

# Η ΑΝΑΓΚΑΙΟΤΗΤΑ ΜΙΑΣ ΟΛΟΚΛΗΡΩΜΕΝΗΣ ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΗΣ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗΣ ΚΑΙ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ ΤΩΝ ΣΠΑΝΙΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ ΜΕΣΩ ΤΗΣ ΔΗΜΙΟΥΡΓΙΑΣ ΚΑΙ ΕΦΑΡΜΟΓΗΣ ΤΟΥ ΕΘΝΙΚΟΥ ΣΧΕΔΙΟΥ ΔΡΑΣΗΣ

## Εισαγωγή

Σύμφωνα με τον ορισμό της Ευρωπαϊκής Ένωσης (Ε.Ε), ως σπάνιες χαρακτηρίζονται οι παθήσεις που προσβάλλουν λιγότερα από 5 άτομα ανά 10.000 πληθυσμού. Πρόκειται για παθήσεις που είναι δυνητικά απειλητικές για τη ζωή ή μπορεί να οδηγήσουν σε χρόνια αναπηρία, με το 80% αυτών να έχουν γενετική προέλευση και το 50% να εμφανίζεται στην παιδική ηλικία. **Αφορούν δηλαδή έναν πολύ περιορισμένο και σαφώς προσδιορισμένο αριθμό ασθενών.** Σήμερα, έχουν αναγνωρισθεί πάνω από 6.000 σπάνιες παθήσεις, που εκτιμάται ότι έχουν επηρεάσει το 6% του πληθυσμού της Ευρώπης (30 εκ.), ενώ υπολογίζεται ότι 1 εκ. άνθρωποι έχουν προσβληθεί ή θα προσβληθούν από μία σπάνια πάθηση.

Οι σπάνιες παθήσεις έχουν πλέον αναγνωρισθεί σε ευρωπαϊκό (Europe's Challenges' (2008) and the Council Recommendation of 8 June 2009 on an action in the field of rare diseases (2009)) και παγκόσμιο επίπεδο ([UN resolution on persons living with a rare disease 2021](#)) ως προτεραιότητα τόσο για τη δημόσια υγεία όσο και για τα ανθρώπινα δικαιώματα ασθενών με μία σπάνια πάθηση. Επιπλέον, η επικείμενη αναθεώρηση της Ευρωπαϊκής φαρμακευτικής νομοθεσίας και ο Κανονισμός για την Αξιολόγηση Τεχνολογιών Υγείας (HTA), καταδεικνύουν τη σημαντικότητα της ανάγκης να εξευρεθούν λύσεις για τις ανάγκες των ασθενών με σπάνιες παθήσεις.

Οι ασθενείς αυτοί συνεχίζουν να αντιμετωπίζουν προκλήσεις, όπως α) καθυστέρηση μέχρι τη διάγνωση (στο 25% των ασθενών η οριστική διάγνωση καθυστερεί από 5 έως 30 έτη από την έναρξη της συμπτωματολογίας-Eurodis Survey 2007), β) απουσία εγκεκριμένων θεραπειών που καλύπτουν ανεκπλήρωτες ιατρικές ανάγκες, μιας και σήμερα μόνο για το 5% των σπάνιων παθήσεων υπάρχει εγκεκριμένη θεραπεία γ) μειωμένη προσβασιμότητα σε νέες θεραπείες (στην Ελλάδα, ο μέσος χρόνος από την κεντρική έγκριση ενός φαρμάκου μέχρι τη στιγμή που αυτό είναι πλήρως αποζημιούμενο φθάνει τις 587 ημέρες -W.A.I.T. 2024) δ) μειωμένη ποιότητα ζωής και συχνά κοινωνικό αποκλεισμό, ε) μειωμένη δυνατότητα συμμετοχής σε κλινικές μελέτες, στ) ανεπαρκή εκπαίδευση και ενημέρωση. Επιπλέον, η διαχείριση των σπάνιων παθήσεων συνιστά μεγάλη πρόκληση για τα συστήματα υγείας, μιας και το κόστος αντιμετώπισης ελάχιστα ασθενών συχνά υπερβαίνει εκείνο των νόσων με μεγάλο επιπολασμό, όπως ο Σακχαρώδης Διαβήτης (IQVIA 2023). Ενδεικτικά τα συνολικά άμεσα και έμμεσα κόστη για κάθε ασθενή με νόσο DMD (Duchenne Muscular Dystrophy) υπολογίζονται σε περίπου 260.000 σε περίοδο 2 ετών. Αντίστοιχα, το συνολικό κόστος για ασθενή με (10% του πληθυσμού) είναι 7,111 ευρώ/έτος.

