



fondata nel 1952

SOCIETÀ ITALIANA DI FARMACIA OSPEDALIERA E DEI SERVIZI FARMACEUTICI DELLE AZIENDE SANITARIE

COMUNICATO STAMPA

MALATTIE RARE, SIFO MAPPA IL FENOMENO TROPPI FRAMMENTARI, UNIFORMARE ASSISTENZA

**Se ne parlerà al Congresso nazionale di Catania, 22-25 ottobre
Il presidente Rapisarda: il cittadino va assicurato**

Roma, 12 ottobre - Emofilia, sindrome di Sjogren, neurofibromatosi o sclerosi laterale amiotrofica. Ne esistono fino a 8.000 tipi e in Italia devono farci i conti dalle 450.000 alle 600.000 persone. Sono le cosiddette "malattie rare" (meno di cinque casi ogni 10.000 abitanti) e la cura di un solo paziente può costare anche fino a 350.000 euro all'anno. Sul tema, però, e soprattutto su come affrontarlo, esiste ancora in Italia molta frammentazione, sia nei numeri che nei percorsi di assistenza, diversi da regione a regione. Ecco perché **SIFO**, la Società italiana dei farmacisti ospedalieri e dei servizi territoriali, ha deciso di mettersi al lavoro per "mappare" il fenomeno, individuando criticità e modelli di eccellenza. I primi dati parlano di forti differenze tra regione e regione, ma anche tra province della stessa regione. L'occasione per parlarne sarà il **Congresso nazionale di Catania**, che vedrà riunirsi il popolo dei farmacisti ospedalieri e dei servizi territoriali **dal 22 al 25 ottobre**. E lì, infatti, che saranno presentati i primi risultati del progetto **Grandangolo malattie rare**, a cui SIFO lavora dall'inizio di quest'anno.

Il gruppo di lavoro ha coinvolto diversi settori di SIFO, dal comitato scientifico al segretario nazionale (e Presidente del Congresso) **Franco Rapisarda**, passando per l'area assistenziale e quella della comunicazione, perché il tema delle malattie rare è trasversale e interessa vari aspetti. Il primo step dei farmacisti ospedalieri e dei servizi territoriali è stato quello di andare a vedere, regione per regione, quali sono i sistemi organizzativi di gestione dei pazienti affetti dalle malattie rare, nonché il quadro legislativo di riferimento. Per farlo, si è scelto di "interrogare" anche gli stessi farmacisti, a partire dai segretari regionali SIFO per poi arrivare a tutti i soci, per sentire direttamente dalla voce degli addetti ai lavori come affrontano questo "capitolo" "indagine", realizzata attraverso l'invio di 362 questionari di 54 domande, ha reso subito evidente che ci sono profonde differenze, nella catalogazione, nei percorsi terapeutici ed assistenziali ma anche nella rendicontazione economica dei farmaci per le malattie rare, visto che non esiste un flusso nazionale dedicato.

"Sono emerse difformità intra ed interregionali, criticità ed eccellenze", afferma **Barbara Rebesco**, Segretario Regionale SIFO Liguria e Coordinatore Ospedaliero del progetto Grandangolo malattie rare. Gli elementi emersi sono stati condivisi da Sifo con i principali attori che si muovono nel mondo delle malattie rare, ovvero le istituzioni (a partire dall'Istituto Superiore della Sanità) e le associazioni dei

CONSIGLIO DIRETTIVO

Presidente: L. Fabrizio
Vice Presidente: M.G. Cattaneo
Segretario Nazionale: F. Rapisarda
Tesoriere: L. Mazzoni
Consiglieri: S. Adami, S. Creazzola,
P. Polidori, A. Racca, E. Venturini

COLLEGIO DEI PROBIVIRI

Presidente: L.M. Cozzoli
A. Cavallaro, P. Maiolino

COLLEGIO DEI SINDACI

Presidente: G.C. Tuddi
E. Aldisio, D. Costantino

SEGRETARI REGIONALI

Abruzzo/Molise: A. Costantini
Basilicata: M.C. Galizia
Calabria: B. Piro
Campania: A. Vercellone
Emilia Romagna: M. Magnani
Friuli V.G.: E. Pasut
Lazio: A. Ceccoli
Liguria: B. Rebesco
Lombardia: T.E. Testa
Marche: M. Fioretti
Piemonte/VdA: F. Cattel
Puglia: M.L. Lattarulo
Sardegna: M. Pellecchia
Sicilia: I. Poidomani
Toscana: A. Cammili
Trentino A.A.: A. Pasqualini
Umbria: A.D'Arpino

COMITATO SCIENTIFICO

Direttore Scientifico: P. Polidori
Coord. Formazione: S. Adami
Coord. Ricerca: P. Polidori

RAPPRESENTANTE DELLA DIREZIONE PER LA QUALITÀ

M.G. Cattaneo

SETTORE COMUNICAZIONE E RELAZIONI ESTERNE

Referente: S. Creazzola

SIFO - Via Carlo Farini, 81 - 20159 Milano - P.IVA/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.

Questo 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 o/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 o/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.





