

Αθήνα, 13 Μαΐου 2026

Τοποθέτηση Ε.Σ.Α.Ε. επί ερωτήσεων για το Νομοσχέδιο του Ταμείου Καινοτομίας Φαρμάκου

Αξιότιμε κύριε Πρόεδρε,
αξιότιμες κυρίες και κύριοι Βουλευτές,

Τέθηκαν πολλά και πολύ σημαντικά ερωτήματα. Θα προσπαθήσω να τα συνοψίσω μέσα στον περιορισμένο χρόνο που έχω, ζητώντας εκ των προτέρων συγγνώμη αν δεν απαντήσω ξεχωριστά σε κάθε ερώτηση.

Ως προς το αν η Ε.Σ.Α.Ε. συμμετείχε στη διαβούλευση για το Άρθρο 12, η απάντηση είναι σαφώς **ναι**.

Η Ένωση Σπανίων Ασθενών Ελλάδος ήταν από τους πρώτους φορείς που επικοινωνήσαν με τη Γενική Γραμματεία Στρατηγικού Σχεδιασμού, ήδη από τη στιγμή που ξεκίνησε η συζήτηση για τις εξαιρέσεις. Συμμετείχαμε τόσο μέσω συνεχούς επικοινωνίας με το Υπουργείο —το οποίο πράγματι ήταν ανοιχτό και υποστηρικτικό—, όσο και μέσω της επίσημης δημόσιας διαβούλευσης.

Αξίζει να σημειωθεί ότι από τα 67 σχόλια στη διαβούλευση, περίπου τα 40 προέρχονταν από Σωματεία Σπάνιων Ασθενών. Επιπλέον, η Ε.Σ.Α.Ε. κατέθεσε δύο Μελέτες Αποτυπώματος: μία πριν και μία μετά τις εξαιρέσεις που προστέθηκαν.

Και φυσικά θα συνεχίσουμε να είμαστε παρόντες, για να στηρίζουμε κάθε πραγματική προσπάθεια βελτίωσης.

Σε σχέση με το αν το Ταμείο Καινοτομίας είναι μία καλή αρχή, η απάντηση είναι επίσης **ναι**. Είναι μία καλή αρχή.

Δεν γνωρίζουμε, όμως, ακόμη αν θα μπορέσει να καλύψει πραγματικά τις ανάγκες, ούτε βλέπουμε μέχρι στιγμής σαφή προτεραιοποίηση ή ειδική αναφορά στα Σπάνια Νοσήματα.

Ως προς το αν το Σύστημα Ηλεκτρονικής Προέγκρισης είναι τροχοπέδη για τα Σπάνια Νοσήματα, θα έλεγα το εξής: **δεν είναι αυτό το βασικό πρόβλημα.**

Το πραγματικό εμπόδιο είναι ότι **περίπου το 50% των ασθενών παραμένουν αδιάγνωστοι.**

Είναι ότι ο μέσος χρόνος διάγνωσης μπορεί να κυμαίνεται **από 8 έως και 30 χρόνια.**

Είναι οι πολλαπλές λανθασμένες διαγνώσεις, οι λάθος εξετάσεις, και η τεράστια ταλαιπωρία μέχρι να μάθει τελικά μία οικογένεια τι έχει το παιδί της.

Άρα, χρειαζόμαστε μία προσέγγιση 360 μοιρών.

Χρειαζόμαστε πολιτικές πρόληψης, όπως αυτές που εφαρμόστηκαν με εξαιρετική επιτυχία στη Θαλασσαιμία πριν από δεκαετίες.

Χρειαζόμαστε αποζημίωση γενετικών εξετάσεων, γιατί υπάρχει πραγματική και τεκμηριωμένη ανάγκη.

Εμάς μας ενδιαφέρει να έχουμε λιγότερη ζήτηση Υπηρεσιών Υγείας, λιγότερο πόνο για τις οικογένειες, και τελικά μικρότερη κατανάλωση φαρμάκων.

Αυτό, όμως, απαιτεί ολοκληρωμένο σχέδιο.

Ένα τέτοιο σχέδιο υπάρχει ήδη εδώ και σχεδόν ενάμιση χρόνο στο Υπουργείο. Περιμένουμε να προχωρήσει, και θέλουμε να πιστεύουμε ότι γίνεται σοβαρή δουλειά προς αυτή την κατεύθυνση.

Και φυσικά θα είμαστε και εκεί για να βοηθήσουμε.

Το κόστος έχει επίσης δύο διαστάσεις.

Η πρώτη είναι αυτή που βλέπουμε σήμερα στο Ταμείο Καινοτομίας. Προσπαθήσαμε να βρούμε στοιχεία για το πραγματικό κόστος των Σπανίων Νοσημάτων, γιατί **το να νομοθετούμε χωρίς δεδομένα είναι προβληματικό.**

Όταν ζητήσαμε στοιχεία από τον Ι.Φ.Ε.Τ., είδαμε διαφορετικά νούμερα από εκείνα που υπάρχουν στον Ε.Ο.Π.Υ.Υ. ή σε άλλους φορείς.

Άρα, ακόμη δεν γνωρίζουμε με ακρίβεια ποιο είναι το συνολικό κόστος.

Δεν γνωρίζουμε καν με πληρότητα πόσα νοσήματα έχουμε καταγεγραμμένα στη χώρα.

Λέμε γενικά «6.000 σπάνιες παθήσεις». Η μοναδική ουσιαστική συστηματική προσπάθεια καταγραφής έγινε από την Ε.Σ.Α.Ε., όταν ξεκινήσαμε να καταγράφουμε 1.200 νοσήματα μέσα σε έναν χρόνο.

