

Plan Estratégico OrPhar-SEFH 2024 - 2027



Índice

1. Introducción.....	1
1.1 Antecedentes y contexto.....	1
1.1.1 Enfermedades raras (ER).....	1
1.1.2 OrPhar-SEFH	2
1.2 Misión, visión y objetivos.....	3
1.3 Factores clave de éxito	3
2. Análisis del entorno.....	5
2.1 Análisis externo: tendencias	5
2.2 Voz del paciente	8
3. Líneas estratégicas.....	10
3.1 Alianzas.....	10
3.2 Evidencia.....	11
3.3 Investigación e Innovación	11
3.4 Optimización	12
3.5 Unión.....	12
4. Priorización líneas de acción	13
5. Conclusiones.....	18
6. Grupo de trabajo.....	19
7. Anexo - Planes de acción	20
8. Bibliografía.....	43

1. Introducción

1.1 Antecedentes y contexto

1.1.1 Enfermedades raras (ER)

Actualmente, las enfermedades raras (ER) suponen un **desafío** continuo para el Sistema Nacional de Salud (SNS) debido a su **baja prevalencia** y su **complejidad** clínica. Las ER son aquellas que tienen una prevalencia inferior a 5 casos por cada 10.000 personas, sin embargo, se estima que afectan a aproximadamente 3 millones de personas en España¹.

Se han identificado más de 7.000 **ER** y, gran parte de ellas, tienen características comunes: son **crónicas, hereditarias**, degenerativas y conllevan una pérdida de autonomía y un alto grado de **discapacidad**, más del 80% de los pacientes con ER posee el certificado de discapacidad. Las características de las ER también provocan que el 33% de los pacientes requiera más de 6 horas diarias de apoyo y asistencia personal y el 10% manifieste haber perdido oportunidades laborales y/o de formación².

En lo referente a la atención sanitaria, la mayoría de los pacientes con ER requieren acceso a **productos** sanitarios, **servicios** de apoyo, recursos educativos y sociales para hacer frente a estas enfermedades. En este contexto, el 44% de los pacientes no tiene cubiertos el coste total de los productos sanitarios que necesita para tratar su enfermedad por parte de la Sanidad Pública².

Por otro lado, el **diagnóstico** de las ER es **complicado** y requiere de atención **multidisciplinar** y pruebas diagnósticas complejas. Por todo esto, los pacientes con ER esperan una media de 4 años hasta obtener un diagnóstico correcto y en el 20% de los casos, el diagnóstico se retrasa 10 años o más².

En términos de **investigación** y **desarrollo** de terapias, las ER presentan **grandes desafíos** debido a su baja prevalencia y al alto coste asociado a los Medicamentos Huérfanos (MH). Estos factores **limitan** la cantidad de **recursos** disponibles para investigar estas enfermedades, así como para **desarrollar** medidas preventivas y **opciones terapéuticas** efectivas.

Los **MH** son aquellos desarrollados para el tratamiento de ER o enfermedades poco frecuentes con el objetivo de satisfacer las **necesidades** médicas **no cubiertas** de estos **pacientes**. Los MH tienen un gran **impacto económico** debido a su elevado coste, su **complejidad** y a que son desarrollados para el tratamiento de enfermedades de baja

prevalencia. En 2021, el gasto en MH fue de 1.000 millones de euros aproximadamente, lo que supone un 5,5% sobre el total de medicamentos³.

El presente Plan Estratégico se ha desarrollado con la finalidad de **abordar** los **desafíos** que plantean los MH y las ER para el Sistema Nacional de Salud. En primer lugar, se han analizado las **tendencias** y **retos** que existen en el ámbito de las ER, así como el rol del FH en su tratamiento. Adicionalmente, se han definido **líneas de acción** con el objetivo de desarrollar un modelo de abordaje de las ER que permita mejorar la **experiencia de paciente** y la gestión integral de estas enfermedades desde FH.

1.1.2 OrPhar-SEFH

En un contexto donde las ER presentan numerosos desafíos para los pacientes y el SNS, nace **OrPhar-SEFH**, el grupo de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos de la SEFH (Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria) que agrupa FH especializados en ER, con el **objetivo** de transformar el manejo de ER, mejorar los resultados en salud, así como la calidad de vida de los pacientes y el acceso y evaluación de los MH.

A lo largo de su trayectoria, OrPhar-SEFH ha liderado **proyectos innovadores** con un enfoque centrado en el paciente que han contribuido significativamente al avance en el ámbito de las ER. Estos proyectos incluyen:

- Manual de buenas prácticas de humanización de los Servicios de Farmacia en la atención a pacientes con ER⁴.
- Informes *Horizon Scanning* de MH oncológicos⁵ y no oncológicos⁶.
- Análisis y evaluación de la Metodología de Análisis de Decisión Multicriterio (MCDA) aplicada a la evaluación de MMHH⁷.
- Monografía de Farmacia Hospitalaria para pacientes con ER⁸.
- Estudio de la estimación de la prevalencia y del impacto económico del tratamiento de ER para el Sistema Sanitario Público Español⁹.
- Evaluación de resultados en salud de eculizumab en Hemoglobinuria Paroxística Nocturna (HPN)¹⁰.
- Valoración de la efectividad y eficiencia del tratamiento con eculizumab en pacientes con HPN en España¹¹.
- Estudio de investigación cualitativa “Claves para contribuir a la información y activación de pacientes con ER y familiares desde la Farmacia de Hospital”¹².

