

XXXVI CONGRESSO NAZIONALE SIFO



IL FARMACISTA PER
Scelte
Interventi
Futuro
Outcome

Catania,
Centro Congressuale Fieristico
Culturale "Le Ciminiera"
22-25 OTTOBRE 2015



XXXVI
CONGRESSO NAZIONALE
SIFO



UNIAMO
FEDERAZIONE ITALIANA
MALATTIE RARE
ONLUS
Rare Diseases Italy

Member of
EURORDIS
Rare Diseases Europe



MALATTIE RARE

**I bisogni dei pazienti:
Carta Europea dei diritti dei pazienti**



Catania, 23 ottobre 2015

Renza Barbon Galluppi
Presidente onorario UNIAMO F.I.M.R. onlus



www.eurordis.org
www.uniamo.org
www.malattirari.it
www.uniamogoldin.it



SIFO | Società Italiana di Farmacia Ospedaliera
e dei Servizi Farmaceutici delle Aziende Sanitarie

XXXVI
CONGRESSO
NAZIONALE
SIFO

MISSIONE



Migliorare la qualità della vita delle persone colpite da malattia rara, attraverso l'attivazione,
la promozione
e la tutela dei diritti vitali dei malati rari nella ricerca,
nella bioetica,
nella salute,
nelle politiche sanitarie
e socio-sanitarie

 SIFO | Società Italiana di Farmacia Ospedaliera
e dei Servizi Farmaceutici delle Aziende Sanitarie

XXXVI
CONGRESSO
NAZIONALE
SIFO

Gli obiettivi comuni



Costruire una **strategia europea unica globale integrata a lungo termine**
rispondente ai bisogni delle persone affette da
patologie rare in tutta l'Europa **capace di
mettere a sistema la complessità degli
interventi**

 SIFO | Società Italiana di Farmacia Ospedaliera
e dei Servizi Farmaceutici delle Aziende Sanitarie

XXXVI
CONGRESSO
NAZIONALE
SIFO

Una strategia in linea con le raccomandazioni europee

Alcuni esempi di azioni realizzate e/o in corso di realizzazione:



- I. PIANI E STRATEGIE NEL SETTORE DELLE MALATTIE RARE
 - **Europplan I e Europplan II**
- II. DEFINIZIONE, CODIFICAZIONE E INVENTARIAZIONE ADEGUATI DELLE MALATTIE RARE (informazione e formazione)
 - **Conoscere per assistere**
- III. RICERCA SULLE MALATTIE RARE
 - **Il Codice di Atlantide /Attivamente insieme per la ricerca /Determinazione rara /Carosello**
- IV. CENTRI DI COMPETENZE E RETI EUROPEE DI RIFERIMENTO PER LE MALATTIE RARE
 - **Una community per le malattie rare I e Una community per le malattie rare II**
- V. RIUNIRE A LIVELLO EUROPEO LE COMPETENZE SULLE MALATTIE RARE
- VI. RESPONSABILIZZAZIONE DELLE ORGANIZZAZIONI DEI PAZIENTI
 - **Momo, Dumbo, Determinazione rara, ...**
- VII. SOSTENIBILITÀ
 - **Carosello**

 **SIFO** | Società Italiana di Farmacia Ospedaliera
e dei Servizi Farmaceutici delle Aziende Sanitarie

XXXVI
CONGRESSO
NAZIONALE
SIFO

Le Malattie Rare: disuguaglianze



Il settore delle MR è "...UNO dei più evidenti casi di disuguaglianze sanitarie a livello internazionale e in particolare in Europa" Yann LeCam CEO EURORDIS

Non c'è disuguaglianza più grande che trattare alla stessa maniera persone con problemi diversi.

