

Σπάνιες Παθήσεις & Ορφανά Φάρμακα στην Καθημερινή Κλινική Πράξη

9 Νοεμβρίου 2016, Πτολεμαΐδα

Η ανάγκη πρόσβασης των νοσούντων από σπάνιες παθήσεις στα φάρμακα, αλλά και η όσο το δυνατόν πιο πρώιμη διάγνωση των παθήσεων αυτών, καθώς η έγκαιρη διάγνωση αποτελεί κρίσιμο παράγοντα στην πρόγνωση, τονίστηκε στην επιστημονική ημερίδα με θέμα «Σπάνιες Παθήσεις και Ορφανά Φάρμακα στην Καθημερινή Κλινική Πράξη», που διοργάνωσε χθες το απόγευμα στην Πτολεμαΐδα η Επιστημονική Εταιρεία Σπανίων Παθήσεων και Ορφανών Φαρμάκων (Ε.Ε.Σ.Π.Ο.Φ.) και η οποία πραγματοποιήθηκε υπό την αιγίδα του Ιατρικού και Φαρμακευτικού Συλλόγου Κοζάνης.



Η εκδήλωση αυτή εντάσσεται στο πλαίσιο εκδηλώσεων που διοργανώνει η Ε.Ε.Σ.Π.Ο.Φ. σε όλη την επικράτεια με σκοπό την ευαισθητοποίηση της ιατρικής κοινότητας αλλά και της κοινής γνώμης, όσον αφορά την καλύτερη δυνατή προσέγγιση των σπανίων παθήσεων και των ορφανών φαρμάκων (φάρμακα που δεν παρουσιάζουν οικονομικό ενδιαφέρον για τις φαρμακοβιομηχανίες γιατί απευθύνονται σε μικρό αριθμό ασθενών), ανέφερε ο γενικός γραμματέας της Ε.Ε.Σ.Π.Ο.Φ., Διδάκτωρ Φαρμακευτικής Αντώνης Αυγερινός, ανοίγοντας τις εργασίες της ημερίδας, ενώ αναφέρθηκε και στους σκοπούς και τους στόχους της Ε.Ε.Σ.Π.Ο.Φ.



Σπάνιες Παθήσεις & Ορφανά Φάρμακα στην Καθημερινή Κλινική Πράξη

9 Νοεμβρίου 2016, Πτολεμαΐδα

Σε σπάνιες παθήσεις και στα νεότερα δεδομένα στη διάγνωση και την αντιμετώπιση και τη θεραπεία τους, αναφέρθηκαν στις ομιλίες τους οι εισηγητές της εκδήλωσης. Επισήμαναν πως πρόκειται για πολύ σοβαρές χρόνιες ασθένειες, που μπορεί να επιφέρουν απώλεια ζωής ή αναπηρία και τόνισαν ότι η έγκαιρη διάγνωση των ασθενειών αυτών είναι εξαιρετικά δύσκολη, λόγω της πολυπλοκότητας και της σπάνιας εμφάνισής τους, καθώς και λόγω της έλλειψης σωστής πληροφόρησης και εμπειρίας από πλευράς των ιατρών.



Στην Ελλάδα περίπου 800.000-1.000.000 άτομα πάσχουν από μία σπάνια πάθηση, ανέφερε ο Δρ. Αντώνης Αυγερινός, ο οποίος μίλησε για ένα ποσοστό εμφάνισης στο 6%-8% του πληθυσμού. Έκανε ειδική αναφορά στις δυσκολίες πρόσβασης των ασθενών με σπάνιες παθήσεις στα φάρμακα, καθώς απευθύνονται σε μικρή μερίδα του πληθυσμού και η διάθεση κονδυλίων για την έρευνά τους δεν αποτελεί προτεραιότητα για τις φαρμακευτικές εταιρείες, σημειώνοντας μάλιστα ότι οι πάσχοντες υποχρεώνονται να καταβάλλουν μόνοι τους τη δαπάνη για τα φάρμακα της θεραπείας τους, λόγω κυρίως των μειωμένων προϋπολογισμών των νοσοκομείων είτε λόγω του πλαφόν στη συνταγογράφηση. Ανέφερε δε πως το ετήσιο κόστος θεραπείας ανέρχεται σε πολλές χιλιάδες ευρώ «γι' αυτό είναι ανεκτίμητη η έγκαιρη και έγκυρη διάγνωση, για τους ίδιους, για τις οικογένειές τους και για τον κρατικό προϋπολογισμό το θέμα των φαρμακευτικών δαπανών».



Σπάνιες Παθήσεις & Ορφανά Φάρμακα στην Καθημερινή Κλινική Πράξη

9 Νοεμβρίου 2016, Πτολεμαΐδα

Η Νεφρολογική του Μποδοσάκειου ασχολείται με τα σπάνια νοσήματα εδώ και 10 χρόνια, από το 2006, ανέφερε ο πρόεδρος της πρώτης τράπεζας, διευθυντής του Νεφρολογικού του Μποδοσάκειου, Χρήστος Κατσίνας, επισημαίνοντας ότι όλα αυτά τα χρόνια παρακολουθείται από την κλινική του μία οικογένεια με τη νόσο Fabry και είναι ευτύχημα ότι υπάρχει συνεργασία με την εταιρεία και της παρέχεται το φάρμακο θεραπείας για τη νόσο χωρίς πρόβλημα.

