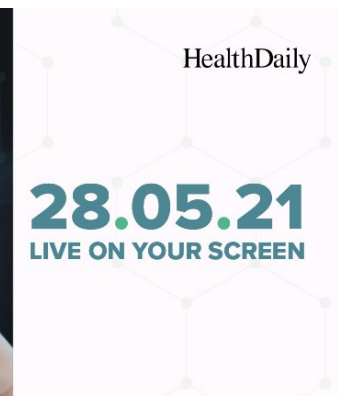
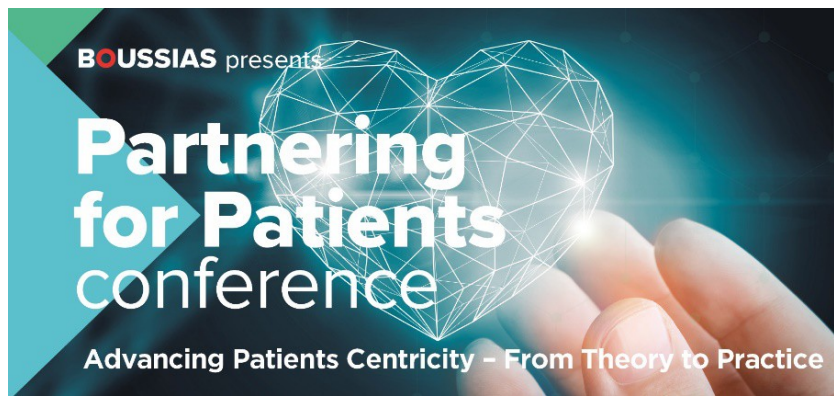




ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

1^ο Συνέδριο Partnering for Patients

Απαραίτητη η συμμετοχή των ασθενών στη χάραξη στρατηγικής για ένα βιώσιμο και αποδοτικό σύστημα υγείας

Αθήνα, 31 Μαΐου 2021 – Την ενδυνάμωση των Ασθενών ως προϋπόθεση για ένα βιώσιμο και αποτελεσματικό Σύστημα Υγείας και την ανάγκη για ενσωμάτωση της φωνής τους στη διαδικασία χάραξης πολιτικών Υγείας και τη διεξαγωγή των κλινικών μελετών, ανέδειξε το **1^ο Συνέδριο “Partnering for Patients: Advancing Patient Centricity - From theory to practice”** που διοργάνωσε η Boussias και το Health Daily. Περισσότεροι από 200 συμμετέχοντες παρακολούθησαν διακεκριμένους Έλληνες και διεθνείς ομιλητές να καταθέτουν προτάσεις και να ανταλλάσσουν χρήσιμες εμπειρίες αναφορικά με την υιοθέτηση μιας ασθενοκεντρικής αντίληψης της πολιτικής υγείας στην Ελλάδα.

Ανοίγοντας τις εργασίες του Συνεδρίου, η **Κατερίνα Κουτσογιάννη**, Πρόεδρος της Ένωσης Ασθενών Ελλάδας, τόνισε την ανάγκη για αλλαγή της φιλοσοφίας του συστήματος υγείας προς την υιοθέτηση μιας ασθενοκεντρικής πολιτικής, η οποία θα διαμορφώνεται με την ενεργό συμμετοχή εκπαιδευμένων και ενδυναμωμένων ασθενών, ώστε να εκφράζει τις ανάγκες και τις προσδοκίες τους. Δυστυχώς, στην Ελλάδα όμως, η φωνή των ασθενών είναι ακόμη αδύναμη. Στο πλαίσιο αυτό και επιδιώκοντας την ισότιμη και θεσμική συμμετοχή των ασθενών στις διαδικασίες λήψης αποφάσεων, η Ένωση Ασθενών Ελλάδος έχει καταθέσει Πρόταση Σχεδίου Νόμου αναφορικά με τον θεσμικό ρόλο των ασθενών σε όλες τις διαδικασίες χάραξης και υλοποίησης πολιτικών υγείας. «Χρέος όλων μας είναι να υπάρχουν δημοκρατικές διαδικασίες, διαφάνεια, προαγωγή της συνυπευθυνότητας και κατάλληλη εκπαίδευση των μελών των συλλόγων ασθενών, ώστε οι αποφάσεις να λαμβάνονται βάση των αναγκών και των προσδοκιών τους» σημείωσε η κα Κουτσογιάννη.

