

EMOFILIA: modelli regionali a confronto

ROMA, 18 GENNAIO 2012

Sede: **Nobile Collegio Chimico Farmaceutico Universitas Aromatariorum Urbis**

Via in Miranda, 10- Roma

Responsabili scientifici: Maria Gabriella Mazzucconi e Alessandra Mecozzi

RAZIONALE:

L'emofilia è una malattia ereditaria che colpisce circa una persona su 5.000. Sue manifestazioni tipiche sono le emorragie dovute alla carenza di un fattore della coagulazione del sangue. L'emofilia è una malattia congenita che si può diagnosticare tempestivamente, presentandosi con diverse forme di gravità a seconda del grado di mancanza del fattore di coagulazione (grave, moderata, lieve).

Le possibilità di cura sono affidate principalmente alla somministrazione endovenosa di concentrati del fattore carente, derivati dal plasma o ottenuti con tecniche di ingegneria genetica. Mediante training al paziente, o ai familiari, la terapia sostitutiva può essere effettuata a domicilio.

Negli ultimi dieci anni le risorse terapeutiche hanno infatti conosciuto uno sviluppo notevole. Se le prospettive di una terapia genica che porti alla guarigione appaiono ancora incerte, il costante perfezionamento dei farmaci ha dato ai pazienti e alle loro famiglie una sicurezza mai conosciuta fino a oggi e un'inedita condizione di autonomia grazie ai trattamenti in profilassi.

I costi del trattamento possono essere considerevoli (il ciclo di trattamento per un singolo episodio emorragico può arrivare a 4.000 euro), ma tale impegno economico rappresenta tuttavia un investimento sul futuro della persona. Il problema del costo è rilevante in quanto l'aspetto economico può influire sull'adeguatezza e la tempestività delle cure fino a determinare, in alcuni casi, una mancata risposta assistenziale.

Con il trattamento in profilassi viene perseguito l'obiettivo di evitare fin dalla più tenera età l'insorgenza di complicanze invalidanti e fenomeni di esclusione sociale.

I fattori della coagulazioni sono farmaci quindi ad elevato impatto farmaeconomico e di grande difficoltà gestionale sia terapeutica (es. anticorpi inibitori dei fattori) che dei pazienti. Molto importante è il ruolo del farmacista addetto alla distribuzione che deve svolgere molteplici attività quali i contatti con i centri prescrittori, la definizione delle modalità di consegna, l'analisi dei piani terapeutici e la gestione delle riserve, la predisposizione dell'impegno di spesa, l'analisi preventiva dei fabbisogni, la reportistica ecc

Lo scopo di questo evento formativo è quello di realizzare un momento di confronto e di scambio di esperienze e conoscenze su diversi sistemi regionali di distribuzione del farmaco, oltre ad approfondire alcune tematiche legate alla terapia e alla gestione integrata della patologia.

PROGRAMMA SCIENTIFICO

9.30-9.45 Apertura dei lavori e presentazione del programma
(Mazzucconi/MecoZZi/Calizzani)

9.45-10.00 Saluto delle autorità
(esponenti regionali Dott.ssa Lombardozzi- Presidente SIFO dott.ssa Fabrizio)

I Sessione: Moderatore M.E. Proli

10.00-10.20 Il paziente emofilico e la cura dell'emofilia (De Cristofaro)

10.20-10.40 L'emofilia nel bambino (Luciani)

10.40-11.10 La terapia dell'emofilia: profilassi, inibitori e immunotolleranza
(Santoro/Biondo)

11.10-11.30 *coffee break*

11.30-12.00 I farmaci per l'emofilia: regimi terapeutici attualmente disponibili e nuove prospettive (Calamia)

II Sessione: Moderatore G. Miceli

12.00-12.40 Regione Emilia Romagna presenta quadro epidemiologico – l'organizzazione dei centri e il sistema distributivo regionale /domande
(Rivolta/Viani)

12.40-13.20 Regione Toscana presenta quadro epidemiologico – l'organizzazione dei centri e il sistema distributivo regionale / domande
(Morfini+Fornaini)

13.20-14.00 Lunch

14.00-14.40 Regione Lombardia presenta quadro epidemiologico – l'organizzazione dei centri e il sistema distributivo regionale /domande (Piacentini+Santagostino)

14.40-15.25 Regione Lazio presenta quadro epidemiologico – l'organizzazione dei centri e il sistema distributivo regionale (Mazzucconi+MecoZZi+Lepori)

15.25-16.00 Gestione e distribuzione dei farmaci per l'emofilia nella Regione Lazio: il ruolo del farmacista al pubblico (Annetta), il ruolo dell'azienda di distribuzione
(Guarino)

16.00-16.30 Question time e Take home message

16.30-16.45 *Test di valutazione ECM*