



SIFO: i Farmacisti delle Aziende Sanitarie, una task force per le malattie rare

Milano, 27 febbraio 2013 – Preparazione di farmaci orfani, supporto scientifico e informativo, una rete di assistenza per assicurare che i farmaci per la cura delle malattie rare, di difficile reperibilità in commercio, possano essere disponibili su tutto il territorio italiano sia in Ospedale sia nel Territorio. Sono queste le risorse messe in campo dalla **SIFO - Società Italiana di Farmacia Ospedaliera e dei Servizi Farmaceutici delle Aziende Sanitarie** - per sostenere la lotta contro le malattie rare. «*Quest'anno le Malattie Rare saranno prioritarie nell'attività della nostra Società Scientifica* - dichiara la dr.ssa **Laura Fabrizio**, presidente della SIFO – e nella *giornata del 28 febbraio, saremo al fianco di pazienti e famiglie per la Giornata Mondiale dedicata a queste patologie e per gli anni a venire daremo il nostro contributo e supporto alla diffusione di "cultura" e di informazione per la corretta gestione delle terapie farmacologiche per la cura di queste malattie* ».

Nello specifico, una delle attività portanti dei farmacisti ospedalieri, nell'area delle Malattie Rare è quella, **delle preparazioni galeniche di farmaci**, che, una volta assicurata la reperibilità della materia prima, possono essere allestiti nei laboratori delle farmacie ospedaliere in modo personalizzato e su misura per il paziente, con esigenze terapeutiche specifiche. I farmacisti che operano negli Ospedali Italiani, grazie ad una specifica rete di Laboratori Galenici ad alto livello tecnologico, assicurano l'allestimento e la distribuzione regionale ed interregionale di questi farmaci, garantendo assistenza e continuità di cura. Sia in Ospedale sia nei Distretti territoriali, inoltre, i Farmacisti delle aziende Sanitarie possono coadiuvare i medici nell'eventuale scelta di terapie off label, qualora non esistano alternative terapeutiche per la cura di una determinata malattia rara.

Per comprendere le esigenze sul territorio, lo scorso anno SIFO ha effettuato un'indagine per avere il quadro italiano delle attività dei laboratori galenici del sistema sanitario pubblico riguardo i **preparati galenici orfani per le malattie rare**. I risultati hanno evidenziato come su un campione di più di 2.000 soci Sifo, sono ben 58 i centri che si occupano di questo importante settore; in questi centri i laboratori, suddivisi su 14 regioni, appartengono nella metà dei casi a farmacie ospedaliere di Aziende Ospedaliere e IRCCS e nell'altra metà a Ospedali e Servizi Farmaceutici Territoriali.

SIFO - Via Carlo Farini, 81 – 20159 Milano – Codice Fiscale 80200570150
tel.02/6071934 – fax 02/69002476 – e-mail: segreteria@sifoweb.it Sito web: www.sifoweb.it

Società iscritta nel registro delle persone giuridiche della Prefettura di Milano al n. d'ordine 477 della pag. 856 del vol. 3°

D.Lgs. n. 196 del 30 giugno 2003. Codice in materia di protezione dei dati personali. I dati dell'interessato sono trattati da S.I.F.O. nel pieno rispetto del D.Lgs. n. 196/2003.

Questi può esercitare, in ogni momento, i Suoi diritti ai sensi dell'art. 7 della stessa legge.

Il presente messaggio è strettamente riservato ed è esclusivamente destinato alla società, ente e/o persona indicati come destinatari/o. Chi riceve la presente comunicazione, se non è l'effettivo destinatario o un dipendente o la persona responsabile della consegna, è tenuto a non farne alcun uso, copia distribuzione o divulgazione. Quanto inviato e ricevuto per errore da società, ente e/o persona diversi da quelli indicati sopra non deve essere letto né divulgato in qualsiasi modo e, previo avviso, deve esserci restituito, a nostre spese in originale, oppure distrutto. Per qualsiasi comunicazione ovvero in caso di illeggibilità o incompleta ricezione di quanto trasmesso si prega contattare al più presto il numero 02.6071934





SOCIETA' ITALIANA DI FARMACIA OSPEDALIERA E DEI SERVIZI FARMACEUTICI DELLE AZIENDE SANITARIE

Nel corso del 2013 in virtù di questo impegno, la SIFO prevede di inserire on-line sul suo sito (www.sifoweb.it), informazioni sulle farmacie ospedaliere e territoriali italiane, con riferimenti specifici su quali preparati vengono allestiti e dove/come/quando, ottenere il farmaco per un paziente affetto da malattia rara ricoverato in una qualsiasi struttura. In tutto, sono 107.837 i casi di malattia rara segnalati nel nostro Paese al 30 di Giugno dello scorso anno e le malattie segnalate al registro Nazionale Malattie Rare sono ben 504.

