

For Immediate Release

PREMIATI I DUE PROGETTI SU ADERENZA TERAPEUTICA E GESTIONE DELLE CARENZE DI FARMACI PER LE MALATTIE RARE SVILUPPATI NEL CORSO DI HACKERARE

I TEAM VINCITORI RICEVERANNO 2500 EURO E SARANNO PREMIATI NEL CORSO DELLA CONFERENZA STAMPA ORGANIZZATA DA OMAR NELLA GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE RARE

Roma, 2 marzo 2021 - Tre giorni di lavoro, più di 80 persone per 2 sfide sulle malattie rare, sono i numeri di HackErare, l'hackaton virtuale sulle malattie rare promosso da CSL Behring nell'ambito del più ampio **Progetto Pronti con il contributo scientifico e intellettuale di SIFO Società Italiana di Farmacia Ospedaliera**. Obiettivo, stimolare la creatività in una gara di idee allo scopo di dare risposte concrete e innovative a due questioni particolarmente importanti: l'aderenza alle terapie e la gestione della carenza dei farmaci per le malattie rare

I 40 cervelli tra studenti e giovani laureati in Farmacia, CTF, specializzandi in Farmacia Ospedaliera e Designer, coordinati dai Mentor di SIFO (Società Italiana di Farmacia Ospedaliera) e H-Farm, hanno impegnato il meglio delle loro competenze al servizio di quella che si tradurrà in una migliore gestione delle già complesse malattie rare.

Si definisce 'rara' qualsiasi malattia che colpisca meno di 5 persone ogni 10mila. Potrebbe sembrare una goccia nel mare, ma basta moltiplicare questo dato per le circa 8mila malattie censite nel mondo che le cifre cambiano completamente.

"Calcolatrice alla mano parliamo di oltre 1 milione e 200 mila persone in Italia, 30 in Europa e 300 milioni nel mondo" spiega **Annalisa Scopinaro, Presidente di Uniamo, la Federazione delle Associazioni di Malati Rari** "Si tratta di condizioni genetiche nell'80% dei casi e di eziologia infettiva, degenerativa o oncologica nel restante 20%. Il problema è che in molti casi non esiste una cura definitiva. Per fortuna il lavoro di sensibilizzazione sviluppato negli ultimi anni ha dato impulso alla ricerca, permesso di sviluppare nuove molecole e introdurre gli screening neonati di routine per una diagnosi precoce. La Giornata Mondiale delle Malattie Rare che si celebra il 28 febbraio di ogni anno si inserisce in una strategia di 'awareness' che permette ai pazienti di essere conosciuti e capiti, uscendo dalla solitudine della loro condizione".

L'hackaton che si è svolto in modalità virtuale ha fornito diverse soluzioni ma solo due hanno ottenuto il podio.

Per la sfida sull'aderenza alla terapia doveva rispondere alla domanda Come possiamo migliorare la comunicazione fra i pazienti/ caregiver e l'ospedale per monitorare l'aderenza alla terapia da parte dei pazienti affetti da malattie rare? La progettualità che ha ottenuto maggiori preferenze è stata quella del team formato da Ilaria Sconza, Livia Ruffolo, Eleonora Zodo e Caterina Mariotti che **hanno ideato Q-RARE, una app volta a motivare il paziente a tenere traccia della terapia e migliorare la qualità della sua vita**. L'app ha due obiettivi: non lasciare il paziente da solo con la malattia e ricordargli di assumere correttamente il farmaco grazie alla funzione 'diario'. Il paziente deve disporre solo di uno smartphone e

di una connessione internet per usare la app che avrà una interfaccia semplice per andare incontro alle esigenze d'uso di pazienti di tutte le età o dei loro caregiver.

"L'aderenza alla terapia permette al paziente di mantenere un'alta probabilità di raggiungere l'efficacia del trattamento" ha spiegato **Lara Pippo, Head of Market Access & Government Affairs di CSL Behring** "Perdere l'aderenza alla terapia espone il paziente a una potenziale perdita di efficacia dovuta all'inesperienza nel seguire il corretto schema di dosaggio. Per questo è così importante dotarsi di strumenti efficaci per contrastare la perdita di somministrazioni. Tra l'altro numerose ricerche ci dicono che Rendere il paziente protagonista del proprio percorso di cura rappresenta una sfida che mira all'aderenza al trattamento e, di conseguenza, al successo terapeutico".

