



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

## **SOCIETA' ITALIANA FARMACIA OSPEDALIERA**

### **SIFO**

#### **Comunicato Stampa**

## **MALATTIE RARE E FARMACISTI OSPEDALIERI: CORSO INTERNAZIONALE A ROMA**

### **EVENTO CONGIUNTO SIFO-EAHP CON LA PARTECIPAZIONE DI RELATORI ITALIANI ED EUROPEI. PREVISTI ANCHE GLI INTERVENTI DELLE ASSOCIAZIONI DEI PAZIENTI**

ROMA, 10 MAGGIO - I servizi sanitari devono entrare in una fase di approccio molto più attento e profondo ai bisogni della persona, delle sue terapie e del suo vissuto quando si parla di malattie rare. E così, inevitabilmente, i servizi stessi finiscono per migliorare nel loro complesso, imparando attraverso le malattie rare anche una più attenta ed efficace presa in carico delle persone che – invece di patologie rare – devono affrontare patologie “più comuni”. Questo è il senso del corso internazionale Rare diseases and orphan medicines as an integral part of European healthcare setting (Malattie rare e farmaci orfani come parte integrale del setting sanitario europeo) che si apre domani a Roma (11-12 maggio, Acquario Romano, Piazza Manfredo Fanti, 47) ed è rivolto al mondo professionale dei farmacisti ospedalieri. Il corso è un'inedita proposta sinergica e congiunta sviluppata da SIFO e dalla Società europea dei farmacisti ospedalieri-EAHP con il coordinamento scientifico di Piera Polidori (EAHP Board of Directors e Head of Delegation EAHP – SIFO), Nenad Miljkovic (EAHP Director of Finance) e Titti Faggiano (Tesoriere, Consiglio Direttivo SIFO), a conferma di una forte coesione tra i farmacisti ospedalieri sui temi che più fanno parte dell'agenda sanitaria internazionale.

Perché un evento progettato e sviluppato in sinergia tra società italiana e società europea? Risponde Piera Polidori: “SIFO ed EAHP collaborano da tanti anni, tenuto conto che la società italiana è membro EAHP con una forte storia alle spalle e un'importante organizzazione e valore scientifico. Inoltre vale la pena aggiungere che EAHP sviluppa annualmente alcuni Synergy program come quello di Roma - per sviluppare la formazione e assistere i farmacisti nell'implementazione dei 44 EAHP Statements con l'obiettivo di migliorare l'assistenza ai pazienti. Tali eventi mirano a fornire nel paese ospitante una possibilità di partecipare ad eventi internazionali, per chi non può partecipare al Congresso Europeo, considerato anche che tali corsi sono bilingue per cui più accessibili”. Parole confermate da Titti Faggiano: “La collaborazione tra SIFO ed EAHP è ormai una certezza, che permette ai farmacisti italiani di partecipare, direi in anteprima, alle novità che l'Europa ha in serbo per farmaci e dispositivi medici; la sinergia tra le due società scientifiche ci permette di partecipare, attraverso le survey, le masterclass e gli scambi congressuali alle decisioni sulla gestione delle terapie future apprendendo dai colleghi europei, ma anche offrendo expertise e competenza nel massimo rispetto delle peculiarità nazionali”.

Nel programma del Corso, EAHP e SIFO hanno voluto dar voce non solo ai grandi esperti di

settore - clinici, FO, farmacoeconomisti – ma anche ai rappresentanti del vasto mondo dei pazienti e delle famiglie perché, come precisa Titti Faggiano, “non si possono intessere relazioni di cura se mancano i pazienti e le loro famiglie; non c’è progetto di salute, discussione e decisione se non si dà spazio alle voci di chi è sottoposto alle terapie. Sifo ed EAHP ne sono consapevoli e la loro voce sarà motivo di riflessione”. Aggiunge Polidori: “Da sempre i pazienti con malattie orfane trovano forti difficoltà nel riconoscimento delle loro patologie e nello sviluppo di farmaci dedicati per cui un evento internazionale può solo aumentare le conoscenze e la comunicazione di tali problematiche. Quindi favorire un confronto internazionale con rappresentanti di EMA e MEP e con altri attori coinvolti, comprese le associazioni dei pazienti, può essere sicuramente stimolante per contribuire al miglioramento della formazione per gli operatori del settore e dell’attenzione e assistenza a tali pazienti”. Seguendo questa logica di forte integrazione ed attenzione al vissuto, tra i relatori della due giorni ci sarà proprio la presidente di UNIAMO, Annalisa Scopinaro: quale ruolo possono avere oggi le associazioni dei cittadini nell’ambito delle malattie rare e nella relazione con le professioni sanitarie, in particolare con i farmacisti ospedalieri? "Le Associazioni dei pazienti sono indispensabili" risponde Scopinaro, "E' fondamentale il nostro coinvolgimento per capire i bisogni e identificare quali azioni intraprendere per migliorare la qualità di vita delle persone. UNIAMO, Federazione Italiana Malattie Rare, ha da sempre fatto di questo la sua mission, ottenendo importanti risultati che vanno dalla risoluzione ONU sulle Malattie Rare, al Testo Unico, fino all’aggiornamento del Piano Nazionale Malattie Rare, raccogliendo i bisogni di tutta la comunità, lavorando nei tavoli istituzionali e con tutti i professionisti coinvolti. Fra questi particolare attenzione va posta a tutte le professioni sanitarie, che sono il completamento dei percorsi diagnostici e di terapia. Il farmacista ospedaliero, in particolare, ha un ruolo fondamentale nel supporto all’aderenza terapeutica e nel garantire la tempestiva disponibilità dei trattamenti".

Tra gli obiettivi dell’evento – a cui parteciperanno sia membri del Parlamento Europeo, che Arturo Cavaliere, Alessandro D’Arpino e Marcello Pani, oltre al presidente EAHP, Andras Sule - ci sarà anche un approfondimento sul contributo che la comunicazione può dare all’insieme dell’ambito delle malattie rare. Interverrà in questo senso Ilaria Ciancaleoni Bartoli, Direttore dell’Osservatorio Malattie Rare-OMAR, che osserva che la comunicazione “è uno dei più forti strumenti disponibili per portare le istanze delle persone con malattia rara all’attenzione pubblica, passando attraverso i media tradizionali o i nuovi media. Questo è lo strumento che consente di unire le voci e le forze di persone e associazioni anche lontane tra loro, ma con bisogni e richieste comuni. Attraverso la comunicazione un singolo ‘caso’ – la difficoltà ad ottenere un diritto, una richiesta di aiuto – può trasformarsi da questione individuale a questione collettiva, e tante volte abbiamo visto come da questo spesso emergano assunzioni di responsabilità e soluzioni da parte delle diverse istituzioni, locali o nazionali. Tutto è cambiato, ad esempio in Italia, quando attraverso il nostro Osservatorio abbiamo dato occasione ad associazioni e clinici di far sentire il valore e il bisogno, riuscendo poi ad ottenere un’attenzione prima inesistente: questo ci ha aiutato a toccare con mano - e quindi a sostenerla appena possibile - i risultati di una comunicazione e informazione efficaci”.

*UFFICIO STAMPA E COMUNICAZIONE SIFO*

*Walter Gatti*

*349.5480909*