Oggi le persone affette da malattie rare sono svantaggiate a causa della società e delle politiche sociali che non considerano la loro situazione particolare: **la complessità**

La rarità porta ad una scarsa conoscenza
La rarità porta ad una ricerca frammentata
La rarità porta ad un mancato sviluppo delle cure
e quelle sviluppate non sono accessibili a molti

 **SIFO** | Società Italiana di Farmacia Ospedaliera
e dei Servizi Farmaceutici delle Aziende Sanitarie

XXXVI
CONGRESSO
NAZIONALE
SIFO

UN PARADIGMA



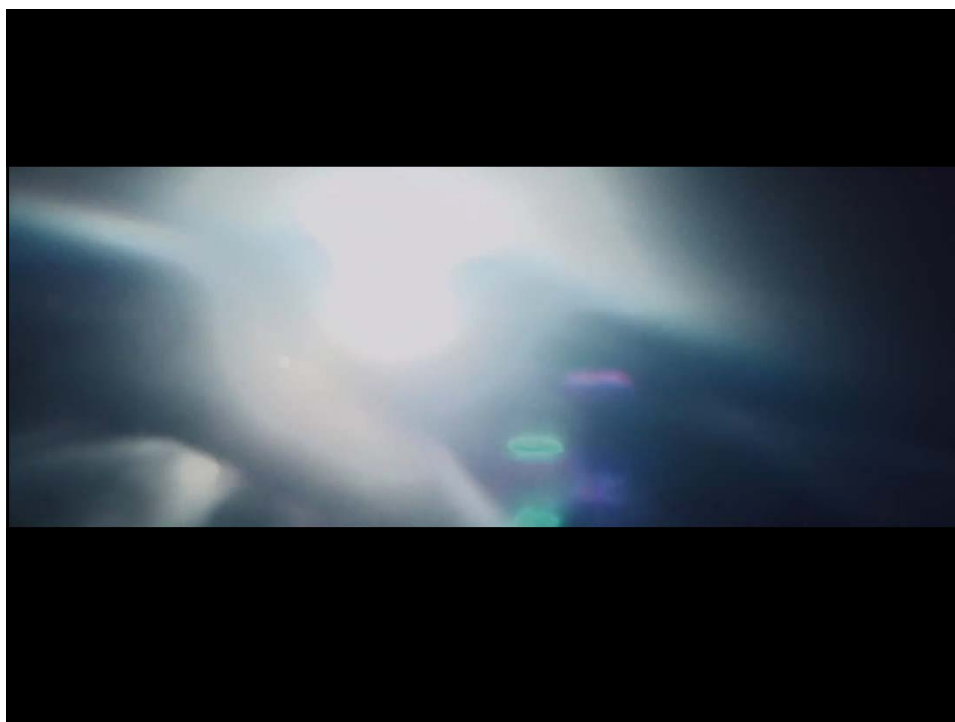


RARO
SPECIALE

- Non può essere sostenuta SOLO dalla famiglia
- Necessita di interventi di supporto pubblici e di sistema
- Necessità di prestazioni sociosanitarie ad elevata integrazione sanitaria
- Necessità di percorsi diagnostici assistenziali personalizzati



SIFO | Società Italiana di Ematologia Oncologica
e dei Servizi Farmacologici delle Aziende Sanitarie



XXXVI
CONGRESSO
NAZIONALE
SIFO

Malattie rare: una sfida del sistema il grande valore per piccoli numeri



un'assistenza mirata ed appropriata
Multi professionalità
Multi centrica
Piano assistenziale




Advocacy
Tutela dei diritti
Empowerment

infrastrutture

ERN

Regolamento
sperimentazione
clinica
n. 536/2014

Ricerca, Farmaci
& Terapie

 **SIFO** Società Italiana di Farmacia Ospedaliera
e dei Servizi Farmaceutici delle Aziende Sanitarie

XXXVI
CONGRESSO
NAZIONALE
SIFO

Assistenza territoriale



<i>Prestazione usufruite negli ultimi 12 mesi</i>	<i>% di chi ne ha usufruito</i>	<i>Parzialmente o totalmente a carico?</i>	<i>Costo medio annuale</i>
Esami clinici	80,5%	26,0%	642 €
Interventi riabilitativi	66,8%	33,6%	1.350 €
Farmaci	63,2%	42,7%	400 €
Protesi/ausili/presidi sanitari	42,1%	32,5%	550 €
Assistenza psicologica ai familiari	24,7%	44,4%	1.000 €
Integratori alimentari / alimenti particolari	23,7%	82,2%	400 €
Terapia occupazionale	21,1%	44,2%	1.800 €