Την ευρωπαϊκή στρατηγική για ένα ασθενοκεντρικό σύστημα υγείας πραγματεύτηκε η πρώτη θεματική ενότητα του Συνεδρίου, με συντονιστή τον **Δημήτρη Αθανασίου**, PDCO Member, European Medicines Agency – EURORDIS, Member of the Board of WDO, EPF and GPA. Αρχικά, ο **Dirk Van den Steen**, Deputy Head of Unit in B1, DG SANTE Health Systems, Medical Products and Innovation, European Commission, παρουσίασε τους τρόπους με τους οποίους η Ευρωπαϊκή Επιτροπή προωθεί την ασθενοκεντρική προσέγγιση στην Υγεία. Αναφερόμενος στο νομοθετικό πλαίσιο, σημείωσε την Ευρωπαϊκή Οδηγία για το δικαίωμα των ασθενών στη διασυννοριακή περίθαλψη, η οποία προς το παρόν βρίσκεται υπό αξιολόγηση, αλλά και την Οδηγία για τη συμμετοχή των ασθενών στους οργανισμούς αξιολόγησης Τεχνολογίας Υγείας (HTA), που βρίσκεται σε τελικό στάδιο θεσμοθέτησης. Επιπλέον, το Ευρωπαϊκό Σχέδιο Δράσης για τα Κοινωνικά Δικαιώματα προτείνει καινούργια εργαλεία για τον εντοπισμό των εμποδίων και των ελλείψεων στην υγειονομική περίθαλψη. «Βασικός πυλώνας της ευρωπαϊκής φαρμακευτικής πολιτικής είναι η διασφάλιση της προσβασιμότητας των ασθενών σε οικονομικά προσιτά φάρμακα, καθώς και η αντιμετώπιση ανεκπλήρωτων ιατρικών αναγκών» τόνισε ο κ. Van den Steen.

BOUSSIAS

338 Kleisthenous str, 153 44 Athens, Greece • www.boussias.com

www.partneringforpatientsconference.gr

Στη συμμετοχή των ασθενών στην Αξιολόγηση Τεχνολογιών Υγείας (HTA) στις χώρες της Ευρώπης, εστίασε ο αρμόδιος για το ζήτημα στον Ευρωπαϊκό Οργανισμό για τις Σπάνιες Ασθένειες (EURORDIS), **Matteo Scarabelli**. Όπως ανέφερε, στην Ευρωπαϊκή Ένωση υπάρχουν διάφορα συστήματα και μέθοδοι Αξιολόγησης Τεχνολογιών Υγείας και διαφορετικοί τρόποι συμμετοχής των ασθενών σε αυτά. Η κατάσταση αυτή δημιουργεί προβλήματα όταν οι ασθενείς χρειάζεται να συνεργαστούν στο θέμα αυτό, σε ευρωπαϊκό επίπεδο. Σύμφωνα με τον κ. Scarabelli ο κύριος λόγος που οι ασθενείς πρέπει να συμμετέχουν στους μηχανισμούς αξιολόγησης είναι η αλληλεπίδραση μεταξύ των εμπλεκόμενων φορέων, ενώ τόνισε την ανάγκη ευρωπαϊκής συνεργασίας για την προώθηση της συμμετοχής των ασθενών στους Οργανισμούς Αξιολόγησης Τεχνολογιών Υγείας.

