



Ασθενείς και Φαρμακοβιομηχανία: Από τη Διαβούλευση στη Συνδημιουργία

Έρευνα σε 2.546 ομάδες ασθενών αξιολογεί τη φαρμακευτική βιομηχανία για το 2024

Ένα από τα βασικά συμπεράσματα της διεθνούς έρευνας «**Εταιρική Φήμη της Φαρμακοβιομηχανίας**» που πραγματοποιήθηκε από την Patient View (Δεκέμβριος 2024 – Μάρτιος 2025), είναι ότι η φαρμακοβιομηχανία οφείλει να υπερβεί τη διαβούλευση με τους ασθενείς και να συνδημιουργήσει μαζί τους στρατηγικές και δράσεις.

Στην έρευνα συμμετείχαν 2.546 ομάδες ασθενών, μεταξύ των οποίων και η Ελληνική Εταιρεία Αντιρευματικού Αγώνα (ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α). Οι ομάδες αυτές εκπροσωπούν περισσότερους από 41 εκατομμύρια ασθενείς παγκοσμίως.

Οι ασθενείς αναγνωρίζουν πως η φαρμακοβιομηχανία έχει κάνει κάποια πρόοδο σε ζητήματα διαφάνειας, ωστόσο θεωρούν ότι δεν καλύπτονται ακόμα οι βασικές τους ανάγκες: η συμμετοχή στη διαδικασία ανάπτυξης φαρμάκων, η πρόσβαση στην πληροφόρηση και τη φροντίδα, και κυρίως, η θεμελίωση ουσιαστικών, μακροχρόνιων συνεργασιών.

«Η πρόσβαση και τα προγράμματα συνεργασίας με τους ασθενείς, η κατανόηση του ταξιδιού τους και η δυνατότητα πληροφόρησης και διαχείρισης της θεραπείας, θα ήταν ιδανικά και θα αποτελούσαν ένα μεγάλο βήμα προς τα εμπρός», αναφέρει χαρακτηριστικά ομάδα ασθενών με καρκίνο του μαστού από τη Βραζιλία.

Το 86% των συμμετεχουσών ομάδων δήλωσε ότι διατηρεί κάποια μορφή συνεργασίας με τουλάχιστον μία φαρμακευτική εταιρεία. Ωστόσο, όπως υπογραμμίζεται στην έρευνα, οι περισσότερες από αυτές τις σχέσεις παραμένουν αποσπασματικές, με περιορισμένο αντίκτυπο και χωρίς σαφή στρατηγική ενδυνάμωσης των ασθενών.

Οι ομάδες ασθενών έχουν πλέον αναδειχθεί σε θεσμικούς εταίρους στον χώρο της υγείας, με ρόλο στην εκπαίδευση, την υπεράσπιση δικαιωμάτων, τη συμμετοχή στην έρευνα και την παροχή φροντίδας. Οι ρυθμιστικές αρχές και οι υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής αναγνωρίζουν όλο και περισσότερο την ανάγκη ουσιαστικής εμπλοκής των ασθενών καθ' όλη τη διάρκεια του κύκλου ζωής των φαρμάκων.

Παρά την πρόοδο στη διαφάνεια όσον αφορά τη χρηματοδότηση των εμπλεκόμενων φορέων υγείας, οι περισσότεροι ασθενείς εξακολουθούν να χαρακτηρίζουν ως «μέτρια» ή «ανεπαρκή» τη διαφάνεια στον καθορισμό των τιμών των φαρμάκων.

Η φαρμακοβιομηχανία καλείται να ακούσει ενεργά τις φωνές των ασθενών και να δημιουργήσει μαζί τους μοντέλα συνεργασίας που βασίζονται στην αμοιβαία εμπιστοσύνη και στον κοινό στόχο: τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών και τη δίκαιη πρόσβαση σε καινοτόμες θεραπείες.

Η παγκόσμια φήμη της φαρμακοβιομηχανίας είναι πιθανό να βελτιωθεί μόνο εάν ο κλάδος συνεχίσει να εμβαθύνει στην κατανόηση των οφελών που προσδοκούν οι σύλλογοι ασθενών από

τις εταιρικές συνεργασίες. Οι ασθενείς διατυπώνουν ξεκάθαρα τι αναμένουν από τις φαρμακευτικές εταιρείες – και οι ρυθμιστικές αρχές αλλά και οι υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής αρχίζουν να τους ακούν. Εάν η φαρμακοβιομηχανία θέλει να συνεχίσει να διαδραματίζει ρόλο στην εξέλιξη της υγειονομικής περίθαλψης, δεν αρκεί πλέον να συμβουλευεται τους ασθενείς· οφείλει να σχεδιάζει και να υλοποιεί στρατηγικές και δράσεις μαζί τους τονίζοντας η κα Καίτη Αντωνοπούλου, Πρόεδρος της ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α.