Η αντιμετώπιση αυτών των προκλήσεων αλλά και των ευκαιριών που παρουσιάζουν οι σπάνιες παθήσεις, υπό το πρίσμα των νέων τεχνολογιών και των αυξημένων προσδοκιών για **ισότιμη πρόσβαση σε θεραπευτικές επιλογές και ιατρική φροντίδα**, απαιτεί τη χάραξη μιας εθνικής πολιτικής και στη χώρα μας για μια ολιστική διαχείριση των σπάνιων παθήσεων. **Η συνεργασία ανάμεσα σε όλους τους εταίρους, Πολιτεία, Εθνικό σύστημα Υγείας, συλλόγους ασθενών, ιατρική και ακαδημαϊκή κοινότητα, φαρμακοβιομηχανία, είναι βασική προϋπόθεση για τη βέλτιστη παροχή φροντίδας μέσα από ένα αποτελεσματικό σύστημα υγείας.**

Σε αυτό το πλαίσιο και αναγνωρίζοντας την προσπάθεια που ήδη γίνεται από όλους τους θεσμικούς φορείς για το σχεδιασμό ενός βιώσιμου εθνικού σχεδίου δράσης, παραθέτουμε τους βασικούς άξονες που θα πρέπει να περιλαμβάνει μια Εθνική πολιτική για τη διαχείριση των σπάνιων παθήσεων.

## ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΟΣ ΑΞΟΝΑΣ 1: Πρόληψη- Έγκαιρη Διάγνωση

Ένας από τους βασικότερους πυλώνες των υγειονομικών σχεδίων δράσης, τόσο σε Εθνικό όσο και σε Ευρωπαϊκό επίπεδο, είναι η πρόληψη των σπάνιων παθήσεων, η οποία αναδεικνύεται ως εξίσου σημαντική με τη θεραπεία τους. Καθώς τα αίτια των παθήσεων αυτών είναι πολυποικίλα, με την πλειοψηφία τους ωστόσο να είναι γενετικής προέλευσης, η πρόληψη μπορεί να ακολουθήσει διαφορετικές προσεγγίσεις. Η πρωτογενής πρόληψη επιδιώκει να εξαλείψει ή να μειώσει τους παράγοντες κινδύνου που προκαλούν ασθένειες περιλαμβάνοντας σειρά μέτρων, από την τήρηση της βασικής υγιεινής έως τον εμβολιασμό. Ο προσυμπτωματικός έλεγχος (screening) μεγάλων ομάδων του πληθυσμού, η συμβουλευτική οικογενειακού προγραμματισμού για ζευγάρια υψηλού κινδύνου, η διενέργεια προγεννητικού ελέγχου, καθώς και ελέγχων των νεογέννητων αποτελούν στρατηγικές δευτερογενούς πρόληψης με

εφαρμογή στις σπάνιες παθήσεις, με στόχο τον έγκαιρο εντοπισμό τους και τη βελτίωση της πρόγνωσης πριν την ανάπτυξη σοβαρών κλινικών συμπτωμάτων. Η βελτίωση της υγείας μέσω προσυμπτωματικών ελέγχων αποτελεί βασική προτεραιότητα της Ε.Ε., ενώ η EURORDIS αναπτύσσει ένα σύνολο βασικών αρχών για το νεογνικό έλεγχο και ζητά δράσεις για τη διασφάλιση της εφαρμογής του σε ολόκληρη την Ευρώπη, με πολλές Ευρωπαϊκές χώρες να έχουν ήδη υιοθετήσει αντίστοιχα προγράμματα σε εθνικό επίπεδο. Στην Ελλάδα το εθνικό πρόγραμμα νεογνικού ελέγχου διενεργείται υπό το Ινστιτούτο Υγείας του Παιδιού, καλύπτοντας μόλις τέσσερις παθήσεις. Η διάγνωση των σπάνιων παθήσεων είναι σύνθετη, χαρακτηρίζεται από σημαντική χρονική καθυστέρηση με ανάλογη επιβάρυνση της πρόγνωσης. Για τη βελτίωσή της και πέρα των δράσεων δευτερογενούς πρόληψης εφαρμόζονται καινοτόμες στρατηγικές και δημιουργούνται δομές για τη συστηματικότερη αντιμετώπιση των σπάνιων παθήσεων. Καθοριστικό ρόλο σε αυτό καλείται να διαδραματίσει **η θεσμοθέτηση και υποστήριξη Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης**, με την ανάπτυξη δικτύων περίθαλψης και διαγνωστικής και θεραπευτικής προσέγγισης που βασίζεται στη συλλογική γνώση και την εμπειρία των εκάστοτε εμπειρογνομόνων, και την ενσωμάτωσή τους στα Εθνικά Συστήματα Υγείας.