Τώρα, ευτυχώς, μέσω των Μητρώων του Υπουργείου, θα μπορέσουμε επιτέλους να αποκτήσουμε πραγματική εικόνα.

Γιατί, δεν μπορείς να διοικήσεις κάτι που δεν μπορείς να μετρήσεις.

Η δεύτερη διάσταση αφορά τον Ι.Φ.Ε.Τ..

Ο Ι.Φ.Ε.Τ. δημιουργήθηκε ακριβώς για αυτόν τον λόγο: **για την πρόωμη και έγκαιρη πρόσβαση σε Θεραπείες.**

Όταν μιλάμε για βρεφικά νοσήματα με προσδόκιμο ζωής 24 ή 48 ώρες, ή όταν μιλάμε για περιπτώσεις όπως του μικρού Ραφαήλ, πρέπει να θυμόμαστε κάτι πολύ σκληρό:

οι άλλοι έξι ασθενείς που γεννήθηκαν την ίδια χρονιά δεν είναι σήμερα εδώ, γιατί μόνο ένας κατάφερε να λάβει θεραπεία.

Αυτά είναι τα δεδομένα που γνωρίζουμε.

Υπάρχουν, όμως, και πολλά που ακόμη δεν γνωρίζουμε.

Τέθηκε επίσης ένα πολύ σημαντικό ερώτημα για τα υπερ-σπάνια νοσήματα.

Τι σημαίνει υπερ-σπάνιο;

Τα περισσότερα Σπάνια Νοσήματα ορίζονται με βάση το όριο περίπου **1 στους 2.000 ανθρώπους**.

Τα υπερ-σπάνια είναι ακόμα πιο σπάνια — **1 στους 50.000, ή και λιγότερο**.

Έχουμε ασθενή στην Ελλάδα που είναι μοναδικός στην Ευρώπη.

Έχουμε περιπτώσεις όπου, ακόμα και αν αναζητήσεις πληροφορίες στη βιβλιογραφία ή στο Διαδίκτυο, δεν βρίσκεις σχεδόν τίποτα.

Και εδώ ακριβώς έρχεται το ζήτημα των υποκατηγοριών και των υποπληθυσμών.

Θα σας φέρω ένα παράδειγμα που γνωρίζω προσωπικά.

Για έξι χρόνια συμμετείχα σε ευρωπαϊκές διαδικασίες αξιολόγησης φαρμάκων και έβλεπα μεγάλο αριθμό κλινικών δοκιμών κάθε μήνα.

Σήμερα, οι ενδείξεις των νέων θεραπειών είναι συχνά εξαιρετικά στενές.

Για παράδειγμα, στην Ελλάδα υπάρχουν περίπου 300 με 350 παιδιά που ζουν με Μυϊκή Δυστροφία Duchenne, όπως ο γιος μου.

Μία θεραπεία που αναπτύσσεται σήμερα μπορεί να αφορά μόνο ένα συγκεκριμένο εξώνιο.

Σε ολόκληρη την Ευρώπη, οι ασθενείς αυτοί μπορεί να είναι περίπου 200.

Στην Ελλάδα πιθανόν να είναι **ένας**.

Αυτό είναι υπερ-σπάνιο. Είναι, θα έλεγα, ultra υπερ-σπάνιο.

Άρα, όταν βάζουμε ένα όριο όπως το 1 στους 50.000, πρέπει να κατανοούμε την πραγματική του διάσταση.

Το 1 στους 50.000 μπορεί να βοηθά διοικητικά για να μπει κάτι σε ένα «κουτάκι».

Ο άνθρωπος, όμως, δεν χωρά πάντα μέσα σε αυτό το κουτάκι.

Γι' αυτό λέμε ότι τα Σπάνια Νοσήματα είναι ίσως η μοναδική κατηγορία ασθενειών όπου **η εξαίρεση είναι ο κανόνας**.

Μπορούν να ξεφύγουν από όλα τα φίλτρα, από όλες τις κατηγοριοποιήσεις και από όλες τις εξαιρέσεις.

Κλείνοντας, **δεν μπορούμε να εξαρτούμε τη ζωή ενός ανθρώπου στην Ελλάδα από το αν μία εταιρεία αποφάσισε να διαθέσει ένα φάρμακο σε κάποιο άλλο κράτος ή όχι.**

Ούτε από το αν θα το φέρει στην Ελλάδα πέντε χρόνια αργότερα.

Γιατί αυτά τα πέντε χρόνια σημαίνουν πραγματικές απώλειες ζωής.

Στην SMA, γεννιούνται περίπου 7 με 8 παιδιά τον χρόνο.

Αν πολλαπλασιάσουμε αυτά τα παιδιά με τα χρόνια καθυστέρησης, καταλαβαίνουμε αμέσως τι χάνεται.

Και έχουμε πολλές τέτοιες περιπτώσεις.

Θέλω να ευχαριστήσω τον Πρόεδρο για την ανοχή στον χρόνο, γιατί οι ερωτήσεις ήταν πολλές και ουσιαστικές.

Πρέπει να αναγνωρίσουμε ότι έχει γίνει σημαντική δουλειά.

Πρέπει να συνεχίσουμε αυτή την προσπάθεια.

Όμως, **δεν πρέπει να αφήσουμε κανέναν πίσω.**

Γιατί στα Σπάνια Νοσήματα ο ένας ασθενής μετράει.

Πιστεύουμε ότι οι διατάξεις μπορούν να βελτιωθούν ακόμα περισσότερο, και θεωρούμε ότι αυτή είναι και η διάθεση του Υπουργείου.

Με λάθος κράτη αναφοράς δημιουργούμε λάθος φραγμούς — ειδικά για ασθενείς που δεν έχουν χρόνο να περιμένουν.

Σας ευχαριστώ πολύ.