



THALASSAEMIA INTERNATIONAL FEDERATION (TIF)

14th International Conference on Thalassaemia and Other Haemoglobinopathies & 16th TIF Conference for Patients and Parents

17-19 November 2017 • Grand Hotel Palace, Thessaloniki, Greece

ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

Εδραιώνεται η παγκόσμια ηγετική θέση της Διεθνούς Ομοσπονδίας Θαλασσαιμίας, που εδρεύει στην Κύπρο

Παγκόσμιο Συνέδριο Θαλασσαιμίας

Θεσσαλονίκη, 17 – 19 Νοεμβρίου 2017

Η Διεθνής Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας (ΔΟΘ)¹ αγκαλιάζοντας τους ασθενείς με θαλασσαιμία και άλλες αιμοσφαιρινοπαθειες και τις ανάγκες τους ανά το παγκόσμιο, έχει οργανώσει στα πλαίσια του διεθνούς εμβέλειας εκπαιδευτικού της προγράμματος το 14^ο Διεθνές Συνέδριο Θαλασσαιμίας και αιμοσφαιρινοπαθειών για γιατρούς, ακαδημαϊκούς και ερευνητές, και το 16^ο Διεθνές Συνέδριο της ΔΟΘ για γονείς και πάσχοντες, στις 17 – 19 Νοεμβρίου 2017 στη Θεσσαλονίκη (Ελλάδα).

Το Συνέδριο διοργανώθηκε με την ουσιαστική συνεργασία της Ελληνικής Ομοσπονδίας (Ε.Ο.ΘΑ) Θαλασσαιμίας και την υποστήριξη της Ελληνικής Αιματολογικής Εταιρείας και του Ελληνικού Συλλόγου Θαλασσαιμίας (Ε.Σ.ΘΑ), και υπό την αιγίδα του Υπουργείου Υγείας της Ελλάδας, του Δήμου Θεσσαλονίκης, του Κέντρου Ελέγχου & Πρόληψης Νοσημάτων, και της Εθνικής Συνομοσπονδίας Ατόμων με Αναπηρία.

Αποτελώντας μια μοναδική ευκαιρία αλληλεπίδρασης και ενημέρωσης, στο Συνέδριο συμμετείχαν πέραν των 1200 ατόμων (επαγγελματίες υγείας, ειδικούς ιατρούς, ερευνητές, γονείς και πάσχοντες), από 56 χώρες.

Κατά τη διάρκεια του Συνεδρίου ανακοινώθηκαν σημαντικά αποτελέσματα των τρεχουσών ερευνών στον τομέα της ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης και γονιδιακής θεραπείας, τα

¹ Η Διεθνής Ομοσπονδία Θαλασσαιμίας (ΔΟΘ) είναι ένας μη κυβερνητικός, μη κερδοσκοπικός οργανισμός ασθενών που ιδρύθηκε το 1986 με στόχο την προώθηση αποτελεσματικών προγραμμάτων ελέγχου πρόληψης και κλινικής αντιμετώπισης των αιμοσφαιρινοπαθειών και τη συμπερίληψή τους ανάμεσα στις άμεσες προτεραιότητες των εθνικών υπηρεσιών υγείας των επηρεαζόμενων χωρών του κόσμου. Αποτελείται από 204 Μέλη που προέρχονται από 62 χώρες του κόσμου. Διατηρεί επίσημες σχέσεις με την Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας από το 1986, από την οποία έλαβε το ύψιστο βραβείο προσφοράς στο τομέα της δημόσιας υγείας, Dr. Lee Jong-wook Memorial Prize, τον Μάιο του 2015. Το 2017 απέκτησε συμβουλευτικό καθεστώς στο Οικονομικό και Κοινωνικό Συμβούλιο του Οργανισμού Ηνωμένων Εθνών (ECO-SOC). Ιδρύθηκε με την τεράστια και καθοριστική συμβολή των Κύπριων γονέων και ασθενών, με πρωτοστάτη τον Πάνο Εγγλέζο, ο οποίος είχε το όραμα της δημιουργίας μιας παγκόσμιας οικογένειας για τη θαλασσαιμία που πλέον συμπεριλαμβάνει πέραν των 60 χωρών. Η ΔΟΘ, μέσα από την παγκοσμίως αναγνωρισμένη και βραβευμένη της δράση, αναδεικνύει το έργο και τη συμβολή της Κύπρου στην καλύτερη κατανόηση και αναγνώριση των στοιχείων που αποτελούν απαραίτητη προϋπόθεση για τον αποτελεσματικό έλεγχο της θαλασσαιμίας.