Στη συνέχεια, ο **Juan García Burgos**, Head of Public and Stakeholders Engagement Department, Stakeholders and Communication Division, European Medicines Agency (EMA), επεσήμανε ότι η συμμετοχή των ασθενών στον διάλογο που αφορά στις κανονιστικές διαδικασίες προσθέτει αξία στο σύστημα υγείας και λειτουργεί υποβοηθητικά στην ολοκλήρωση των διαδικασιών. Ως παράδειγμα επιτυχούς συμμετοχής των ασθενών στη λήψη αποφάσεων για θέματα υγείας, ανέφερε ότι 25% των επιστημονικών συστάσεων του Ευρωπαϊκού Οργανισμού Φαρμάκων (EMA) άλλαξε μετά από σχετικές προτάσεις των ασθενών. Επίσης, ο κ. Burgos σημείωσε ότι προωθείται η ανταλλαγή μεθοδολογίας μεταξύ των εταίρων της Υγείας για θέματα Αξιολόγησης Τεχνολογιών Υγείας και ο εμπλουτισμός της εκπαίδευσης των ασθενών με νέα εργαλεία και περιεχόμενο

Στην Ασθενοκεντρικότητα ως προτεραιότητα στο ελληνικό σύστημα υγείας επικεντρώθηκε η δεύτερη θεματική ενότητα του Συνεδρίου, με συντονιστή τον **Κυριάκο Σουλιώτη**, Καθηγητή Πολιτικών Υγείας, Σχολή Κοινωνικών και Πολιτικών Επιστημών Πανεπιστημίου Πελοποννήσου. Η Ελλάδα με τη μικρότερη συμμετοχή των συλλόγων ασθενών στις κρίσιμες αποφάσεις που σχετίζονται με μεταρρυθμίσεις στις πολιτικές Υγείας. Για την επίτευξη μεγαλύτερης συμμετοχής των ασθενών στη λήψη αποφάσεων, ο κ. Σουλιώτης πρότεινε τη θεσμοθέτηση συμμετοχής εκπροσώπου ασθενών σε κεντρικό και περιφερειακό επίπεδο, ώστε να έχουν λόγο στον σχεδιασμό ευρείας κλίμακας μεταρρυθμίσεων. Επιπλέον, πρότεινε τη συμμετοχή ειδικά εκπαιδευμένου εκπροσώπου συλλόγων ασθενών στα Διοικητικά συμβούλια εθνικών οργανισμών σχετικών με την υγεία (π.χ. ΕΟΠΥΥ, ΕΟΦ), στις συζητήσεις νομοσχεδίων για την Υγεία, σε τοπικούς υγειονομικούς οργανισμούς (π.χ. Υγειονομική Περιφέρεια, Νοσοκομεία) και ειδικές Επιτροπές (π.χ. Εθνική Επιτροπή Δεοντολογίας για τις Κλινικές Μελέτες). «Μόνο τότε μπορούμε να μιλάμε για ουσιαστική Δημοκρατία στη λήψη αποφάσεων για την υγεία» σημείωσε. Τέλος, ο κ. Σουλιώτης παρουσίασε στοιχεία πρόσφατης έρευνας του Παρατηρητηρίου Μεταρρυθμίσεων στην Υγεία του Ινστιτούτου Πολιτικής της Υγείας, σύμφωνα με τα οποία ποσοστό 80% του πληθυσμού θεωρεί αναγκαία μια μεταρρύθμιση του συστήματος της υγείας. Είναι επίσης χαρακτηριστικό ότι η συμμετοχή εκπροσώπων ασθενών στην άσκηση πολιτικής υγείας συγκαταλέγεται μεταξύ των 5 πρώτων θέσεων στις προτάσεις του κοινού για την υλοποίηση μιας αποτελεσματικής μεταρρύθμισης.