Ομοίως, η **αποζημίωση προγεννητικών και μοριακών ελέγχων** είναι ένα επιπρόσθετο μέτρο που μπορεί να συμβάλει τόσο στην πρόληψη, πρώιμη ανίχνευση και έγκαιρη διάγνωση μιας σπάνιας πάθησης, όσο και στην ορθή γενετική συμβουλευτική και τη βέλτιστη μακροχρόνια θεραπευτική αντιμετώπιση. Η πρόληψη, έγκαιρη διάγνωση και εξατομικευμένη θεραπεία αποτελούν βασικές συνιστώσες για τη βέλτιστη παροχή φροντίδας και μια περισσότερο εξορθολογισμένη χρήση των υπηρεσιών υγείας.

## ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΟΣ ΑΞΟΝΑΣ 2: Αναβάθμιση του ρόλου των κέντρων εμπειρογνωμοσύνης

Η Επιτροπή σπανίων παθήσεων στην τριετή θητεία της εξετέλεσε και με την υποστήριξη και των εκπροσώπων και της Τεχνικής Ομάδας Εργασίας της Ένωσης Σπανίων Ασθενών Ελλάδος σημαντικό έργο τόσο στην κατάθεση προτάσεων για το Εθνικό Σχέδιο Δράσης όσο και στην αξιολόγηση και αναγνώριση των Κέντρων Εμπειρογνωμοσύνης και τη διασύνδεσή τους με αντίστοιχα ευρωπαϊκά (ERN). Σήμερα έχουν αναγνωρισθεί συνολικά 36 κέντρα.

Τα κέντρα εμπειρογνωμοσύνης κατέχουν σημαντικό ρόλο στην ολιστική διαχείριση μιας σπάνιας πάθησης. Για να γίνει αυτό απαιτείται:

- Η διασύνδεση των κέντρων μεταξύ τους
- Η διασύνδεση με Ευρωπαϊκά Δίκτυα
- Η άμεση διασύνδεση των κέντρων με δομές πρωτοβάθμιας φροντίδας και γιατρούς όλων των ειδικοτήτων
- Η άμεση διασύνδεση των κέντρων με τους ηλεκτρονικούς φακέλους υγείας των ασθενών, με τις διαγνωστικές τους εξετάσεις, με δομές νοσηλείας
- Ο ενεργός ρόλος του κέντρου στη μακροχρόνια παρακολούθηση (fu) του ασθενούς με τη συνεργασία των θεραπόντων ιατρών, στη βάση επικαιροποιημένων κατευθυντήριων οδηγιών από τις αντίστοιχες επιστημονικές εταιρίες.
- Η σύμπραξη με το ΚΕΣΥ ή άλλο φορέα στην δια βίου εκπαίδευση των ιατρών, καθώς και με τα Πανεπιστήμια για την αντίστοιχη εκπαίδευση των φοιτητών.

## ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΟΣ ΑΞΟΝΑΣ 3: Πρόσβαση σε Καινοτόμες Θεραπείες

Σήμερα έχει αναγνωρισθεί η ανάγκη και ταυτόχρονα η πρόκληση για **ισότιμη και έγκαιρη πρόσβαση των ασθενών σε εγκεκριμένες θεραπείες για σπάνιες παθήσεις**. Η καθολική πρόσβαση σε νέες, καινοτόμες θεραπείες μπορεί να βελτιώσει την ποιότητα ζωής των ασθενών, να μειώσει την ανάγκη παροχής υποστήριξης από τους φροντιστές τους, να βελτιώσει τις κλινικές εκβάσεις, όπως για παράδειγμα τις νοσηλείες και γενικά να συμβάλει στην καλύτερη κλινική διαχείριση των ασθενών, εξασφαλίζοντας πόρους από τον κρατικό προϋπολογισμό.

