

Orfani meno soli

di Alessandro Fornaro, giornalista

Il recente accordo di fusione tra Upfarm e Utifar apre la strada a nuovi importanti sviluppi nel campo della preparazione in farmacia di farmaci orfani e per le malattie rare

Numerosi pazienti affetti da malattie rare spesso hanno difficoltà nel reperimento dei farmaci necessari alla cura della loro patologia. Queste malattie, infatti, vengono curate in Centri monospecialistici presso i quali confluiscono pazienti da ogni parte d'Italia. I farmaci galenici specifici per le singole patologie sono prodotti dalle farmacie dell'ospedale mediate dal Servizio Farmaceutico della ASL competente e quindi, salvo rare eccezioni, si trovano soltanto dove sono prescritti. Di conseguenza per seguire la terapia è necessario tornare a ritrarli presso il Centro prescrittore cosa che può comportare disagi in quanto, a volte, il Centro si trova a centinaia di chilometri di distanza. La conseguenza è che molte terapie vengono abbandonate per la difficoltà a procurarsi il farmaco, e così si viene meno agli standard di equità nell'assistenza sanitaria prevista dalla Costituzione. Ne parliamo con Giorgio Nenna, coordinatore di un'aggregazione di farmacie denominata UPFARM (Unione Professionale Farmacisti per i Medicinali Orfani), da poco confluita in Utifar per dare maggior incisività alla propria azione.

Dottor Nenna, per cercare di razionalizzare l'omogeneità distributiva e la produzione di determinati farmaci orfani ed off-label, è stato avviato un progetto per la loro produzione nei laborato-

ri galenici delle farmacie territoriali. Ci descrive il progetto?

“In questa iniziativa sono stati presi in considerazione tutti gli aspetti professionali e normativi per assicurare la standardizzazione più indicata dei preparati, così da fornire ai pazienti un prodotto allestito secondo protocolli specifici riservando comunque il campo di applicazione a quei farmaci che non richiedono tecnologie di produzione e forme farmaceutiche particolarmente sofisticate. Inizialmente, era stato avviato a livello sperimentale un lavoro pilota che coinvolgeva circa 70 farmacie distribuite in tutte le Regioni che prendeva in considerazione una sola sostanza: il Nadololo, utilizzato anche come off-label in determinate patologie, la cui specialità corrispondente non era più prodotta. I riscontri ottenuti hanno dato conferma



della razionalità del progetto in quanto il collegamento tra i centri specialistici, le associazioni di pazienti e le farmacie aderenti ha fornito un servizio professionale e socio-sanitario di alta qualità.

Tutto ciò ha dato stimolo all'ampliamento del progetto: si sono presi in considerazione tutti i farmaci orfani ed off-label allestibili nei laboratori delle farmacie territoriali, e si è creata nel 2009 una aggregazione di farmacie denominata UPFARM (Unione Professionale Farmacisti per i Medicinali Orfani). Questa aggregazione rappresenta un coordinamento di farmacisti dinamico ed in crescita in cui ciascun farmacista può interagire e collaborare in modo attivo in base alle proprie conoscenze. Nel sito www.upfarm.it sono disponibili tutte le informazioni relative al lavoro svolto e l'elenco delle Farmacie (ad oggi circa 200) che hanno già dato la loro adesione, suddivise per Regione.

Una delle funzioni del coordinamento è la raccolta dei dati riguardanti il consumo dei principi attivi orfani. A quale scopo svolgete questa attività?

La raccolta dei dati riguardanti le proiezioni di consumo dei principi attivi richiesti consente di avere la possibilità di trattare con i grossisti il miglior prezzo possibile anche allo scopo di ridurre il prezzo finito della preparazione. In collaborazione, poi, con la Facoltà di Farmacia dell'Università di Roma, che ha dato la propria disponibilità, e con altri Atenei coinvolti, viene studiata la realizzazione di un database contenente per ogni farmaco allestibile la migliore forma farmaceutica, la scelta degli eccipienti compatibili ed i metodi di preparazione più razionali.

Quali intese avete in essere attualmente per promuovere le vostre iniziative?