Η σωστή διαχείριση των αναγκών του ασθενούς προσφέρει εξοικονόμηση πόρων για το σύστημα υγείας, ανέφερε, μεταξύ άλλων, ο **Θεοφάνης Ρηγάτος**, Διευθυντής Στρατηγικού Σχεδιασμού ΕΟΠΥΥ. Στόχος δεν είναι η μείωση των ιατρικών επισκέψεων, η μείωση των νοσηλείων και των εξετάσεων, αλλά η καλύτερη φροντίδα του ασθενούς και παροχή υπηρεσιών υγείας μέσω των κατάλληλων εξετάσεων, σημείωσε ο κ. Ρηγάτος, επισημαίνοντας παράλληλα ότι μολονότι γίνει μικρά βήματα από τον ΕΟΠΥΥ προς αυτή την κατεύθυνση, απαιτείται συνολική αντιμετώπιση και συνεργασία από όλους τους εμπλεκόμενους του χώρου της Υγείας.

Από την πλευρά των ασθενών, ο **Γιώργος Καλαμίτσης**, Πρόεδρος του Συλλόγου Ασθενών Ήπατος Ελλάδος «Προμηθέας» και Αντιπρόεδρος της Ένωσης Ασθενών Ελλάδος, αναφέρθηκε στις ανεπάρκειες του συστήματος υγείας, οι οποίες εμποδίζουν την υλοποίηση των μεταρρυθμίσεων που θα διαμορφώσουν

ένα βιώσιμο και αποδοτικό σύστημα για όλους. Παρόλο που το μοντέλο υγείας του παρελθόντος απεδείχθη προβληματικό και είναι απαραίτητο να γίνουν αλλαγές, εξακολουθεί να μην υπάρχει ο απαραίτητος πρακτικός σχεδιασμός, ανέφερε ο κ. Καλαμίτσης. Τόνισε επίσης ότι οι θέσεις των ασθενών κοινοποιούνται στο κράτος και στις φαρμακευτικές εταιρείες, όμως συνήθως δεν κοινοποιούνται στην κοινωνία των πολιτών, ενώ τα πολιτικά κόμματα δεν καλούν, έστω σε συμβουλευτικό επίπεδο, εκπροσώπους ασθενών κατά τον σχεδιασμό του προγράμματός του για την υγεία.

Στη συνέχεια, ο **Ολύμπιος Παπαδημητρίου**, Πρόεδρος του Συνδέσμου Φαρμακευτικών Επιχειρήσεων Ελλάδας (ΣΦΕΕ), υπογράμμισε την ανάγκη για μια σωστά οργανωμένη πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας με σαφή προσανατολισμό στην πρόληψη των νοσημάτων, την εφαρμογή συγκεκριμένων υγειονομικών πρωτοκόλλων σε επιλεγμένες ομάδες πληθυσμού, την πρόσβαση των ασθενών στις απαραίτητες θεραπείες και στη φαρμακευτική καινοτομία, και σάρωση ορίζοντα νέων θεραπειών. Επίσης, ο κ. Παπαδημητρίου ανέφερε ότι είναι απαραίτητη η δημιουργία πλήρους ηλεκτρονικού φακέλου ασθενούς, καθώς και αξιοποίηση των θεραπευτικών πρωτοκόλλων βάσει τεκμηριωμένης ιατρικής σχέσης και σχέσης κόστους-οφέλους. «Χρειαζόμαστε υγειονομικές δομές που θέτουν στο κέντρο τον ασθενή και όχι τους επαγγελματίες υγείας ή άλλους εταίρους του συστήματος υγείας» σημείωσε χαρακτηριστικά. Για την επίτευξη μιας βιώσιμης και ασθενοκεντρικής φαρμακευτικής πολιτικής, ο Πρόεδρος του ΣΦΕΕ υποστήριξε ότι απαιτείται επαναπροσδιορισμός της δημόσιας φαρμακευτικής δαπάνης, αύξηση της αποτελεσματικότητας, ενίσχυση της πρόσβασης σε καινοτόμες θεραπείες, αναθεώρηση του μηχανισμού επιστροφών, προώθηση των επενδύσεων και αξιοποίηση των δυνατοτήτων της Ψηφιακής Υγείας.