Ωστόσο, ο μικρός αριθμός ασθενών θέτει ποικίλες προκλήσεις στην έρευνα, ανάπτυξη και έγκριση νέων φαρμάκων, ενώ ταυτόχρονα περιορισμοί στη χρηματοδό-

τηρη και αποζημίωση αυτών σε εθνικό επίπεδο, συχνά περιορίζουν την ισότιμη και έγκαιρη πρόσβαση σε νέες θεραπείες. Οι δυσκολίες αυτές έχουν αναγνωρισθεί από την Ε.Ε, όπου το Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο και το Συμβούλιο εξέδωσαν τον Κανονισμό (ΕΚ) 141/2000, της 16<sup>ης</sup> Δεκεμβρίου 1999, για τα φάρμακα αυτά (ΕΕ 2000, L 18, σ. 1) προκειμένου να δοθεί η δυνατότητα αποτελεσματικής θεραπείας για τους ασθενείς που πάσχουν από σπάνιες παθήσεις στην Ευρωπαϊκή Ένωση. Ο Κανονισμός αυτός, που ετέθη σε ισχύ στις 22 Ιανουαρίου 2000, θεσπίζει ένα σύστημα κινήτρων, προκειμένου να παρακινήθούν οι φαρμακευτικές εταιρίες να επενδύσουν στην Έρευνα & Ανάπτυξη. Το Συμβούλιο απηύθυνε στα κράτη μέλη τη σύσταση να θεσπίσουν και να εφαρμόσουν σχέδια ή στρατηγικές για τις σπάνιες παθήσεις και να διερευνήσουν κατάλληλα μέτρα στο πλαίσιο άλλων στρατηγικών δημόσιας υγείας, ώστε να εξασφαλίσουν στους ασθενείς πρόσβαση σε περίθαλψη υψηλής ποιότητας, στην οποία συμπεριλαμβάνονται μέθοδοι διάγνωσης, θεραπευτικές αγωγές, διευκόλυνση της ζωής των ασθενών και αποτελεσματικά ορφανά φάρμακα. Πολλές χώρες έχουν ήδη υιοθετήσει εθνικές πολιτικές υγείας που εστιάζουν στις σπάνιες παθήσεις.

Στο πλαίσιο μιας ολοκληρωμένης εθνικής στρατηγικής για τις σπάνιες παθήσεις και με στόχο την απρόσκοπτη και έγκαιρη πρόσβαση ενός περιορισμένου αριθμού ασθενών σε νέες θεραπείες, προτείνουμε τα ακόλουθα: α) **επιτάχυνση της διαδικασίας αξιολόγησης** των φαρμάκων για σπάνια παθήσεις, με δυνατότητα κατάθεσης φακέλου προς αξιολόγηση άμεσα μετά από την κεντρική ευρωπαϊκή έγκριση και κατάργηση του κριτηρίου 5/11, ενόψει της εφαρμογής των κοινών κλινικών αξιολογήσεων (joint clinical assessment), β) **θέσπιση ειδικού επιπρόσθετου ξεχωριστού προϋπολογισμού για τα φάρμακα που αφορούν σε σπάνιες παθήσεις, δεδομένης της ιδιαίτερης φύσης των φαρμάκων αυτών.** Η ιδιαιτερότητα των φαρμάκων που αφορούν στις σπάνιες παθήσεις έγκειται στο γεγονός ότι όπως και στην Ευρώπη έτσι και στην χώρα μας, αφορούν πολύ μικρό και ονομαστικά συγκεκριμένο αριθμό ασθενών. Είναι τόσο δε μικρός ο αριθμός των ασθενών στην Ελλάδα, ώστε η ζήτησή τους να είναι περιορισμένη και ανελαστική και η παροχή τους αυστηρά θεσμοθετημένη και ατομικά εποπτευόμενη για κάθε έναν ασθενή, χωρίς δυνατότητα υπερσυνταγογράφησης-υπερβάλλουσας κατανάλωσης, γ) **εφαρμογή καινοτόμων Σχημάτων Επιμερισμού του Κινδύνου (Risk-Sharing Schemes)** για τα φάρμακα αυτά σε συνδυασμό με την ευρεία εφαρμογή **θεραπευτικών πρωτοκόλλων/φίλτρων συνταγογράφησης και μητρώων ασθενών**, δ) **επιτάχυνση του ψηφιακού μετασχηματισμού** των δομών υγείας, όπως έχει ήδη εξαγγελθεί, που θα συμβάλει στη συλλογή δεδομένων, επιδημιολογικών και εκβάσεων, απαραίτητα στοιχεία για την ορθή/στοιχειοθετημένη χρηματοδότηση και την εφαρμογή σύγχρονων μοντέλων αποζημίωσης φαρμάκων για Σ.Π., ε) καλύτερη **ενημέρωση/εκπαίδευση** των ασθενών/συλλόγων για τα μονοπάτια πρόσβασης σε καινοτόμες θεραπείες και ορφανά φάρμακα, καθώς και για τα Κέντρα Εμπειρογνωμοσύνης, έτσι ώστε να μπορούν να προασπιστούν το δικαίωμά τους για ισότιμη πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας καθώς και **στ) συμμετοχή των ασθενών** στη διαδικασία αξιολόγησης νέων φαρμάκων ιδίως όσον αφορά τον προσδιορισμό των μη ικανοποιούμενων ιατρικών αναγκών.