 **SIFO** Società Italiana di Farmacia Ospedaliera
e dei Servizi Farmaceutici delle Aziende Sanitarie

XXXVI
CONGRESSO
NAZIONALE
SIFO

L'Italia nel contesto EUROPEO

Uno degli elementi sui quali si registra la maggiore variabilità fra i Paesi Membri è sicuramente rappresentato dal **numero di farmaci orfani** approvati a livello europeo disponibili nei vari Paesi:

- **Bulgaria, Lettonia e Polonia:** di poco inferiore a 20
- **Francia, Germani, Austria, Olanda e Estonia:** oltre 70
- **Italia:** l'80 dei farmaci orfani approvati a livello europeo

Allocamento di Risorse per le azioni di Piano:

- Francia: 15 milioni di € per anno
- Belgio: 15 milioni di € per anno
- Bulgaria: previsti 2 milioni di € circa per anno

onito are
Primo rapporto sulla condizione delle persone con **Malattia Rara** in Italia

onito are
Primo rapporto sulla condizione delle persone con **Malattia Rara** in Italia

SIFO Società Italiana di Farmacia Ospedaliera e dei Servizi Farmaceutici delle Aziende Sanitarie

XXXVI
CONGRESSO
NAZIONALE
SIFO

Indagine conoscitiva sull'utilizzo off-label

Obiettivi dell'indagine: raccogliere informazioni non solo su quali farmaci siano utilizzati «off-label» ma anche sul processo di assunzione (informazione, consapevolezza, consenso informato, rischi, supporti, ...)

D
I
C
E
M
B
R
E

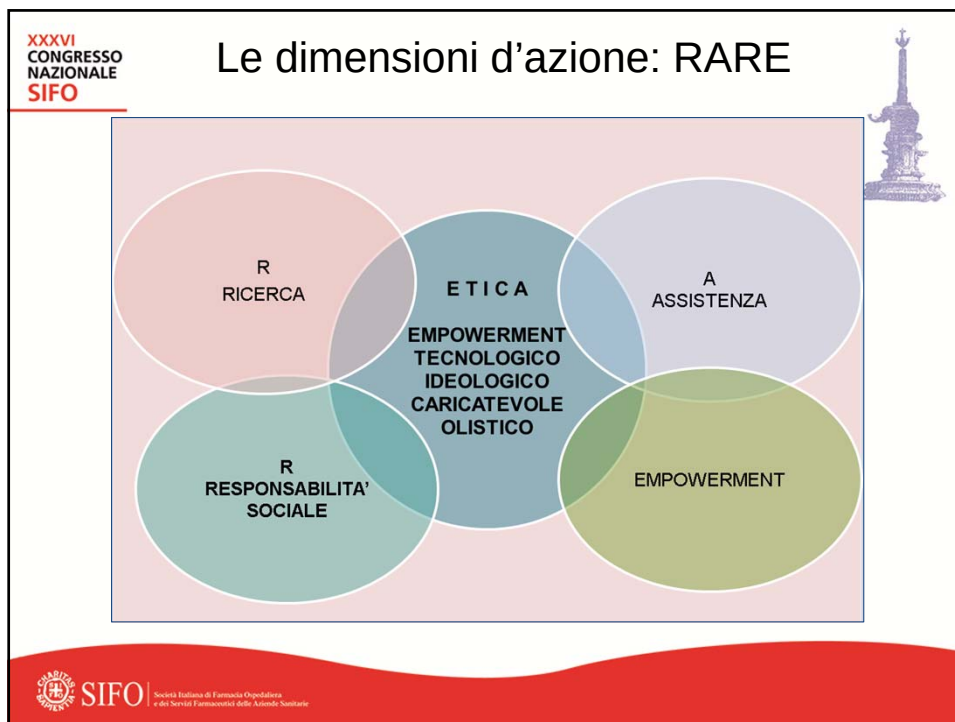
2
0
1
3

Sessione b: 5)
Indagine conoscitiva sull'utilizzo off-label

Quanto spesso l'utilizzo di questo farmaco viene inserito nel Piano Terapeutico Assistenziale della persona con malattia rara?
(n=30)