Την έλλειψη ασθενοκεντρικής φιλοσοφίας στα συστήματα υγείας που έχουν εφαρμοστεί μέχρι σήμερα επεσήμανε ο **Γιώργος Βασιλόπουλος**, Εντεταλμένος Σύμβουλος Δ.Σ. Πανελλήνιας Ένωσης Φαρμακοβιομηχανίας (ΠΕΦ), αναφέροντας ότι η ανάγκη για την εφαρμογή της είναι σήμερα περισσότερο εμφανής. Σύμφωνα με τον κ. Βασιλόπουλο, η εξοικείωση με τις νέες τεχνολογίες οδήγησε τους ασθενείς να λάβουν πιο ενεργό ρόλο στη λήψη των θεραπευτικών αποφάσεων, ενώ η θεσμική συμμετοχή τους έχει ήδη καθιερωθεί διεθνώς και είναι εμφανής στον καθορισμό των προτεραιοτήτων για χρηματοδότηση σε διεθνείς οργανισμούς, όπως ο Ευρωπαϊκός Οργανισμός Φαρμάκων. Τέλος, τόνισε την ανάγκη για νέες μορφές αποζημίωσης που θα βασίζονται σε συγκεκριμένες θεραπευτικές εκβάσεις με χρήση μητρώων ασθενών και καταγραφή των εξατομικευμένων αναγκών κάθε ασθενούς.

Η επίτευξη της ενδυνάμωση και της καλύτερης πληροφόρησης των ασθενών ήταν το θέμα της τρίτης θεματικής ενότητας του Συνεδρίου, την οποία συντόνισε ο **Χρήστος Λιονής**, MD, Καθηγητής Γενικής Ιατρικής και Πρωτοβάθμιας Φροντίδας Υγείας, Διευθυντής Κλινικής Κοινωνικής και Οικογενειακής Ιατρικής στο Τμήμα Ιατρικής Πανεπιστημίου Κρήτης. Η εναρκτήρια ομιλία του **Pablo Botas**, CEO & Head of Science, Foundation 29, εστίασε στη συμμετοχή των ασθενών ως εταίρων στη διαδικασία συλλογής δεδομένων για τη δημιουργία μητρώων ασθενών και συγκέντρωσης πληροφοριών για θεραπευτικές εκβάσεις βάσει αναφορών ασθενών. Ως παράδειγμα, χρησιμοποίησε την παραγωγή ορφανών φαρμάκων, η παραγωγή των οποίων μολονότι αυξάνεται τα τελευταία 20 χρόνια, ο αριθμός των εγκρίσεων παραμένει σχεδόν σταθερός, καθηλωμένος σε χαμηλά για τις ανάγκες επίπεδα. Υπάρχουν πολλοί λόγοι για την κατάσταση αυτή, όμως ο κυριότερος είναι η δυσκολία στην απόδειξη της αποτελεσματικότητας των φαρμάκων αυτών, καθώς απευθύνονται σε εξαιρετικά μικρό αριθμό ασθενών. Επομένως, απαιτείται αύξηση των δεδομένων που παρέχουν οι ασθενείς (patient-driven data), κατέληξε ο κ. Botas.

Στον ρόλο του εκπαιδευμένου ασθενή στο σύστημα υγείας εστίασε η ομιλία της **Μαίρη Αδαμοπούλου**, Προέδρου της Ελληνικής Συμμαχίας "95" για τους Σπάνιους Ασθενείς. Αναφερόμενη στα εκπαιδευτικά εργαλεία της Ευρωπαϊκής Ακαδημίας Ασθενών (EUPATI), παρουσίασε ένα σημαντικό εκπαιδευτικό πρόγραμμα που απευθύνεται σε εκπροσώπους ασθενών ή ασθενείς, αναφορικά με την ικανότητα να λαμβάνουν τις σωστές αποφάσεις για την υγεία τους. Σήμερα 200 ασθενείς από 30 χώρες και 50 διαφορετικές κατηγορίες συμμετέχουν στο εν λόγω πρόγραμμα και ενημερώνονται για νέες κλινικές