οποία βελτιώνουν την ποιότητας ζωής των πασχόντων ανά τον κόσμο, καθιστώντας πλέον τη θαλασσαιμία πλέον επίσημα ως μια προλήψιμη, χρόνια και μη καταληκτική νόσο. Επιπρόσθετα, έμφαση δόθηκε στις διόδους ενδυνάμωσης της φωνής των πασχόντων και διεκδίκησης των δικαιωμάτων τους για πρόσβαση σε ασφαλή και ποιοτική ιατροφαρμακευτική περίθαλψη. Τα θέματα του Συνεδρίου καλύφθηκαν από πέραν των 35 εμπειρογνομόνων ειδικών ιατρών/ επιστημόνων εθνικής, περιφερειακής και διεθνούς εμβελείας και ασθενών.

Ο Πρόεδρος της ΔΟΘ, κ. Πάνος Εγγλέζος δήλωσε «Η ΔΟΘ στα 31 χρόνια ύπαρξης της έχει διανύσει αρκετό δρόμο προς αντιμετώπιση της θαλασσαιμίας πραγματοποιώντας δραστηριότητες σε πέραν των 65 χωρών του κόσμου και συμβάλλοντας καταλυτικά στην ενημέρωση και εκπαίδευση της παγκόσμιας ιατρικής κοινότητας για την ορθή θεραπευτική αντιμετώπιση της νόσου. Υπάρχει όμως ακόμη αρκετός δρόμος μπροστά μας για να διασφαλίσουμε ότι ο κάθε ασθενής, σε κάθε γωνία της υφηλίου έχει πρόσβαση σε κατάλληλη και ποιοτική θεραπευτική αγωγή»

Παρουσία του Υπουργού Υγείας της Ελλάδος, κ. Ανδρέα Ξανθού, πολιτικών και πολεμιακών εκπροσώπων, αλλά και εκπροσώπων της Αυτού Υψηλότητας Sheikha Sheikha Bint Seif Al Nahyan του Αμπού Ντάπι (Ηνωμένα Αραβικά Εμιράτα) πραγματοποιήθηκε η τελετή έναρξης του Συνεδρίου όπου έλαβαν χώρα τα πιο κάτω σημαντικότερα γεγονότα:

1. Επίσημη παρουσίαση των επιστημονικών βιβλίων της ΔΟΘ, «A Short Guide for the Management of Transfusion Dependent Thalassaemia (TDT)» και «Guidelines for the Management of Non-Transfusion Dependent Thalassaemia (NTDT), 2nd edition»;
2. Επίσημη παρουσίαση του Εγγράφου Θέσεως της ΔΟΘ, «Safeguarding blood safety»;
3. Απονομή των Βραβείων «Πάνος Εγγλέζος» και «Γιώργος Εγγλέζος», που έχουν εγκαθιδρυθεί από το Δ.Σ. της ΔΟΘ το 1996, και δίνονται έκτοτε στα πλαίσια κάθε διεθνούς Συνεδρίου Θαλασσαιμίας σε άτομα που αποτελούν παγκόσμιο πρότυπο για την εργασία και αφοσίωση τους στον αγώνα για βελτίωση της ποιότητας της ζωής των ατόμων με θαλασσαιμία παγκόσμια και σε επιστήμονες που έχουν συνεισφέρει καταλυτικά στην καλύτερη κατανόηση και θεραπεία της νόσου αντίστοιχα.

Βραβευθείς με το Βραβείο «Πάνος Εγγλέζος» είναι ο κ. Κώστας Παπαγεωργίου, Πρόεδρος του Πανελληνίου Συλλόγου Προστασίας Πασχόντων από Μεσογειακή Αναιμία (Π.Ε.Π.Α.Μ.Α), συν-ιδρυτής και πρώην Πρόεδρος της ΔΟΘ για την πολυετή του εθελοντική προσφορά στον τομέα αυτό.