Εισήγηση με θέμα «Η συμβολή της μέτρησης της αρτηριακής σκληρίας στην κλινική πράξη» παρουσίασε η Νεφρολόγος του Μποδοσάκειου, επιμελήτρια Α΄, Δέσποινα Καρασαββίδου, η οποία τόνισε ότι οι ασθενείς με χρόνια νοσήματα εμφανίζουν πρώιμη αγγειακή βλάβη μέσω της χρόνιας φλεγμονής κι ότι οι ασθενείς αυτοί υπόκεινται σε αλλαγές της αγγειακής αναδιαμόρφωσης, ως αποτέλεσμα της πρώιμης αγγειακής γήρανσης.



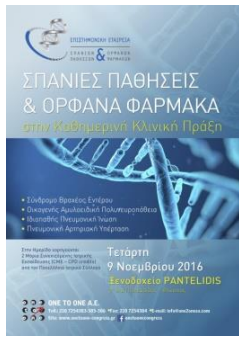


Σπάνιες Παθήσεις & Ορφανά Φάρμακα στην Καθημερινή Κλινική Πράξη

9 Νοεμβρίου 2016, Πτολεμαΐδα

Στη σημασία της έγκαιρης διάγνωσης της νόσου Fabry αναφέρθηκε ο Νεφρολόγος και υποψήφιος Διδάκτωρ του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας, Κωνσταντίνος Κουλούσιος. Πρόκειται, είπε, για μια πολύ σπάνια, κληρονομική νόσο, 1/17.000 γεννήσεις. Στην Ελλάδα έχουμε πολύ λίγα περιστατικά, 17 άτομα, άρα υπάρχουν κι άλλα άτομα τα οποία όμως δεν έχουν διαγνωστεί. Σημείωσε ότι πρόκειται για μια νόσο που δεν διαγιγνώσκεται εύκολα γιατί δίνει συνήθη συμπτώματα, όπως π.χ. ενοχλήσεις του γαστρεντερικού, μούδιασμα χεριών και μυϊκή αδυναμία, συμπτώματα δηλαδή που περνάνε πολλές φορές αδιάγνωστα από παιδιάτρους, με αποτέλεσμα να αργεί πάρα πολύ να διαγνωστεί η νόσος και όταν εντοπίζεται είναι συνήθως προχωρημένη και μπορεί να έχει οδηγήσει νέους 20-30 ετών στην αιμοκάθαρση, σε εγκεφαλικό, σε έμφραγμα. Πρόσθεσε ότι είναι πιο επιθετικό νόσημα στους άντρες, κι επειδή πρόκειται για κληρονομικό νόσημα απαιτείται να φτιάχεται το οικογενειακό δέντρο κάθε ασθενούς, ώστε να εντοπιστούν συγγενείς που είναι πάρα πολύ πιθανό να πάσχουν από τη νόσο για να πάρουν το φάρμακο.





Σπάνιες Παθήσεις & Ορφανά Φάρμακα στην Καθημερινή Κλινική Πράξη

9 Νοεμβρίου 2016, Πτολεμαΐδα

Στη διαφορά της Ιδιοπαθούς πνευμονικής Ίνωσης από τα συνήθη πνευμονολογικά νοσήματα αναφέρθηκε στην ομιλία του ο πρόεδρος της Ε.Ε.Σ.Π.Ο.Φ., Καθηγητής Πνευμονολογίας Δημοσθένης Μπούρος. Τόνισε ότι πρόκειται για μια νόσο που εκδηλώνεται συνήθως σε άντρες, καπνιστές, άνω των 50 ετών και τα συνήθη συμπτώματα είναι ο ξηρός- μη παραγωγικός βήχας και δύσπνοια που χειροτερεύει και το χαρακτηριστικό της γνώρισμα είναι η “πληκτροδακτυλία”. Υπογράμμισε ιδιαίτερα τη σημασία της έγκαιρης διάγνωσης, αφού, όπως είπε, ο μέσος όρος επιβίωσης ανέρχεται στα 3 χρόνια, ενώ εάν διαγνωστεί έγκαιρα η νόσος μπορεί να διπλασιαστεί το προσδόκιμο ζωής του ασθενούς.





Σπάνιες Παθήσεις & Ορφανά Φάρμακα στην Καθημερινή Κλινική Πράξη

9 Νοεμβρίου 2016, Πτολεμαΐδα

Σημειωτέον ότι στην ημερίδα κατατέθηκαν εκ μέρους της Ε.Ε.Σ.Π.Ο.Φ. μια σειρά προτάσεις για την υποστήριξη των ορφανών φαρμάκων.

Στη χρησιμότητα τέτοιων επιστημονικών ημερίδων στην περιφέρεια αλλά και την ανάγκη στήριξης της ιατρικής κοινότητας, ώστε να αυξάνει το επίπεδο των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας, επισήμαναν στους χαιρετισμούς τους ο διοικητής των διασυνδεομένων νοσοκομείων Μαμάτσειο-Μποδοσάκειο Γιώργος Χιωτίδης, ο πρόεδρος του Ιατρικού Συλλόγου Κοζάνης Χαράλαμπος Τσεβεκίδης και ο πρόεδρος του Φαρμακευτικού Συλλόγου Κοζάνης Στέργιος Βελονάς.