μελέτες, φάρμακα, Real World Evidence κ.ά. Η κα Αδαμοπούλου πρόσθεσε τέλος, ότι αποδεδειγμένα πλέον, η ενδυνάμωση των ασθενών συμβάλλει στη βελτίωση της υγείας τους, ενώ είναι σημαντικό κάθε ασθενής να εκπαιδεύεται κατάλληλα και σε θέματα αυτοφροντίδας

Τα Real World Evidence, οι νέες τεχνολογίες και οι υπηρεσίες που μπορούν να προσφέρουν στους ασθενείς ήταν το θέμα της ομιλίας του **Γιώργου Μαζαράκη**, Managing Director, PCC Hellas. Συγκεκριμένα, νέα ψηφιακά εργαλεία και παροχές, όπως η εφαρμογή του μοντέλου Health Coaching, οι διαδικτυακές κοινότητες ασθενών και η χρήση της Τεχνητής Νοημοσύνης μπορούν να υποστηρίξουν τους ασθενείς σε όλη τη διάρκεια του ταξιδιού τους με τη νόσο, βοηθώντας τους να παραμένουν ενημερωμένοι για τα θέματα υγείας τους. «Με τη χρήση της σύγχρονης τεχνολογίας και μέσα από ολιστικά σχεδιασμένες εφαρμογές, ο ασθενής από το κινητό του τηλέφωνο βρίσκεται σε άμεση επικοινωνία με τον θεράποντα γιατρό του, αλλά και με την υποστηρικτική υπηρεσία, καλύπτοντας όλες τις ανάγκες του» επεσήμανε ο κ. Μαζαράκης.

Ακολούθως, η **Elena Petelos**, Co-Chair of RWE and Artificial Intelligence (AI) for HTAi, Vice President HTA Section, European Public Health Association (EUPHA), αναφέρθηκε στη σημασία της ασθενοκεντρικής φιλοσοφίας για τη διαδικασία έρευνας, παραγωγής και αξιολόγησης των τεχνολογιών υγείας. Σήμερα παρατηρείται μεγάλη αύξηση στις αποκεντρωμένες κλινικές έρευνες και όλα τα δεδομένα συλλέγονται πλέον με ηλεκτρονικά μέσα. Η διαδικασία αυτή αφενός διευκολύνει συλλογή των δεδομένων, αφετέρου όμως παρουσιάζει προβλήματα, όπως διαρροή δεδομένων, λάθη στην ιχνηλάτηση δεδομένων κ.ά. Ανέφερε επίσης ότι απαιτούνται συστήματα αξιολόγησης και επιτήρησης των διαδικασιών αυτών, διότι τα δεδομένα συνεχώς αλλάζουν. «Για να έχουμε καλύτερους αλγόριθμους αξιολόγησης τεχνολογιών υγείας, πρέπει να έχουμε καλύτερη εικόνα των δεδομένων που συλλέγουμε και αξιοποιούμε» πρόσθεσε η κα Petelos.

Η ενότητα ολοκληρώθηκε με την ομιλία της **Δήμητρας Λίγγρη**, Co-Chair of RWE and Artificial Intelligence (AI) for HTAi, Managing Director at European Healthcare Fraud and Corruption Network (EHFCN), αναφορικά με τον κατακερματισμό των δεδομένων και τα εμπόδια που δημιουργεί στην έμπρακτη εφαρμογή της ασθενοκεντρικής στρατηγικής και την ενδυνάμωση των ασθενών. Η κα Λίγγρη τόνισε ότι σύντομα η Ευρωπαϊκή Ένωση θα τοποθετηθεί για πρώτη φορά πάνω στο μείζον ζήτημα της χρήσης της Τεχνητής Νοημοσύνης στην υγεία, προτείνοντας το πρώτο νομικό πλαίσιο για την Τεχνητή Νοημοσύνη, το οποίο αντιμετωπίζει τους υπάρχοντες κινδύνους και θέτει την Ευρώπη σε ηγετικό ρόλο παγκοσμίως αναφορικά με τη διαχείριση του συγκεκριμένου θέματος.