Βραβευθείς με το Βραβείο «Γιώργος Εγγλέζος» είναι ο Καθ. Δημήτρης Λουκόπουλος, για την τεράστια επιστημονική συνεισφορά του στην κατανόηση της παθοφυσιολογίας και κλινικής εκδήλωσης της νόσου σε πραγματικά ζοφερούς καιρούς, επιτρέποντας σήμερα την εξέλιξη της έρευνας να εστιάζει σε μεθόδους αποτελεσματικής πρόληψης και ολικής αποθεραπείας.

«Υπάρχει πολλή γνώση και τεράστια εμπειρία για το πώς μπορεί η θαλασσαιμία να προληφθεί αποτελεσματικά και να αντιμετωπισθεί κλινικά κατάλληλα και μάλιστα υπάρχουν σήμερα πολλές και ποικίλες και βάσιμες ενδείξεις για την ολιστική της θεραπεία στο κοντινό μέλλον. Δεν υπάρχει λοιπόν καμία δικαιολογία για την οποιαδήποτε καθυστέρηση από μέρους των κυβερνήσεων και των διεθνών οργανισμών υγείας για τη μη ανάπτυξη και

υλοποίηση προγραμμάτων ελέγχου πρόληψης και κλινικής αντιμετώπισης της θαλασσαιμίας και των αιμοσφαιρινοπαθειών,» δήλωσε η Δρ Ανδρούλλα Ελευθερίου, Εκτελεστική Διευθύντρια της ΔΟΘ.

Σημειώνεται ότι στα πλαίσια του Συνεδρίου πραγματοποιήθηκαν οι εξής δορυφορικές συναντήσεις, με τη συμμετοχή εμπειρογνομόνων και πασχόντων:

1. Ανάπτυξη Οδικού Χάρτη για τη διασφάλιση ασφαλείς τρόπων παρακολούθησης σιδήρου σε πάσχοντες με θαλασσαιμία
2. Ηπατική Νόσος και Θαλασσαιμία – Έναρξη συνεργασίας ΔΟΘ με το Διεθνές Ίδρυμα Ήπατος της Ευρωπαϊκής Εταιρείας για τη Μελέτη του Ήπατος (EASL) – EASL International Liver Foundation
3. Απαρχή ηλεκτρονικού αρχείου για τη Θαλασσαιμία από τη ΔΟΘ με τη συμμετοχή κλινικών θαλασσαιμίας από Ελλάδα, Κύπρο, Βουλγαρία και Ρουμανία.
4. Ενημερωτική συνάντηση του εθνικού συνδέσμου θαλασσαιμίας της Κίνας και της ΔΟΘ για το πρόγραμμα «Belt and Road Thalassaemia Alliance», με εκπροσώπους χωρών που βρίσκονται επί του αρχαίου Δρόμου του Μεταξιού. Στόχος του προγράμματος είναι συνεχιζόμενη ενημέρωση και εκπαίδευση ενδιαφερόμενων για τη θαλασσαιμία.

Το Παγκόσμιο Συνέδριο Θαλασσαιμίας, *«αποτελεί μια γιορτή - μια συνεύρεση παλιών και νέων φίλων»* δηλώνει ο Πρόεδρος της Ε.Ο.ΘΑ. κ. Βασίλης Δήμος. Η γιορτή αυτή επιβεβαιώνει για άλλη μια φορά την συνεργασία Ελλάδας και Κύπρου, χώρες που μαζί με την Ιταλία, έπεσαν πρώτες στην μάχη για την αποτελεσματική αντιμετώπιση της Θαλασσαιμίας και σήμερα μπορούν να περηφανευτούν για τα προγράμματα πρόληψης, θεραπείας και κοινωνικής ένταξης των πασχόντων αυτών.

Η ΔΟΘ ανανεώνει την προσήλωση στον στόχο της για την επίτευξη μιας αξιοπρεπούς ποιότητας ζωής των ασθενών και παροχή ποιοτικής ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης προς τους χρόνιους πάσχοντες από τις εθνικές υπηρεσίες υγείας όπου και αν βρίσκονται.