

## Plan Estratégico OrPhar-SEFH 2024 - 2027

### CONTEXTO

Las **enfermedades raras** (ER) son aquellas que tienen una **prevalencia inferior** a 5 casos por cada 10.000 personas. Actualmente, se han identificado más de **7.000 ER** y, gran parte de ellas, tienen características comunes<sup>1</sup>:

- **Crónicas**
- **Hereditarias**
- **Degenerativas**
- **Pérdida de autonomía**
- Alto grado de **discapacidad**

### ORPHAR-SEFH

En un contexto donde el Farmacéutico de Hospital (FH) puede ofrecer un **valor añadido** en el **proceso** integral de **atención** al paciente con **ER, OrPhar-SEFH**, el grupo de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos de la SEFH, tiene como objetivo contribuir en la mejora de la **experiencia de paciente**, los **resultados** en **salud** y la gestión del **tratamiento** de las **ER**.

### OBJETIVO

Realizar un **análisis de situación** de las ER y el rol del FH en el proceso asistencial de estas enfermedades, identificando los **ejes** estratégicos y **líneas** de acción para generar una hoja de ruta que permita **establecer un nuevo modelo de atención de las ER desde la perspectiva del FH**.

### ANÁLISIS EXTERNO

El Plan Estratégico de OrPhar-SEFH se ha realizado bajo un **enfoque** centrado en **la visión del paciente**, teniendo en cuenta las **tendencias** nacionales e internacional existentes en el ámbito de las ER y FH.

**Incorporación de la visión del paciente**  
(mediante entrevistas)

**Fedhemo**  
(Federación Española de Hemofilia)

**FundAME**  
(Fundación Atrofia Muscular Espinal)

**Análisis de las tendencias en el ámbito de ER y FH**



**Transformación** innovadora del **proceso** asistencial de las ER y **personalización** de la asistencia farmacéutica



Incorporación de las **necesidades** y la **experiencia** del **paciente** en la toma de **decisiones** clínicas



Participación del **FH** y las **Asociaciones de Pacientes** en el proceso de **evaluación** y posicionamiento de **MH**



**Registro de Real World Evidence** (RWE) desde FH y su **aplicación** en la **práctica clínica**

<sup>1</sup><https://gruposdetrabajo.sefh.es/orpharsefh/>

## LÍNEAS ESTRATÉGICAS (I/II)

El Plan Estratégico de la OrPhar-SEFH se ha desarrollado a través del **grupo de trabajo** de OrPhar-SEFH conformado por 12 profesionales de **FH especializados** en ER, identificando **23 líneas de acción** en torno a **cinco ejes estratégicos**:



**Alianzas**



**Evidencia**



**Investigación  
/ Innovación**



**Optimización**



**Unión**

A continuación, se presentan las líneas de acción para cada eje ordenadas de **mayor a menor prioridad**:

### Alianzas

1. Identificar **Asociaciones de Pacientes** de ER para establecer alianzas y una vía de comunicación para dar soporte a los pacientes desde FH (p.e talleres con pacientes, material informativo, etc.) y detectar sus necesidades.
2. Desarrollar **proyectos colaborativos** con la **Industria** orientados a desarrollar soluciones innovadoras en el ámbito de las ER.
3. Fomentar la **colaboración** del **Farmacéutico Hospitalario** especializado en ER en las **estructuras de decisión** (p.e agencias reguladoras, Ministerio, Consejerías, etc.) sobre evaluación y posicionamiento de **MH**.
4. Identificar **Universidades y Centros e Institutos de Investigación** referentes en ER y definir un plan colaborativo para la realización de proyectos de investigación, tecnológicos y multidisciplinares.
5. Definir un plan de colaboración con otras **Sociedades Científicas** especializadas en las diferentes ER.
6. Implementar un **canal de comunicación** (p.e resolución dudas, realización de estudios, etc.) y un plan **formativo específico** para Farmacia Comunitaria, AP, Sociosanitario, gestor de casos, etc.

### Evidencia

1. Impulsar **proyectos** de investigación con **MH y ER** para la obtención de **evidencia científica**.
2. Potenciar el papel de FH en el **análisis crítico** de la **evidencia científica** en ER y su traslación a los equipos **clínicos interdisciplinares**.
3. Impulsar la **participación** de **FH** en la utilización de **PROMs y PREMs** en el manejo y toma de decisiones en ER.

## LÍNEAS ESTRATÉGICAS (II/II)

### Investigación / Innovación

1. Fomentar el **Análisis de Decisión Multicriterio** (MCDA) en MH.
2. Facilitar la implementación de **nuevos modelos de financiación innovadores** y de compra pública por valor.
3. Impulsar la **difusión de convocatorias de investigación** en ER y la participación de OrPhar-SEFH en estas convocatorias.
4. Identificar **herramientas de Inteligencia Artificial** (IA) existentes y analizar su aplicación en el área de FH y ER.

### Optimización

1. Actualizar y mantener los **contenidos** de la **web de OrPhar-SEFH**, incorporando las patologías más prevalentes y los MH con mayor experiencia de uso.
2. Impulsar la **integración del FH** en los **equipos interdisciplinarios** de manejo de pacientes con ER.
3. Implementar y acreditar el **plan de Humanización de OrPhar-SEFH**.
4. Impulsar desde OrPhar-SEFH una **nueva edición del curso DPC** en la que se recoja la nueva evidencia disponible en el manejo y tratamiento de pacientes con ER
5. Desarrollar estrategias de **Telefarmacia** y **administración domiciliaria**.
6. Desarrollar nuevos **canales de comunicación** con los **pacientes**.
7. **Estratificar** los **pacientes** con ER en función de sus características y su tratamiento para la adaptación e **individualización** de la **atención** farmacéutica.

### Unión

1. Crear una **red de Servicios de FH** especializados en ER.
2. Realizar una **jornada anual** sobre ER y MH para visibilizar el papel del FH y OrPhar-SEFH en la atención a los pacientes con ER.
3. Colaborar y crear **mensajes homogéneos** en la **recogida y desecho** de **fármacos** y dispositivos de administración dispensados en la Unidades de Atención Farmacéutica a Pacientes Externos.