"I farmacisti lavorano costantemente per gestire o prevenire le carenze e delle indisponibilità mettendo in atto varie strategie, questo in particolar modo quando si parla di Malattie rare. Il progetto presentato dal team vincente nell'hackaton va a risolvere proprio ad una delle maggiori necessità della nostra professione" ha raccontato **Arturo Cavaliere, Presidente SIFO** che ha aggiunto "Il fenomeno delle 'indisponibilità' è frutto di distorsioni della catena distributiva e si somma al fenomeno delle 'carenze', costituendo complessivamente il tema dell'irreperibilità dei farmaci, argomento prioritario specialmente quando si tratta di terapie salvavita. Il farmacista ospedaliero vive costantemente di dati aggiornati: per le patologie rare, questo discorso risulta ancor più nevralgico, perché nella maggior parte dei casi di tali prodotti non si ha giacenza in magazzino. Per questo il progetto presentato è vincente, perché ci offre strumenti di risposta ad una necessità reale della nostra professione, che è costantemente impegnata nella risposta tempestiva ai bisogni di salute".

I partecipanti si sono ispirati agli strumenti già esistenti come il diario terapeutico, le strategie di comunicazione tra operatore sanitario e paziente, il consolidamento di una cultura dell'aderenza e altri supporti declinando il tutto in una app di facile utilizzo caratterizzata da un alto livello di accessibilità. La sfida 'Come possiamo supportare i farmacisti ospedalieri nella gestione e nel rifornimento del magazzino per ovviare alla carenza di farmaci per pazienti affetti da malattie rare?' ha visto primeggiare il team composto da Manuela Angileri, Maria Rosaria Cavezza, Tommaso Santolin e Francesco Selicato che hanno ideato [Pangea, un servizio a valore aggiunto per la consultazione rapida \(piattaforma\) e il recapito di farmaci urgenti](#). Le aziende farmaceutiche che aderiscono al progetto condividono sulla piattaforma le informazioni sulla disponibilità di un farmaco, esplicitando la possibilità di occuparsi della logistica.

I titolari AIC sono obbligati a segnalare le carenze ma non le eventuali indisponibilità; spesso accade che il farmacista apprenda delle indisponibilità' quando contatta la ditta a seguito della mancata consegna degli ordinativi. Per le patologie rare, questo discorso risulta ancor più di primaria importanza, perché nella maggior parte dei casi di tali prodotti non si ha giacenza in magazzino. I farmacisti lavorano costantemente per gestire o prevenire le carenze mettendo in atto varie strategie e da qualche mese è stato istituito un tavolo di lavoro ad hoc sugli emoderivati da AIFA.

Ai partecipanti sono state illustrate delle strategie come il rafforzamento del networking dei farmacisti, la condivisione delle informazioni sulle indisponibilità a tutti i livelli della filiera e la creazione di mappe di indisponibilità come spunti per stimolare idee innovative.

Per decidere i progetti vincenti sono stati selezionati sette criteri di valutazione: aderenza al tema, approccio umanistico, visione sistemica, accessibilità, innovatività e fattibilità.

I partecipanti sono stati chiamati anche a valutare l'efficacia dell'hackaton come strumento e si sono espressi con un voto di 8.6 sull'efficacia nello stimolare la creatività, 8.9 sulla capacità di generare nuove idee e 9.4 su quanto raccomanderebbero una esperienza analoga.

CSL Behring è un'azienda biotecnologica leader a livello mondiale nel settore degli emoderivati, specializzata nella produzione di proteine plasmatiche e farmaci ricombinanti destinati al trattamento di pazienti in condizioni critiche e a patologie rare e gravi.

In questi tempi di emergenza dovuti alla pandemia di COVID-19 salvaguardare i pazienti, i donatori, gli operatori sanitari, i nostri clienti e i nostri dipendenti è e rimane la principale priorità di CSL Behring.

Siamo a fianco delle persone e del Sistema Sanitario e abbiamo in atto una serie di attività e di iniziative per sostenere la continuità terapeutica ai pazienti e il supporto a chi sta lottando in prima linea.

Alcuni numeri che caratterizzano CSL Behring nel mondo:

- più di 100 nazioni nel mondo in cui vengono commercializzati i prodotti del gruppo
- più di 27.000 dipendenti in tutto il mondo
- più di 1.700 ricercatori dedicati alle attività di ricerca e sviluppo
- oltre 3.7 miliardi di dollari investiti in ricerca e sviluppo negli ultimi 5 anni
- più di 275 centri di raccolta plasma distribuiti in Europa, Asia e nel Nord America
- 7 centri di produzione situati in diverse nazioni del mondo

Per maggiori informazioni visita

www.cslbehring.it

www.twitter.it/CSLBehring

Seguici su Youtube

###

Media Contacts Italia

[Johann Rossi Mason](mailto:Johann.Rossi.Mason)

[Mobile 347/2626993](tel:3472626993)

jrossimason@gmail.com

masonandpartners@gmail.com