Παράλληλα, η **δημιουργία μητρώων ασθενών** με σπάνιες παθήσεις και η χρήση της τεχνολογίας (διασύνδεση βάσεων δεδομένων κλπ) θα συμβάλει στην καλύτερη κατανόηση τους για τη βέλτιστη διαχείρισή τους. Επιπλέον θα παρέχει τα δεδομένα που απαιτούνται για ένα πιο αποτελεσματικό και **στοχευμένο, με βάση τις πραγματικές ανάγκες, σχεδιασμό νέων κλινικών μελετών**, σε παγκόσμιο και τοπικό επίπεδο.

#### ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΟΣ ΑΞΟΝΑΣ 4:

##### Στήριξη και Ενίσχυση της Έρευνας & Ανάπτυξης

Η σημασία της **Κλινικής Έρευνας** αναγνωρίζεται στο πρόσφατα δημοσιευμένο Ετήσιο Σχέδιο Δράσης 2024 του Υπουργείου Υγείας ως σημαντική αναπτυξιακή παράμετρος με προστιθέμενη αξία για την Οικονομία που παρέχει, μεταξύ άλλων, γρήγορη πρόσβαση σε νέες θεραπείες και τεχνολογία.

Στην Ευρώπη, ο αριθμός των κλινικών μελετών που επικεντρώθηκαν σε φάρμακα για σπάνιες ασθένειες αυξήθηκε κατά 88% μεταξύ 2006 και 2016 (Eurordis), ενώ τουλάχιστον 577 φάρμακα για σπάνιες παθήσεις αφορούν σε νέες τεχνολογίες όπως οι κυτταρικές και γονιδιακές θεραπείες.

Για αυτό η **θέσπιση κινήτρων που αφορούν σε επενδύσεις σε Έρευνα και Ανάπτυξη** είναι απαραίτητη, καθώς οι Κλινικές Μελέτες αφενός διασφαλίζουν **γρήγορη πρόσβαση σε νέες καινοτόμες θεραπείες**, αποτελώντας έτσι σημαντική ευκαιρία για τους ασθενείς, ενώ παράλληλα μπορούν να αποτελέσουν βασικό μοχλό ανάπτυξης της Εθνικής Οικονομίας, αφού τα οικονομικά οφέλη είναι πολλαπλά. Παράλληλα, είναι σημαντική η **έγκαιρη και έγκυρη ενημέρωση** συλλόγων ασθενών για την καλύτερη κατανόηση του ρόλου της κλινικής έρευνας στο "ταξίδι" ανάπτυξης ενός φαρμάκου και αύξηση της συμμετοχής τους σε αυτές.

#### ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΟΣ ΑΞΟΝΑΣ 5:

##### Ευαισθητοποίηση, Ενημέρωση, Επιμόρφωση - Κατάρτιση & Εκπαίδευση σε θέματα σπάνιων παθήσεων

Η κατάρτιση και εκπαίδευση σε θέματα σπάνιων παθήσεων περιλαμβάνει την οργάνωση πανεπιστημιακής εκπαίδευσης ταυτόχρονα με τη διοργάνωση σεμιναρίων επιμόρφωσης, συναντήσεων και ημερίδων προς όλους τους φορείς αλλά και το γενικό κοινό. Με τη συνεργασία όλων των εμπλεκόμενων φορέων, προτείνεται η εκπόνηση σεμιναρίων επιμόρφωσης του προσωπικού των νοσοκομείων σε θέματα διαχείρισης περιστατικών ασθενών με σπάνια παθήσεις.