Η τελευταία θεματική ενότητα του Συνεδρίου εστίασε στα οφέλη από την συμμετοχή των ασθενών στη διεξαγωγή κλινικών μελετών. Η συντονίστρια της συζήτησης, **Ευαγγελία Κοράκη**, Πρόεδρος του Συλλόγου Επιχειρήσεων Διεξαγωγής Κλινικών Μελετών Ελλάδας (HACRO), Πρόεδρος και CEO της «CORONIS Research», επεσήμανε ότι η επιτυχία μιας κλινικής μελέτης εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από την ενεργή συμμετοχή των ασθενών, ήδη από το στάδιο του σχεδιασμού της. Στη συμμετοχή των ασθενών στη διεξαγωγή κλινικών μελετών για τη μυϊκή δυστροφία Duchenne, αναφέρθηκε κατά την ομιλία της η **Sally Hofmeister**, Duchenne CAB Coordinator. Όπως εξήγησε, η κοινότητα των ασθενών με μυϊκή δυστροφία Duchenne, δημιούργησε το 2018 το Duchenne Community Advisory Board (Duchenne CAB), μέσω του οποίου προωθείται η ανταλλαγή ιδεών, γνώσεων και βέλτιστων πρακτικών προκειμένου να επιταχυνθεί η ανάπτυξη θεραπειών. Τα οφέλη για τους διοργανωτές των κλινικών ερευνών από τη συνεργασία με το Duchenne CAB είναι, μεταξύ άλλων, η ενημέρωση για τις ανάγκες και τις προτιμήσεις των ασθενών, και η μείωση των βιοψιών για τους ασθενείς.

Την ανάγκη ύπαρξης ενός νέου μοντέλου σχεδιασμού και διεξαγωγής των κλινικών μελετών που θα ενσωματώνει τη φωνή των ασθενών από την αρχή μέχρι το τέλος της διαδικασίας, υπογράμμισε η **Martine Dehlinger-Kremer**, Vice President of Scientific Affairs, Pediatric Subject Matter Expert, PRA Health

Sciences, Center for Pediatric Clinical Development, President EUCROF, Chair of the Children Medicines Working Party, European Forum for Good Clinical Practice (EFGCP). Σύμφωνα με τα στοιχεία που παρέθεσε, ενώ οι κλινικές μελέτες αυξάνονται κάθε χρόνο, το 50% από αυτές καθυστερούν εξ' αιτίας ανεπαρκούς συμμετοχής των ασθενών, το 85% αποτυγχάνει να πετύχει τους στόχους της για τον ίδιο λόγο, ενώ πάνω από το 30% των ασθενών που συμμετέχουν σε κλινικές μελέτες, αποχωρεί πριν από την ολοκλήρωσή τους. Παράλληλα, έχει αποδειχθεί ότι η συστηματική συμμετοχή των ασθενών σε μια κλινική μελέτη, μειώνει τον χρόνο εύρεσης των συμμετεχόντων κατά 3 μήνες, εξοικονομώντας πόρους για τη βιομηχανία και παράλληλα αυξάνοντας κατά 10-20% την πιθανότητα κυκλοφορίας ενός καινούριου φαρμάκου. Η κα Dehlinger-Kremer, υπογράμμισε τέλος, ότι τόσο ο EMA όσο και ο FDA, προωθούν με επερχόμενες κανονιστικές ρυθμίσεις στην ενσωμάτωση της φωνής των ασθενών στη διεξαγωγή των κλινικών μελετών.

