

ΑΝΑΚΟΙΝΩΣΗ NOVARTIS HELLAS ΓΙΑ ΤΗΝ ΥΠΟΘΕΣΗ ΤΟΥ ΠΑΝΑΓΙΩΤΗ-ΡΑΦΑΗΛ

Οκτ 21, 2019

Οι σκέψεις μας είναι με τον μικρό Παναγιώτη-Ραφαήλ και συμμεριζόμαστε την αγωνία και την επιθυμία της οικογένειάς του να βρεθεί η καλύτερη δυνατή λύση για το παιδί τους.

Αναγνωρίζουμε ότι οι ασθενείς και οι οικογένειές τους σε όλον τον κόσμο επιθυμούν να έχουν το συντομότερο δυνατόν πρόσβαση σε πρωτοποριακές θεραπείες. Η AVXS-101 (onasemnogenic aberavanone-xioi), είναι μια θεραπεία που αλλάζει τα δεδομένα για την αντιμετώπιση αυτής της σπάνιας αλλά ολέθριας γενετικής ασθένειας, η οποία μέχρι στιγμής έχει λάβει έγκριση για χρήση μόνο στις ΗΠΑ.

Για το σκοπό αυτό, βρισκόμαστε σε επικοινωνία με το ελληνικό Υπουργείο Υγείας προκειμένου να διευκολυνθεί η πρόσβαση του μικρού Παναγιώτη-Ραφαήλ στην πρωτοποριακή μας θεραπεία για τη νωτιαία μυϊκή ατροφία. Σε αυτό το πλαίσιο, κατόπιν πρόσκλησης του Υπουργού Υγείας κυρίου Βασίλη Κικίλια, πραγματοποιήσαμε σήμερα συνάντηση στην Αθήνα, στην οποία συζητήθηκαν οι παράμετροι της θεραπείας του μικρού Παναγιώτη-Ραφαήλ στις ΗΠΑ, όπου έχει εγκριθεί η χορήγησή της. Ως εταιρία δεσμευόμαστε ότι θα επισπεύσουμε κάθε διαδικασία για την υποστήριξη του μικρού ασθενούς και της οικογένειάς του.

Θέλουμε να διευκρινίσουμε ότι, σεβόμενοι το ισχύον νομικό και ρυθμιστικό πλαίσιο, δεν μπορούμε να σχολιάσουμε περαιτέρω την υπόθεση, καθώς μόνο οι θεράποντες γιατροί μπορούν να μιλήσουν για τους ασθενείς και την παροχή θεραπευτικών λύσεων.

Σκοπός μας είναι να βοηθάμε τους ασθενείς σε όλο τον κόσμο και στην Ελλάδα να ζουν περισσότερο και με καλύτερη ποιότητα ζωής. Γι' αυτό είμαστε πάντα σε συνεχή διάλογο με τους αρμόδιους θεσμικούς φορείς παρέχοντας επιστημονική πληροφόρηση και υποβάλλοντας προτάσεις με στόχο την από κοινού εξεύρεση λύσεων προς όφελος των ασθενών.

Source URL: <https://prod1.novartis.com/gr-el/news/media-releases/novartis-hellas-announcement-on-the-case-of-panagiotis-rafael>

List of links present in page

1. <https://prod1.novartis.com/gr-el/gr-el/news/media-releases/novartis-hellas-announcement-on-the-case-of-panagiotis-rafael>