Επιπρόσθετα η διοργάνωση συναντήσεων και ημερίδων με εκπροσώπους των συλλόγων ασθενών και των αντίστοιχων επιστημονικών οργανώσεων θα επιφέρει προστιθέμενη αξία σε θέματα επιμόρφωσης. Μέσω κοινής προσπάθειας του Υπουργείου Υγείας, των ΥΠΕ και των διοικήσεων των νοσοκομείων, είναι σημαντικό να αναζητηθούν λύσεις για τις καθυστερήσεις που παρατηρούνται στο κλείσιμο ραντεβού για τους ασθενείς που πάσχουν από σπάνια πάθηση. Τέλος, απαραίτητη κρίνεται η ενίσχυση της χρήσης τεχνολογιών πληροφορικής και επικοινωνίας, συμπεριλαμβανομένης της χρήσης τηλεϊατρικής.

#### ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΟΣ ΑΞΟΝΑΣ 6:

##### Πρόνοια Κοινωνική Ασφάλιση- Ένταξη Και Ποιότητα Ζωής

Σε αυτή την κατεύθυνση, προτείνεται η αυτόματη σύνδεση κάθε σπάνιας πάθησης με το ORPHACODE στο σύστημα της ΗΔΙΚΑ, η δημιουργία ηλεκτρονικού φακέλου των ασθενών και η λήψη μέτρων για την προστασία των προσωπικών δεδομένων. Οι επιτροπές πιστοποίησης θα πρέπει να απαρτίζονται από ειδικούς για τις σπάνιες παθήσεις και να θεσπιστούν σχετικές προτυποποιημένες γνωματεύσεις.

Είναι απαραίτητη η **ενίσχυση της πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας** με έμφαση στις συμπεριφορές που σχετίζονται με την υγεία και η δημιουργία δομών υγείας κατάλληλων για την ασφαλή μετάβαση των ασθενών με σπάνια πάθηση μετά τη νοσηλεία τους στο νοσοκομείο. Θα πρέπει επιπρόσθετα να εξασφαλιστεί η απρόσκοπτη πρόσβαση στη θεραπεία επιβαρυσμένων ασθενών, χωρίς να απαιτείται η δική τους συμμετοχή στη μεταφορά του φαρμάκου μεταξύ των διαφόρων δομών υγείας.

Τέλος, είναι σημαντικό να θεσπιστούν παροχές πρόνοιας και κοινωνικής φροντίδας, εφαρμογή ολοκληρωμένης φροντίδας, σαφώς καθορισμένης, προσβάσιμης και αποτελεσματικής. Βελτίωση και συντονισμός περίθαλψης, με βάση τις σύνθετες ανάγκες των ασθενών και των φροντιστών τους και τέλος, ο συντονισμός και η βέλτιστη χρήση εθνικών και περιφερειακών πόρων (ERNs, περιφερειακά Νοσοκομεία, ΚΥ κτλ), και διασύνδεση κλινικών και κοινωνικών υπηρεσιών.

#### ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΟΣ ΑΞΟΝΑΣ 7:

##### Δημιουργία Εθνικής Πλατφόρμας/Ομάδας Διαλόγου/Φόρουμ για τις Σπάνιες Παθήσεις

Η **δημιουργία Εθνικής Ομάδας Διαλόγου για τις σπάνιες παθήσεις** στοχεύει στην συνδιαμόρφωση μιας ενιαίας εθνικής στρατηγικής για τις σπάνιες παθήσεις, μέσα από τη συμμετοχή όλων των θεσμικών φορέων (Πολιτεία, ασθενείς, ιατρική και ακαδημαϊκή κοινότητα, φαρμακοβιομηχανία), που θα συμβάλει στην υποστήριξη της Πολιτείας στην υλοποίηση μιας αποτελεσματικής και βιώσιμης διαχείρισης των χρόνιων παθήσεων στην χώρα μας.

Το παρόν δημιουργήθηκε από την ομάδα εργασίας του ΣΦΕΕ για τις Σπάνιες Παθήσεις

