ομιλητές του **Panel VI: «Εφαρμογές Νέων Τεχνολογιών στη φροντίδα των ασθενών» του Patients Forum 2024** με συντονιστή τον κ. **Ν.Τσοκανά**, Αντιπρόεδρο της ΕΛ.Ε.Φ.Ι. Απαραίτητα για την υιοθέτησή τους είναι βήματα όπως η ορθή ενημέρωση και εκπαίδευση. Η κ. **Μένια Κουκουγιάννη**, Συν-ιδρύτρια της ΑμΚΕ ΚΑΡΚΙΝΑΚΙ, Ενημέρωση για τον καρκίνο στην παιδική και εφηβική ηλικία, Managing Partner “The addcase – Business and Policy Navigators”, Εκπρόσωπος Ένωσης Ασθενών Ελλάδας εξήγησε ότι είναι κοινή παραδοχή από την κοινότητα των ασθενών να καλωσορίζουν τις νέες τεχνολογίες, δεν τις δαιμονοποιούν, αλλά δεν τις θεωρούν πανάκια ότι λύνουν όλα τα προβλήματα. Αλλαγές χρειάζονται για την αποδοχή αυτών των Τεχνολογιών, υποστήριξε ο κ. **Γεώργιος Ε. Δαφούλας**, Ακαδημαϊκός Υπότροφος Ψηφιακής Διαγνωστικής και Θεραπευτικής, Τμήμα Ιατρικής, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας. Συγκεκριμένα, στην διαδικτυακή παρέμβαση του αναφέρθηκε στο **μεγάλο ψηφιακό άλμα** που κάνει το ΕΣΥ μέσω του Ταμείου Ανάκαμψης, επενδύοντας περισσότερα από 300 εκ. ευρώ για τον ψηφιακό μετασχηματισμό του, αλλά χρειάζεται όπως τόνισε η εκπαίδευση και η προετοιμασία λόγω του ψηφιακού αναλφαβητισμού. Από την πλευρά της βιομηχανίας ο κ. **Στέφανος Ζερβός**, Διευθυντής Προγραμμάτων Υποστήριξης Ασθενών, IQVIA Hellas στάθηκε στις παροχές που φέρνουν οι νέες Τεχνολογίες. Η βιομηχανία τις χρησιμοποίησε από νωρίς στην έρευνα και την ανάπτυξη. Ο κ. Ζερβός αναφέρθηκε σε συσκευές και προγράμματα υποστήριξης

PATIENTS FORUM 2024



ασθενών με προσαρμογή των mobile application με στόχο την συμμόρφωση και συλλογή δεδομένων με κατάλληλες αναλύσεις προς όφελος ασθενών.

Χορηγοί

Bronze Sponsors

- IQVIA
- Sanofi

Premium Corporate Participations

- Affidea
- BIANEΞ

Corporate Participations

- Abbvie
- Boehringer Ingelheim
- Chiesi
- For health
- ΦΑΡΜΑΣΕΡΒ ΛΙΛΛΥ
- Innews
- Ogilvy
- Σύνδεσμος Ελλήνων Μεσιτών Ασφαλίσεων (ΣΕΜΑ)

Υπό την Αιγίδα

- Pharma Innovation Forum (PIF)
- Πανελλήνια Ένωση Φαρμακοβιομηχανίας (Π.Ε.Φ.)
- Ελληνικός Σύνδεσμος Πληροφορικής Υγείας (ΕΣΠΥ)
- Hellenic Digital Health Cluster – HDHC
- Ιατρικός Σύλλογος Αθηνών (ΙΣΑ)
- ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΕΠΙΧΕΙΡΗΣΕΩΝ ΔΙΕΞΑΓΩΓΗΣ ΚΛΙΝΙΚΩΝ ΜΕΛΕΤΩΝ ΕΛΛΑΔΑΣ (HACRO)
- Σύνδεσμος Επιχειρήσεων Ιατρικών & Βιοτεχνολογικών Προϊόντων (ΣΕΙΒ)
- Ελληνική Ένωση Market Access ΕΛΕΜΑ

Με την Ευγενική Υποστήριξη

- Ένωσης Ασθενών Ελλάδος

Χορηγοί Επικοινωνίας

PATIENTS FORUM 2024



- Virus.com.gr
- Phb
- Banks.com.gr
- The business events calendar
- ΧΡΗΜΑ
- ΧΡΗΜΑ WEEK
- Insurance world
- Insurance world.gr

Photo Credits

©Ελένη Παπαδάκη/PHOTOPRESS Θ&Α Αναγνωστόπουλοι

©Γεωργία Παναγοπούλου/PHOTOPRESS Θ&Α Αναγνωστόπουλοι

13 Ιουνίου 2024, Patients Forum 2024

Για πληροφορίες μπορείτε να επισκεφτείτε την επίσημη ιστοσελίδα του συνεδρίου [Patients Forum 2024 | ethosEVENTS](#) καθώς επίσης και τα social κανάλια [Facebook](#) και [LinkedIn](#)

Για περισσότερες πληροφορίες:

Ανδρέας Μπάλτας, Group Digital Marketing Manager, ethosGROUP

τηλ.: +30 210 998 4906

e-mail: baltas.a@ethosmedia.eu