Per permettere lo sviluppo del progetto e per farlo conoscere al maggior numero di pazienti interessati, è stata inoltre raggiunta, a fine 2011, un'intesa con la Fe-

derazione Uniamo FIRM onlus - www.uniamo.org (la Federazione che raccoglie oltre 100 Associazioni italiane di malattie rare, e che fa inoltre parte dell'Eurordis, istituzione che coordina le varie Federazioni europee). L'intesa con Uniamo FIRM ha portato ad un accordo di collaborazione che ha generato un protocollo che mira a sviluppare il "Progetto farmaci orfani" in una forma ancora più efficace per i pazienti affetti da malattie rare. Per rendere più concreto il progetto congiunto è stata inserita sul sito di UNIAMO una sezione specifica definita Galeno Help (l'aiuto dei farmacisti per i malati rari), per condurre facilmente e direttamente i pazienti al gruppo di lavoro Upfarm. Inoltre, per informare costantemente e dare visibilità al progetto anche al di fuori delle Associazioni per le malattie rare, l'ufficio media relations di UNIAMO collaborerà alla presentazione alle agenzie stampa di comunicati e servizi sull'argomento, favorendo anche l'organizzazione di convegni dedicati. La collaborazione con la Federazione Uniamo ha permesso, essendo questa aderente all'Eurordis, la presentazione del progetto a livello europeo. Dal momento che è stato considerato valido ed efficace, è stato inserito nell'ambito del Congresso Europeo sulle Malattie Rare, tenuto a Bruxelles nel maggio 2012. L'estensione di questo sistema a livello comunitario potrebbe garantire un'ottimizzazione delle risorse, creare una rete europea di farmacie capace di gestire in maniera mirata le necessità farmacologiche dei pazienti affetti da malattie rare. In questo modo inoltre, nello spostare la produzione dei farmaci orfani da industriale a magistrale, si potrebbe ottenere un abbattimento dei costi in quanto il farmaco verrebbe prodotto "quando serve e dove serve", riducendo così le spese generali di produzione, stoccaggio e distribuzione, avente come possibile ricaduta una riduzione del costo finale a carico dei Servizi Sanitari dei singoli Stati dell'Unione. A fine 2011 è stato anche siglato un importante accordo di collaborazione con la SIMMESN (Società Italiana per le Malattie Metaboliche e lo Screening Neonatale, www.sismme.it) i cui specialisti aderenti operano nei principali Ospedali Pediatrici italiani. Questa società si impegnerà a divulgare l'iniziativa presso i Centri specialistici che, a loro volta, informeranno i pazienti del progetto e forniranno, quando necessario, le informazioni relative alle farmacie aderenti. Nell'accordo è anche prevista la disponibilità a fornire una consulenza continua alla SIMMESN ed ai Centri specialistici per l'eventuale formulazione e messa a punto di farmaci galenici particolari, preparazioni ad personam e/o preparazioni relative a nuovi principi attivi. Il coinvolgimento delle Farmacie aderenti al progetto permetterà inoltre, migliorando l'offerta farmacologica per i pazienti affetti da malattie metaboliche, di contribuire ad una più attenta gestione della terapia dei pazienti favorendo così al meglio la continuità ospedale-territorio. Inoltre si potrà fornire un maggiore controllo della corretta compliance della terapia per un migliore



Da quasi 30 anni teniamo unita la categoria e la sua clientela attraverso una seria e corretta educazione e prevenzione sanitaria.

Questa forte sinergia ci ha permesso di essere sempre più apprezzati e richiesti dal cittadino. Continuiamo così.

Calendario della Salute. In farmacia. Per la farmacia. Con la farmacia.

con il patrocinio di





intervento nella prevenzione e gestione del rischio clinico.

Per quanto riguarda la possibile dispensazione in regime Ssn delle preparazioni, a che punto è la discussione?

Nella nostra recente convocazione ai tavoli di lavoro Europlan II presso il Minsan ed al convegno tenuto a febbraio presso AIFA, nelle rispettive relazioni e discussioni, si è proposto il coinvolgimento anche delle Farmacie territoriali aderenti al progetto nella preparazione e dispensazione in regime SSN dei galenici orfani ed off-label prescritti dai Centri Ospedalieri specialisti ottenendo l'unanime appoggio da parte delle Associazioni per le Malattie Rare, situazione questa che potrà essere sfruttata in possibili proposte a livello parlamentare. Si è avanzata inoltre, in accordo con la Federazione Uniamo FIRM, la proposta di rendere le farmacie aderenti dei punti di riferimento per i malati rari, Sportelli Informativi Territoriali sulle Malattie Rare, capaci di sensibilizzare sull'argomento i cittadini per mezzo di iniziative locali concordate con le Associazioni di malati rari, ma soprattutto in grado di agevolare i pazienti nel districarsi tra le normative locali e

nazionali e assumendo un ruolo attivo nello spiegare procedure e modalità per l'accesso a farmaci e rimborsi. Oltre ciò si potranno valutare accordi di collaborazione con le varie Associazioni per collaborazioni e convenzioni di vario genere. D'altra parte proporre un aiuto a chi è affetto di una determinata patologia cronica vuol dire anche entrare a far parte con maggior peso nel collegamento tra paziente, medico e SSN, anche perché la gestione delle malattie rare e dei farmaci orfani rappresenta, oltre che una questione professionale, un obbligo etico per tutti gli operatori sanitari e per le Istituzioni politiche.

