



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

## **SOCIETÀ ITALIANA FARMACIA OSPEDALIERA**

### **SIFO**

#### **COMUNICATO STAMPA**

**2.2025**

## **SIFO E LE MALATTIE RARE: UN IMPEGNO SOSTANZIALE SU FORMAZIONE, GALENICA, ATMP, INTELLIGENZA ARTIFICIALE E PDTA DEDICATI**

ROMA, 27 FEBBRAIO - “La **Società Italiana di Farmacia Ospedaliera e dei Servizi Farmaceutici delle Aziende Sanitarie-SIFO** desidera cogliere l’occasione della **Giornata mondiale delle Malattie Rare** per confermare la sua dedizione professionale ed attenzione personale verso quei due milioni di nostri concittadini che convivono con una patologia rara. Per loro la vita è sempre complessa e molte volte drammatica”: così si esprime il **Presidente SIFO Arturo Cavaliere** nell’occasione della giornata dedicata alle persone con patologie rare. “Il nostro messaggio – prosegue Cavaliere – in questa occasione si rivolge sia a pazienti ed ai loro caregiver, che alle Istituzioni ed alle realtà del SSN: il farmacista ospedaliero e dei servizi territoriali non farà mai venire meno la sua presenza e il suo supporto nei percorsi assistenziali e terapeutici che lo coinvolgono. L’occasione è importante per continuare a chiedere a chi ne ha responsabilità che la **Legge 175/2021** ed il Piano Nazionale Malattie Rare siano recepiti ed applicati tempestivamente ed in modo omogeneo in tutte le Regioni Italiane. La Legge 175 è un grande traguardo sociale e sanitario per il nostro Paese ed è fondamentale che sia oggi perseguito senza creare sacche di ineguaglianza, causate dalle differenti velocità con cui vengono applicate le indicazioni legislative”.

Nel concreto SIFO ha molti “fronti aperti” sul tema delle Malattie Rare: sulle terapie, sull’affiancamento terapeutico e sulla ricerca. “Il primo di questi fronti – precisa **Tiziana Corsetti, coordinatrice Nazionale ASC SIFO Malattie Rare** e Direttore UOC Farmacia Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma – è quello della galenica dedicata a patologie rare e per garantire l’accesso alle terapie farmacologiche orfane. Su questo ambito fortemente specialistico della nostra professione, SIFO ha dato un importante stimolo suggerendo anche agli specializzandi un’attenzione specifica alla galenica magistrale che è competenza propria e distintiva dei farmacisti ospedalieri, soprattutto nel settore delle

preparazioni di farmaci orfani per bambini che, ricordiamolo, rappresentano circa il 70% della popolazione con patologie rare.”

Ma SIFO è anche presente nella ricerca di nuove soluzioni terapeutiche. Lo fa partecipando ai tavoli Nazionali sugli ATMP (dove è attivo proprio il Presidente Cavaliere) ed anche "contribuendo – sottolinea la coordinatrice – alla riflessione su ciò che l'intelligenza artificiale può rappresentare per le Malattie Rare. Tra i principali ambiti applicativi dell'AI nelle *rare disease*, ci sono infatti la scoperta di target farmacologici importanti, la collocazione per il trattamento delle patologie rare di farmaci già utilizzati con efficacia in altre malattie, una migliore elaborazione quali/quantitativa delle informazioni provenienti dalla sperimentazione clinica, il corretto profiling di ciascun paziente affetto e la personalizzazione dei trattamenti”.

Continuo ed autorevole è poi l’impegno SIFO in ambito formativo. Da anni la Società promuove, in collaborazione con l’Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma, una serie di eventi formativi sul tema delle Malattie Rare. In particolare ha proposto recentemente i Corsi *Le malattie rare in pediatria, Malattie rare e galenica clinica in ambito pediatrico e La gestione dei gas medicinali nella pratica clinica e nelle malattie rare*. Un impegno che prosegue anche nell’immediato futuro, come precisato da Corsetti: “sono infatti in fase di valutazione presso SIFO i Corsi Nazionali del 2025 su *Malattie rare e l'oncologia pediatrica* e *Le malattie rare e l'aumento correlato di rischio infettivo*. L’organizzazione di questi corsi prende spunto dalla pressante e percepita esigenza proveniente sia dagli operatori sanitari sia dalle famiglie di chi è affetto da malattia rara, di essere maggiormente informati su tali tematiche”.

Infine, Tiziana Corsetti precisa che "proprio per facilitare la presa in carico dei pazienti e seguirne l’iter presso i Centri specializzati, è già stata definita la progettualità di formulazione di un PDTA SIFO di gestione dei pazienti pediatrici affetti da Atrofia muscolare spinale. A questo si aggiunge poi l’attenzione che la nostra Società sta offrendo al monitoraggio della presa in carico dei pazienti con patologia rara all’interno delle singole regioni, che crediamo sia uno degli elementi distintivi di un SSN realmente attento alle persone ed ai pazienti più fragili”.

**UFFICIO STAMPA E COMUNICAZIONE SIFO**

*Walter Gatti*

349.5480909