Στη συνέχεια, η **Κυριακή Μπακιρτζή**, Συντονίστρια Ακαδημαϊκού Προγράμματος Πανελλήνιας Ένωσης Φαρμακοβιομηχανίας (ΠΕΦ), στην ομιλία της με τίτλο "Real World Evidence: Generating them in partnership with patients", ανέφερε ότι η διασφάλιση της ασφάλειας των δεδομένων των ασθενών στις κλινικές μελέτες αποτελεί διεθνή προτεραιότητα για τα συστήματα υγείας. Τα Real World Data και Real World Evidence είναι κομβικά εργαλεία για τη σύγχρονη ιατρική πρακτική και οι ασθενείς που εμπλέκονται στη συλλογή τους μπορούν να αποκομίσουν μια εμπειρία ασφαλέστερη, αλλά και πολύ πιο αποδοτική.

Τέλος, η **Αναστασία Κριθαρά**, Μεταδιδακτορική Ερευνήτρια στο Ινστιτούτο Πληροφορικής & Τηλεπικοινωνιών ΕΚΕΦΕ "Δημόκριτος", μέλος του Εργαστηρίου Τεχνολογίας Γνώσεων και Λογισμικού (SKEL) και Γεν. Γραμματέας της Ελληνικής Εταιρείας Τεχνητής Νοημοσύνης (EETN), μίλησε για την εισαγωγή νέων τεχνολογιών πληροφορικής και τεχνητής νοημοσύνης στις κλινικές μελέτες. Όπως ανέφερε, η στρατηγική «όλα είναι κατάλληλα για όλους» δεν αποδίδει στην περίπτωση της φαρμακευτικής έρευνας και των κλινικών μελετών. Σύμφωνα με τα διαθέσιμα στοιχεία, ακόμα και τα πλέον διαδεδομένα φάρμακα, λειτουργούν μόνο για το 1/3 ή το 1/2 των ασθενών. Από την άλλη, οι εξελίξεις στη βιολογία και στη βιοπληροφορική επιτρέπουν σήμερα την καλύτερη κατανόηση της γονιδιακής βάσης των νοσημάτων. «Εάν οι ασθενείς με τη χρήση προηγμένων τεχνολογιών πληροφορικής κατανεμηθούν σε διαφορετικές ομάδες, με βάση το διαφορετικό γενετικό, κληρονομικό και δημογραφικό προφίλ τους, μπορεί να βρεθεί η κατάλληλη θεραπεία για κάθε ασθενή, χωρίς αστοχίες ή παρενέργειες» επεσήμανε η κα Κριθαρά.

Χορηγοί του Συνεδρίου ήταν ο Όμιλος «Βιοιατρική» και η εταιρεία PCC Hellas, ενώ Υποστηρικτής η εταιρεία IQVIA. Τις αιγίδες τους παραχώρησαν η Πανελλήνια Ένωση Φαρμακοβιομηχανίας (ΠΕΦ), ο Σύνδεσμος Φαρμακευτικών Επιχειρήσεων Ελλάδος (ΣΦΕΕ), το PhRMA Innovation Forum Greece (PiF), ο Σύλλογος Αντιπροσώπων Φαρμακευτικών Ειδών και Ειδικοτήτων (ΣΑΦΕΕ), ο Σύλλογος Επιχειρήσεων Διεξαγωγής Κλινικών Μελετών Ελλάδας (HACRO) και η Ένωση Ασθενών Ελλάδας.

Για περισσότερες πληροφορίες:

Ναταλία Τουμπανάκη, 210 6617 777 (εσωτ. 289) | 6947936708 | ntoubanaki@boussias.com

Για περισσότερες πληροφορίες σχετικά με το δελτίο Τύπου:

PHOCUS

Κατερίνα Λιάτσου, 210 3460684 | 6947 416499 | liatsou@phocus.gr

BOUSSIAS

338 Kleisthenous str, 153 44 Athens, Greece • www.boussias.com

www.partneringforpatientsconference.gr