



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

SOCIETA' ITALIANA FARMACIA OSPEDALIERA SIFO

EMOFILIA: FARMACISTI OSPEDALIERI IN PRIMA LINEA SULL'INNOVAZIONE TERAPEUTICA

UN CORSO INTERREGIONALE PER ASSICURARE ATTENZIONE AL VISSUTO DEI PAZIENTI ED AL MONITORAGGIO DELLE TERAPIE

SCOPINARO (UNIAMO): E' UN'INIZIATIVA IMPORTANTE PER DIFFONDERE CONOSCENZA SULLE MALATTIE RARE

ROMA, 30 NOVEMBRE – Nell'ambito delle malattie rare, i pazienti affetti da Emofilia sono portatori di una domanda articolata che richiede una profonda attenzione all'individuo nel suo complesso. E' un bisogno di salute che si colloca nella progettualità di SIFO e che oggi è ancora più al centro dell'attenzione, anche grazie all'approvazione della Legge 10 novembre 2021 n. 175, che definisce nel suo complesso i diritti dei pazienti con malattie rare e i livelli di risposta organizzativa-sanitaria agli stessi.

Per posare un particolare sguardo sulle persone che vivono con questa patologia, le sezioni regionali SIFO di Liguria, Lombardia e Toscana hanno promosso, a pochi giorni dall'approvazione della Legge 175.2021, un progetto formativo dal titolo "LA GESTIONE DELLE MALATTIE RARE ALLA LUCE DELLE INNOVAZIONI TERAPEUTICHE: EMOFILIA": un corso di aggiornamento digitale per i farmacisti ospedalieri con lo scopo di tracciare lo stato dell'arte sui modelli organizzativi e gestionali delle Reti di Assistenza ai Malati Rari, sulle innovazioni tecnologiche e sull'accesso ai farmaci per le diverse categorie di pazienti.

Alessandro Brega (Segretario Regionale SIFO Liguria, e uno dei tre responsabili scientifici del Corso), così illustra gli obiettivi dell'evento: "Il farmacista del SSN è una figura trasversale nel percorso di cura del paziente anche nel campo delle malattie rare. Le innovazioni terapeutiche nell'ambito dell'emofilia – tra cui i concentrati ad emivita prolungata, ed anche le terapie non sostitutive e geniche - rappresentano un'opportunità per il SSN. Diventa pertanto imprescindibile in questo quadro in forte evoluzione il contributo del farmacista ospedaliero e dei servizi farmaceutici territoriali per garantire appropriatezza, monitoraggio delle terapie e sostenibilità delle innovazioni con l'obiettivo ultimo di generare valore per il sistema complessivo". Alla luce di tali considerazioni, prosegue Brega, "tutti gli autorevoli relatori del corso SIFO hanno affrontato e approfondito l'argomento secondo i principi della 'global care' nell'emofilia, dove un paziente ben seguito a livello multidisciplinare rappresenta un valore aggiunto anche per il SSN in termini di ottimizzazione delle cure e riduzione degli sprechi".

"Gli interventi su cui si è snodato il nostro evento hanno avuto un filo conduttore condiviso", precisa Roberto Langella (Segretario Regionale SIFO Lombardia, e responsabile scientifico dell'appuntamento), "puntare a modelli socio-sanitari inclusivi e percorsi assistenziali di qualità, grazie all'avvio di collaborazioni autentiche e trasversali tra tutti gli attori del sistema Salute, al fine di garantire una sanità

equa, efficiente e di valore che metta al centro il paziente". Al corso – che si è aperto con il saluto iniziale di Simona Tironi, vice presidente della Commissione Sanità e politiche sociali della Regione Lombardia) sono intervenuti direttori di farmacia ospedaliera, tra cui Marcello Sottocorno (Policlinico di Milano) e Paola Barabino (Ospedale Gaslini, Genova); direttori di strutture come Giancarlo Castaman (Azienda Ospedaliero Universitaria Careggi, Firenze), Flora Peyvandi (Policlinico di Milano) e Angelo Claudio Molinari (Ospedale Gaslini, Genova); coordinatori regionali di malattie Rare, come la lombarda Erica Daina, mentre Alessandro Amoroso è intervenuto in rappresentanza di Giovanni Pavesi (Direttore Generale Welfare Regione Lombardia).

Forte e precisa la voce dei pazienti emersa durante il corso grazie all'intervento di Annalisa Scopinaro (presidente di UNIAMO), che ha sottolineato come "le malattie rare, paradigma di sanità, contribuiscono ad evidenziare quali sono i nodi di sistema per poterli risolvere. Diffondere conoscenza sulle malattie rare è cruciale ed in questo senso i Corsi FAD SIFO stanno svolgendo un ruolo importante, con l'ulteriore pregio di inserire in ogni webinar il punto di vista dei rappresentanti dei pazienti. Gli obiettivi di far conoscere i percorsi, le nuove terapie, le necessità dei pazienti ed evidenziare il ruolo del farmacista specialmente per quello che riguarda l'aderenza alla terapia sono molto attuali. UNIAMO, con la sua azione di advocacy a livello nazionale ed europeo, ha un ruolo fondamentale per far sì che tutti i bisogni vengano presi in considerazione: dalla necessità di una terapia domiciliare a quella di avere centri ad alta specializzazione, a terapie di supporto e riabilitative laddove non esistano cure farmacologiche".

Il Corso, LA GESTIONE DELLE MALATTIE RARE ALLA LUCE DELLE INNOVAZIONI TERAPEUTICHE: EMOFILIA, promosso dalla sinergia tra i farmacisti ospedalieri di tre regioni, ha avuto centinaia di "partecipanti digitali", a dimostrazione del successo della modalità interregionale - inedita, ricca e collaborativa - di sviluppo di contenuti formativi condivisi. "Nello svolgersi del 2021 l'affiatamento tra i Segretari Regionali in carica ma soprattutto la condivisa necessità di uniformare procedure e percorsi di ampio interesse professionale quotidiano ci ha spinti a concretizzare corsi di formazione interregionali", dichiara Fabiola Del Santo (Segretario Regionale SIFO Toscana, e responsabile scientifico del Corso), "Si tratta in pratica di momenti formativi nei quali oltre a descrivere le diverse realtà regionali, sottolineando gli aspetti di eccellenza, si riesce anche a far emergere con d'ombra e aspetti migliorabili al fine di offrire al paziente la stessa qualità e livello di assistenza in tutto il Territorio Nazionale. Questa tipologia organizzativa, che ha trovato l'approvazione di quanti coinvolti, verrà proseguita anche nell'anno 2022. Siamo convinti si tratti di una modalità di approccio che aiuta tutti i partecipanti, ed anche i promotori, a raggiungere obiettivi sempre più ampi, approfonditi e di alta qualità".

UFFICIO STAMPA E COMUNICAZIONE SIFO
Walter Gatti
349.5480909