



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

## **SOCIETÀ ITALIANA DI FARMACIA OSPEDALIERA SIFO**

**COMUNICATO STAMPA .10  
XLIV CONGRESSO SIFO**

**MALATTIE RARE:  
NECESSARIA LA COLLABORAZIONE PER UNA  
DIAGNOSI PRECOCE ED UN OMOGENEO ACCESSO ALLE  
TERAPIE**

**NECESSARIA LA COLLABORAZIONE DI TUTTI GLI ATTORI PER  
ATTUARE IL "TESTO UNICO". CAVALIERE: SIFO  
PROFONDAMENTE ATTENTA A QUESTO AMBITO. SCOPINARO:  
FARMACISTI OSPEDALIERI IMPORTANTI ANCHE PER  
ADERENZA TERAPEUTICA**

**XLIV CONGRESSO SIFO**

**5-8 OTTOBRE 2023**

**[www.congressosifo.com](http://www.congressosifo.com)**

ROMA 8 OTTOBRE – Al Congresso SIFO **le Malattie rare** sono state protagoniste di un approfondimento particolarmente preciso e seguito da oltre settecento professionisti. “Abbiamo voluto concentrarci su questo tema già dal Piano programmatico dell’attuale Direttivo SIFO”, ha sottolineato **il presidente Arturo Cavaliere** aprendo la sessione inclusa nel **XLIV Congresso**, “Dove abbiamo inserito accesso precoce, personalizzazione delle cure e ricerca clinica al centro dei nostri obiettivi societari. Da quel momento abbiamo seguito passo dopo passo il percorso parlamentare del cosiddetto Testo unico, confermando che il farmacista ospedaliero e dei servizi territoriali svolge un ruolo fondamentale per assicurare certezza e governo organizzativo di terapie disponibili (e spesso salvavita) in tempi brevi”.

Alla sessione – dove sono intervenuti tra gli altri anche Federico Lega (UniMi), Gianluca Trifirò (UniVr), Maria Galdo (SIFO) e Giuseppe Limongelli (UniNa) – **Ugo Trama (direttivo SIFO) e Tiziana Corsetti (referente dell’area SIFO Malattie rare)** hanno affermato che oggi “al farmacista ospedaliero è richiesta la competenza e la tempestività per

garantire percorsi che aiutino l'assistito ad accedere alla diagnosi ed alle migliori cure in modo corretto ed efficace. Ma la collaborazione istituzionale e socio-sanitaria è ingrediente essenziale perché le singole professionalità siano effettivamente in grado di produrre quei cambiamenti positivi a favore dei pazienti che il Testo unico ha individuato”.

Tra gli interventi, aperti dalla preziosa disamina di **Giuseppe Limongelli** che ha sintetizzato temi e opportunità offerti dal Piano nazionale malattie rare 2023-2026 (basato sui caposaldi di Prevenzione Primaria, Diagnosi, Percorsi assistenziali, Trattamenti farmacologici, Trattamenti non farmacologici, Ricerca, Formazione, Informazione, Registri e monitoraggio della Rete nazionale), da segnalare la sottolineatura del farmacologo **Gianluca Trifirò**, che ha sottolineato l'importante contributo che l'intelligenza artificiale ed il machine learning possono dare nell'ambito dei rare disease, “offrendo un supporto nell'identificazione delle patologie, visto che per certe malattie abbiamo ancora tempi di identificazione diagnostica che in certi casi raggiungono i due anni”.

Come giudica **Uniamo** - Federazione di riferimento dei pazienti con malattia rara - la relazione con il mondo della farmacia ospedaliera e questa grande attenzione espressa da SIFO? Risponde **Annalisa Scopinaro, presidente della Federazione** e tra gli speaker più seguiti del workshop: “Per le tante malattie rare che hanno necessità di terapie che nella maggior parte dei casi devono essere somministrate in ospedale o sono comunque in fascia H, quindi da ritirare nelle farmacie ospedaliere, il rapporto con le persone che si occupano della distribuzione è fondamentale. Come abbiamo avuto modo di sottolineare più volte, il farmacista ospedaliero ha un ruolo importantissimo anche per l'aderenza terapeutica, che presuppone una relazione stretta farmacista-paziente. La conoscenza delle malattie rare e delle loro specificità è fondamentale; siamo quindi molto felici sia del gruppo Malattie Rare creato all'interno di SIFO che delle FAD che sempre più spesso vengono dedicate a quest'argomento, fino alla sessione che quest'anno integra il programma del Congresso, insieme ad altri eventi satellite”.

Più volte citata, la nuova Legge 2021.175 - il Testo unico - ha cambiato o sta cambiando la vita delle persone con malattie rare. Gli auspici espressi durante il Congresso sono tanti: presa in carico uniforme, accesso alle terapie reso meno prolungato nel tempo e non disomogeneo sul territorio. Cosa i pazienti sperano possa accadere in tempi brevi per un'efficace implementazione della Legge? “Ad oggi la Legge ha potuto esplicitare solo alcuni degli step e degli obiettivi previsti”, precisa Scopinaro, “è stato istituito il Comitato Nazionale che ha potuto finalmente dare il via all'aggiornamento del Piano Nazionale Malattie Rare. Con il finanziamento previsto per il Piano, già al vaglio della Conferenza Stato Regioni, si potranno cominciare a realizzare alcuni degli obiettivi previsti, che sono in linea con quanto previsto dalla Legge. Per altre cose, come ad esempio il Fondo specifico, dovremo attendere i decreti attuativi”. Come affermato anche da Tiziana Corsetti, a piccoli passi, le cose stanno andando avanti: “auspichiamo che le Regioni implementino il PNMR quanto prima nei loro atti e che alcune delle azioni previste dalla Legge siano portate all'attenzione del CoNaMR per una loro implementazione e successiva decretazione”.

UFFICIO STAMPA E COMUNICAZIONE SIFO

Walter Gatti  
349.5480909

Carlotta Di Santo  
392.5335829