Frequency	Percentage
Spesso	47%
Mai	23%
Raramente	17%
In parte non inseriti anche perché assunti in autonomia dal paziente	13%

SIFO Società Italiana di Farmacia Ospedaliera e dei Servizi Farmaceutici delle Aziende Sanitarie



Malattia → UNIAMO → UNIAMO goldin



Il ristoro FANTÀSIA a Venezia, Castello 3911

Dare a ragazzi con disabilità diverse:

- La dignità di un lavoro
- Un luogo dove socializzare
- Una laboratorio di sperimentazione dove provare e provarsi, per raggiungere obiettivi sempre più elevati.

Tel 041 5228038

CHIUSO IL LUNEDÌ



Il turismo sociale: appartamento Fantasia
Venezia, San Marco 1731



Per informazioni: annalisa.scopinaro@yahoo.it
www.uniamogoldin.it

XXXVI
CONGRESSO
NAZIONALE
SIFO

LE ASSOCIAZIONI DI MALATTIE RARE RINGRAZIANO

A.L.T. - Ferrara Associazione Lotta alla Talassemia di Ferrara A.T.D.L. - Ass. Talassemici Lombardi A.MA.PO. - Ass. Malati di Porfiria Onlus A.I.S.A.C. - Ass. perm. l'informazione e lo studio dell'Acondroplasia A.F.A.D.O.C. - Ass. Famiglie di Soggetti co Deficit dell'Ormone della Crescita e altre Patologie A.I.C.I. - Ass. It. Cistite Interstiziale A.P.M.M.C. - Ass. Prevenzione Malattie Metaboliche Congenite P.X.E. ITALIA - Ass. PseudoXantomato Elastico A.I.P. - BRESCIA Ass. Immunodeficienze Primitive Onlus A.I.L.U. - Ass. It. Leucodistrofie Unite A.S.T. - Ass. Sclerosi Tuberosa AIMEN 1 e 2 Ass. Neopl. End. Mult. T. 1 e 2 A.M.R.I. - Ass. per le Mal. Reum. Infantili Ass. Naz. ALFA 1 AT I.A.G.S.A. - International Aicardi Goutières Syndrome Association Onlus I.A.L.C.A. - UN.IT.I - Unione It. ITTIOSI A.I.S.W. - Ass. It. Sindrome di WILLIAMS AT Ass. Naz. Davide De Marini I.R.I.S. Ass. Siciliana Malattie Ereditarie Metaboliche A.I.S.M.E. Ass. It. Studio Malformazioni Epilessia - Onlus Aidel 22 - Ass. It. Delezione del Cromosoma 22 A.I.M.A.R. - Ass. It. per le Malformazioni Anorettali A.I.R. - Ass. It. Rett A.I.F. Ass. It. FAVISMO Ass. RETE MALATTIE RARE Onlus A.I.S.P. - Ass. It. Sindrome di Poland A.I.N.P. - Ass. It. Niemann Pick F.O.P. - Ass. Italia Fibrodiplosia Ossificante progressiva A.I.S.N.A.F. - Ass. It. Sindromi Neurodegenerative da Accumulo di Ferro A.I.F.P. - Ass. It. Febbri Periodiche A.I.S.M.M.E. - Ass. It. Studio Malattie Metaboliche Ereditarie H.H.T. Fondazione It. HHT Onilde Carini A.C.A.R. - Associazione conto alla rovescia DEBRA Italia onlus A.S.C.E. - Ass. Sarda Coagulopatici Emorragici Angeli Noonan - Ass. Ita. Sindrome di Noonan onlus Associazione IL CIGNO A.N.A.A. - Ass. Nazionale Alopecia Areata Ass. LA VITA E' UN DONO A.M.E.I. Ass. per le Malattie Epatiche Infantili A.E.L. - Associazione Emofiliaci del Lazio - Ass. Amici dell'Emofilia Ass. It. Sindrome X Fragile Onlus A.C. - Ass. CISTINOSI L'A.P.E. onlus - Associazione PKU e... Comitato Italiano Progetto Mielina BA.CO.DI.RA.ME - Ass. del Bambino con disordini rari del metabolismo Costello - Ass. It. Sindromi Costello e