SOCIETÀ ITALIANA DI FARMACIA OSPEDALIERA E DEI SERVIZI FARMACEUTICI DELLE AZIENDE SANITARIE

fondata nel 1952

CONSIGLIO DIRETTIVO

Presidente: L. Fabrizio
Vice Presidente: M.G. Cattaneo
Segretario Nazionale: F. Rapisarda
Tesoriere: L. Mazzoni
Consiglieri: S. Adamsi, S. Creazzola,
P. Polidori, A. Racca, E. Venturini

COLLEGIO DEI PROBIVIRI

Presidente: L.M. Cozzoli
A. Cavallaro, P. Maiolino

COLLEGIO DEI SINDACI

Presidente: G.C. Taddèi
E. Aldisio, D. Costantino

SEGRETARI REGIONALI

Abruzzo/Molise: A. Costantini
Basilicata: M.C. Galizia
Calabria: B. Piro
Campania: A. Vercellone
Emilia Romagna: M. Magnani
Friuli V.G.: E. Pasut
Lazio: A. Checconi
Liguria: B. Rebesco
Lombardia: T.E. Testa
Marche: M. Fioretti
Piemonte/VdA: F. Cattel
Puglia: M.L. Lattarulo
Sardegna: M. Pellecchia
Sicilia: I. Poidomani
Toscana: A. Cammelli
Trentino A.A.: A. Pasqualini
Umbria: A.D'Arpino

COMITATO SCIENTIFICO

Direttore Scientifico: P. Polidori
Coord. Formazione: S. Adamsi
Coord. Ricerca: P. Polidori

RAPPRESENTANTE DELLA DIREZIONE PER LA QUALITÀ

M.G. Cattaneo

SETTORE COMUNICAZIONE E RELAZIONI ESTERNE

Referente: S. Creazzola

malati, per raccogliere esigenze e bisogni. Il passo successivo del progetto sarà la promozione di un benchmark per l'individuazione di soluzioni comuni condivise. Tra le proposte dei farmacisti c'è quella di creare **percorsi diagnostici terapeutici** di assistenza (PDTA) **definiti per ogni malattia**, in modo che un paziente non debba fare i conti con le differenze finora esistenti tra territorio e territorio.

Il primo risultato di questo lavoro, ci tiene a sottolinearlo Rebesco, è stata la costituzione di una **task force di farmacisti per le malattie rare** all'interno di SIFO; inoltre, un altro importante risultato è stato a livello di relazioni: grazie allo sviluppo di questo progetto, SIFO è entrata infatti a pieno titolo nella rete dei soggetti che si occupano di malattia rare, mentre fino a oggi non era così scontato che i farmacisti ospedalieri venissero riconosciuti come interlocutori. In particolare, si è creata un'importante collaborazione tra Sifo e l'associazione **Uniamo Fimr onlus**, la Federazione italiana delle malattie rare, che ha portato i farmacisti a partecipare alla presentazione del **Primo rapporto sulla condizione in Italia delle persone con malattia rara** che si è svolta il 23 luglio alla Camera, oltre che ad altri due incontri all'Università La Sapienza di Roma e alla Bicocca di Milano. Non è tutto: Uniamo ha chiesto che Sifo prendesse parte, proprio in questi giorni, alle tre tappe dell'edizione speciale dei **Playdecide** in occasione della **European biotech week 2015** (il 12 ottobre a Torino, il 14 a Firenze e il 16 a Campobasso). **Playdecide** è un gioco pensato proprio per approfondire i temi dei farmaci orfani delle malattie rare: vede seduti attorno a un tavolo tutti gli attori del percorso, dal medico al paziente, dalle industrie alle istituzioni, con lo scopo di creare un confronto e capire le rispettive criticità da ogni punto di vista. Mancava, però, fino a oggi, la figura del farmacista ospedaliero e dei servizi farmaceutici territoriali, a cui giornalmente si rivolgono i pazienti per ricevere le terapie farmacologiche loro prescritte.

L'impegno dei farmacisti è notevole perché, pur dovendo giornalmente fare i conti per la scarsità delle risorse assegnate, garantiscono sempre e comunque le terapie nonostante i costi ingentissimi di questi farmaci, afferma **Franco Rapisarda**, che ha seguito il progetto Grandangolo malattie rare in qualità di segretario nazionale SIFO e che farà gli onori di casa al **congresso nazionale** che si svolgerà a fine mese a **Catania, dal 22 al 25 ottobre**, di cui è **presidente**. I pazienti - prosegue Rapisarda - spesso si confrontano con notizie poco chiare che fomentano paure, generando inutili allarmismi. Il cittadino va rassicurato; si parla di etica e di responsabilità nei confronti del cittadino debole che non ha la possibilità di curarsi. In Italia, a differenza di altre nazioni, non si fa distinzione di ceto sociale, di reddito: i cittadini sono garantiti allo stesso modo, qualunque sia il trattamento terapeutico e qualunque sia il costo del farmaco ed un esempio in tal senso è dato dai nuovi farmaci per lepatite C.

Ufficio Stampa SIFO 334-6534335

SIFO - Via Carlo Farini, 81 - 20159 Milano - P.IVA/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 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 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.