I farmaci galenici orfani preparati più frequentemente nelle farmacie ospedaliere italiane sono: il propranololo in capsule, captopril in capsule o soluzione, omeprazolo in sospensione, colliri alla ciclosporina e numerosi altri preparati a base di nitroglicerina, levotiroxina, l-citrullina, acido chenodesossicolico, ossibutinina, tacrolimus, ubidecarenone, tiamina e molti altri. Questi sono farmaci che nella gran parte dei casi possono essere somministrati a dosaggi particolari o personalizzati, anche pediatrici, per gravi patologie cardiache o ad esempio per alcune malattie rare come la cheroconiungivite di Vernal (ciclosporina), nella xantomatosi cerebro tendinea (acido chenodesossicolico), nella mevalonico aciduria (ubidecarenone), nella malattia delle urine a sciroppo d'acero (tiamina) e in vari tipi di deficit enzimatici (l-citrullina).

La **SIFO** è un'associazione culturale e scientifica dei farmacisti ospedalieri e dei servizi farmaceutici territoriali delle Unità sanitarie locali. Ad essa affluisce la quasi totalità dei farmacisti pubblici dipendenti dal SSN (Servizio Sanitario Nazionale) e quelli dipendenti dalle strutture ospedaliere private. La SIFO è stata costituita nel 1952 e ha sede a Milano.

Ad oggi conta **2850** soci e si propone di promuovere e coordinare l'attività scientifica, tecnica ed amministrativa delle farmacie degli ospedali al fine di migliorarne le prestazioni; studiare, aggiornare e perfezionare i mezzi per la realizzazione, la produzione e la distribuzione dei farmaci negli ospedali in collaborazione con gli altri sanitari; curare i metodi di lavoro ed i criteri amministrativi a vantaggio di una sempre più efficace economia delle amministrazioni ospedaliere; prendere ed incoraggiare tutte quelle iniziative ritenute idonee ad elevare, sotto l'aspetto etico e culturale, il farmacista che esercita la professione nelle farmacie degli ospedali e nei servizi farmaceutici delle USL.

Per informazioni:

Ufficio stampa Sifo

sifosede@sifoweb.it

SIFO - Via Carlo Farini, 81 - 20159 Milano - Codice Fiscale 80200570150
tel.02/6071934 - fax 02/69002476 - e-mail: segreteria@sifoweb.it Sito web: www.sifoweb.it

Società iscritta nel registro delle persone giuridiche della Prefettura di Milano al n. d'ordine 477 della pag. 856 del vol. 3°

D.Lgs. n. 196 del 30 giugno 2003. Codice in materia di protezione dei dati personali. I dati dell'interessato sono trattati da S.I.F.O. nel pieno rispetto del D.Lgs. n. 196/2003.

Questi può esercitare, in ogni momento, i Suoi diritti ai sensi dell'art. 7 della stessa legge.

Il presente messaggio è strettamente riservato ed è esclusivamente destinato alla società, ente e/o persona indicati come destinatari/o. Chi riceve la presente comunicazione, se non è l'effettivo destinatario o un dipendente o la persona responsabile della consegna, è tenuto a non farne alcun uso, copia distribuzione o divulgazione. Quanto inviato e ricevuto per errore da società, ente e/o persona diversi da quelli indicati sopra non deve essere letto né divulgato in qualsiasi modo e, previo avviso, deve esserci restituito, a nostre spese in originale, oppure distrutto. Per qualsiasi comunicazione ovvero in caso di illeggibilità o incompleta ricezione di quanto trasmesso si prega contattare al più presto il numero 02.6071934