Cardiofaciocutanea onlus LA GEMMA RARA onlus A.Ma.HHD onlus - Ass. malati di Hailey Hailey Disease LA NUOVA SPERANZA onlus AID Onlus - Ass. It. Discinesia Ciliare Primaria Sindrome di Kartagener AS.MA.RA. Onlus A.I.M.W. Ass. It. Mowat Wilson A.I.S.M.A.C. Onlus - Ass. Ita. Siringomieli e Arnold Chiari Ass. It. Sindrome EEC A.I.V.I.P.S. - Ass. It. Vivere la Paraparesi Spastica Ereditaria A.S.M. 17 - Ass. Smith Magenis Italia onlus LAM Italia - Ass. It. Linfangioleiomiomatosi A.I.P.Ad. - Ass. It. Pazienti Addison C.D.L.S. - Ass. Naz. di Volontariato Cornelia De Lange A.S.A.A. - Ass. Sostegno Alopecia Areata Onlus LIRH - Lega Italiana Ricerca Huntington e malattie correlate onlus MITOCON Onlus - Insieme per lo studio e la cura delle malattie mitocondriali A.I.S.S. - Ass. It. Sindrome di Shwachman A.I.P.I.T. Onlus - Ass. It. Porpora Immune Trombocitopenica Onlus HHT Onlus - PANDAS Italia A.S.R.O.O. - Ass. Scientifica Retinoblastoma ed Oncologia Oculare A.S.B.B.I. - Ass. Sindrome Bardet Biedl Italia A.I.P.I. - Associazione Ipertensione Polmonare Italiana onlus A.I.Si.W.H. Ass. It. Sulla Sindrome di Wolf Hirschhorn onlus NON SOLO 15 onlus FIORI DI VERNAL onlus A.N.I.Ma.S.S. onlus Ass. Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjogren GLI ALTRI SIAMO NOI A.B.C. ASSOCIAZIONE BAMBINI CRI DU CHAT AICRA Associazione Craniostenosi AFSW Onlus Associazione Famiglie Sindrome di Williams Onlus A.D.A.S. Associazione per la difesa dell'ambiente e della salute FedEmo Federazione delle Associazioni Emofiliaci Onlus ACMRC - Associazione Cardiomiopatie e Malattie Rare Connesse e Ricerca Patologie Rare I.P.ASS.I. Associazione Italiana Incontinentia Pigmenti Onlus PKS Kids Italia Associazione Sindrome di Pallister Killian Onlus Acondroplasia Insieme per Crescere Ass. Amici della Porfiria "San Pio da Pietralcina" Onlus Ass. per la Fondazione Porpora Ass. Italiana Malati di Alcaptonuria Ass. Italiana dei Pazienti di Polineuropatia Cronica Infiammatoria Demielinizante Ass. I Colori del Vento Onlus Ass. Italiana Sindrome di PHELAN - McDERMID Ass. Pro Immuno Deficienze Primitive Italiane Ass. Italiana Malattie Neurologiche Rare-Puglia Fondazione Alessandra Bisceglia W ALE Onlus Associazione M.A.R.A. Malattie Ambientali Reciproco Aiuto Progetto Grazia - Associazione Italiana Onlus per la ricerca sulla leucodistrofia di Krabbe Associazione Sindrome di Marinesco-Sjogren - Gli Amici di Matteo Associazione Clinici Ehlers - Danlos Italia

Sede Legale e Amministrativa:

Via Nomentana, 133 - 00161 Roma
Tel. +39 06 4404773 / +39 370 1323015
segreteria@uniamo.org
C.F. 92067090495 - P. IVA 08844231004
Iscr. n. 102 al Reg. Naz. di Promozione Sociale

Centro Studi e Progettualità:

San Marco, 1737 - 30124 Venezia (VE)
Tel. +39 041 2410886
presidente@uniamo.org
CCP 12203527
www.uniamo.org

SIFO Società Italiana di Farmacia Ospedaliera
e dei Servizi Farmaceutici delle Aziende Sanitarie