Σχετικά με την ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α

Η Ελληνική Εταιρεία Αντιρευματικού Αγώνα (ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α.) είναι ένας κοινωφελής, μη κερδοσκοπικός οργανισμός, αναγνωρισμένος από το κράτος. Ιδρύθηκε το 1978 στην Αθήνα και αριθμεί περισσότερα από 10.000 μέλη, μεταξύ των οποίων άτομα που ζουν με ρευματικά και αυτοάνοσα νοσήματα, ρευματολόγοι, επαγγελματίες υγείας και υποστηρικτές.

Όλα τα μέλη της ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α. εργάζονται εθελοντικά. Στην Επιστημονική της Επιτροπή συμμετέχουν καθηγητές Ρευματολογίας από όλα σχεδόν τα πανεπιστήμια της χώρας, καθώς και επιστήμονες άλλων συναφών ειδικοτήτων.

Η ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α. διατηρεί 11 παραρτήματα σε μεγάλες πόλεις της Ελλάδας και έχει αναπτύξει στρατηγικές συνεργασίες με συλλόγους ασθενών όπως οι: ΙΑΣΙΣ, ΘΑΛΕΙΑ, ΚΑΛΥΨΩ και ΕΟΣ–ΣΠΑΝΟΠΑ.

Εκπροσωπεί την Ελλάδα στην ευρωπαϊκή οργάνωση EULAR / EULAR PARE και έχει βραβευθεί τέσσερις συνεχόμενες χρονιές στο Ευρωπαϊκό Συνέδριο Ασθενών της EULAR για τις δράσεις της, μεταξύ των οποίων:

- το παραμύθι «Η φίλη μου η ΝΙΑ.ΡΑ»,
- η έρευνα «Η επαγγελματική ζωή και τα προβλήματα των ατόμων με ρευματικά νοσήματα»,
- η καμπάνια «Δικαιώματα των ατόμων με ρευματικά νοσήματα»,
- και η μελέτη «Σεξουαλική ζωή νεαρών ατόμων με ρευματικά νοσήματα». Τον Ιούλιο του 2020, έλαβε το 1ο βραβείο από την Pain Alliance Europe (PAE) για τη δημιουργία της εφαρμογής StigmApp, σε συνεργασία με το Τμήμα Δημόσιας και Κοινωνικής Υγείας του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής και τον Αντιρευματικό Σύνδεσμο Κύπρου (CYPLER).

Η ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α. είναι ιδρυτικό μέλος του Sjogren Europe και της AGORA Federation of Associations for Patients with RMDs of Southern Europe, καθώς και αποκλειστικός εκπρόσωπος της Ελλάδας σε σημαντικούς διεθνείς φορείς όπως:

- Pain Alliance Europe
- World Patient Alliance
- World Lupus Federation
- Lupus Europe
- Vasculitis International
- ASIF
- EURORDIS

Είναι καταγεγραμμένη στο Μητρώο Συλλόγων με Διαφάνεια της Ευρωπαϊκής Ένωσης και συμμετέχει σε πληθώρα έργων δημόσιας υγείας και ψηφιακής καινοτομίας, σε συνεργασία με πανεπιστήμια όπως το ΑΠΘ και το ΠΑΔΑ.

Τα γραφεία της βρίσκονται στην οδό Σταδίου 51, Ομόνοια και λειτουργεί καθημερινά, 10:00 – 16:00.

Για πληροφορίες ή υποστήριξη:

Τηλεφωνική Γραμμή: 210 8237302

www.arthritis.org.gr

Facebook | Instagram | LinkedIn | X

###

747/3/05.05.2025

Για περισσότερες πληροφορίες παρακαλούμε επικοινωνήστε με

Alpha Public Relations

Τηλ. 210 3645 629,

κα Ρούλα Μητά

r.mita@apr.com.gr

ΕΛ.Ε.ΑΝ.Α.

Τηλ. 6932253580

κα Καίτη Αντωνοπούλου

k.antonopoulou@apr.com.gr