Il recente accordo di fusione di Upfarm con Utifar porterà ad un miglioramento delle vostre iniziative. Quali sviluppi vede da questa intesa?

Questa nuova collaborazione comporterà l'inserimento del Progetto e l'elenco delle farmacie in una sezione dedicata del suo sito ufficiale UTIFAR. In base all'accordo si cercherà di sviluppare, oltre alla gestione dei farmaci orfani ed off-label, una maggiore ripresa della galenica in generale per mezzo di iniziative ed accordi di collaborazione con la classe medica specialistica e di MMG che ci consentirà di proporre preparazioni personalizzate e un formulario delle preparazioni galeniche di maggiore utilità, da sviluppare in formato elettronico con la possibilità di stampa da parte del medico delle relative ricette, con conseguente semplificazione della gestione delle stesse. Uno degli aspetti più importanti è che l'aggregazione che si andrà a formare all'interno dell'UTIFAR sarà gestita in maniera dinamica così che ognuno degli iscritti potrà interagire e collaborare attivamente. In questo modo i vari compiti ed iniziative potranno essere suddivisi con la massima apertura tra quanti daranno la propria disponibilità.

ARCHITETTO Chiara Esperti

☎ 328.1899316 ✉ chiaraesperti@hotmail.com
StudioArchCi Eur - Roma

CONFORMITÀ CATASTALE

Variazioni e pratiche catastali per modifiche da effettuare sulle planimetrie dell'immobile, negozio o appartamento, sugli identificativi o su altri dati in seguito ad una successione, ad una ristrutturazione o per sanare lavori effettuati senza autorizzazione.

CERTIFICAZIONE ENERGETICA DEGLI IMMOBILI

Certificazione energetica di appartamenti, negozi, edifici per uffici. L'ACE è obbligatorio in caso di compravendita ed affitto. L'attestato di certificazione energetica informa il cittadino, descrive il consumo di un immobile per il riscaldamento invernale e per la produzione di acqua calda sanitaria e consiglia soluzioni per la riqualificazione energetica.

PRATICHE DI RICHIESTA DI AGIBILITÀ DI UN IMMOBILE O ATTIVITÀ COMMERCIALE

Il certificato di agibilità è un documento che viene presentato in sede di rogito al momento della compravendita. Tuttavia se l'immobile non ne fosse dotato la vendita è pienamente regolare. Negli ultimi anni alcune sentenze e la prassi dei notai sono indirizzati ad aumentare la richiesta del certificato di agibilità in sede di rogito. È importante che le parti dichiarino nell'atto la conoscenza riguardo l'eventuale mancanza del certificato.

PRATICHE EDILIZIE, NULLAOSTA USL, AUTORIZZAZIONI, PERMESSI

Assistenza al rilascio di permessi per ristrutturazioni di immobili e ASSISTENZA ALL'APERTURA DI UNA NUOVA SEDE FARMACEUTICA, CON TUTTI I DOCUMENTI NECESSARI TECNICI:

- Perizia giurata attestante la distanza dalle altre farmacie ai sensi della Legge 362/91;
- Planimetria dei locali con evidenziate le vie ed i numeri civici;
- Parere igienico-sanitario preventivo sul progetto, emesso dal SISP;
- Certificato di agibilità dell'edificio o richiesta inoltrata al Comune;
- Dichiarazione che non sono state apportate modifiche strutturali all'interno dei locali della farmacia, all'entrata in vigore del D.P.R.380/01 ai sensi dell'art. 24, di cui a i commi 1 e 2 dello stesso D.P.R.;
- Dichiarazione asseverata a firma congiunta del tecnico che ha effettuato i lavori e del titolare/socio della sede farmaceutica contenente;
- Permessi e nullaosta USL.

RISTRUTTURAZIONE E ARREDAMENTI DI INTERNI E DIREZIONE LAVORI.



Unione Professionale Farmacisti per i farmaci orfani


UPFARM



UTIFAR



**UPFARM, Unione professionale farmacisti per i farmaci orfani,
E UTIFAR, stringono un accordo per rafforzare la crescita
professionale nella preparazione galenica
di farmaci orfani ed off-label**



**Confluendo in Utifar, i colleghi delle oltre 200 farmacie
aggregate in Upfarm arricchiscono l'associazione
di un'esperienza importante nel campo
delle preparazioni galeniche**

**L'accordo nasce per rispondere professionalmente
alla mancanza di specifici medicinali
non più in produzione e per valorizzare
la funzione professionale delle farmacie**



PER MAGGIORI INFORMAZIONI: WWW.UPFARM.IT

PER ADERIRE ALL'INIZIATIVA: UTIFAR - tel. 02 70608367- email: utifar@utifar.it