En conclusión, **OrPhar-SEFH** hace frente a los **retos** que suponen las **ER** y los MH mediante la colaboración **multidisciplinar** y la puesta en marcha de **proyectos innovadores**. A través de estas iniciativas, busca generar conocimiento, fortalecer la relación entre profesionales de la salud y pacientes, y posicionarse como referente en el tratamiento de las ER.

1.2 Misión, visión y objetivos

La **misión** de OrPhar-SEFH es contribuir en la **mejora** de la **gestión** de las **ER** y su **tratamiento**, en la que el Farmacéutico Hospitalario (FH) puede ofrecer un valor añadido en el proceso integral de atención al paciente con la finalidad de mejorar los resultados en salud y la experiencia de paciente.

La visión de OrPhar-SEFH es convertirse en un **referente** en el campo de la FH especializada en **ER**, destacando por su **excelencia** científica, contribución a la **investigación**, capacidad para influir en las **decisiones** relacionadas con los **MH** y, siendo, el punto de encuentro y colaboración para los profesionales de la FH y las Asociaciones de Pacientes.

Para asegurar la misión y visión definidas, así como hacer frente a los desafíos que suponen las ER, en el marco del plan estratégico de OrPhar-SEFH se han definido los siguientes **objetivos**:

- Garantizar la **colaboración** y coordinación entre los numerosos **profesionales** que participan en las distintas actividades del proceso asistencial de pacientes con **ER**.
- Trabajar bajo un **enfoque** que permita la **adaptabilidad** y **escalabilidad** a cada centro, y así garantizar la **equidad** en el acceso a los fármacos y tratamientos disponibles por parte de todos los pacientes.
- **Compartir** la **información** entre profesionales y reforzar las redes de conocimiento permitirá disponer de más datos generando **evidencia sólida**.
- Fomentar una **visión integral e integrada** de todo el proceso asistencial y focalizada en actividades paciente-céntricas.

1.3 Factores clave de éxito

Con el objetivo de abordar el Plan Estratégico de OrPhar-SEFH bajo una **perspectiva integral e innovadora** y maximizar su valor, se han definido diferentes **factores clave de éxito** que se han estructurado en 4 palancas principales: Impacto, Actuaciones, Necesidades e Infraestructura y Organización.

Impacto

- **Gestión de la salud poblacional**
Permitir mejorar la salud de la población, prevenir enfermedades y fomentar el diagnóstico y tratamiento temprano de las ER.
- **Sostenibilidad económica y medioambiental**
Adoptar prácticas sostenibles que permitan mejorar la eficiencia en el tratamiento de las ER y controlar el impacto medioambiental de la utilización de los MH.

- **Ciudadanos activos**

Fomentar la participación de ciudadanos de manera activa y consciente en la toma de decisiones relacionadas con su propia salud y bienestar.

Actuaciones

- **Modelos escalables y adaptables**

Permitir la adaptabilidad y escalabilidad de las actuaciones definidas en función del centro y de los recursos disponibles.

- **Real World Evidence (RWE) en la práctica Clínica**

Utilizar RWE como herramienta para la toma de decisiones clínicas y mejorar la calidad de la atención sanitaria a los pacientes con ER.

- **Participación activa del FH**

Aumentar la participación del FH en la evaluación y posicionamiento de los MH y en el proceso asistencial de la atención a pacientes con ER. Potenciar la imagen de marca del FH y mejorar su visibilidad entre profesionales sanitarios, pacientes y ciudadanos.

Necesidades

- **Individualización del abordaje de las ER**

Segmentar la población y los pacientes de ER juega un papel estratégico para garantizar la individualización del proceso asistencial.

- **Evidencia y registro de datos**

Realizar estudios multicéntricos y protocolizar el uso de PROMs y PREMs, garantizando una recogida homogénea de datos para la creación de evidencia e incorporación de datos de calidad de vida.

- **Nuevos modelos de financiación**

Fomentar la colaboración y apoyo de OrPhar-SEFH para incorporar nuevos modelos de financiación para superar las barreras financieras y poder determinar el valor del medicamento.

Infraestructura y organización

- **Liderazgo y Buen Gobierno**

Impulsar el plan desde los miembros de OrPhar-SEFH con respaldo de la SEFH y garantizar la formación continuada a profesionales y la homogeneización de conocimientos en ER.

- **Gestión de alianzas**
Contemplar modelos de colaboración con agencias reguladoras, Ministerio, Consejerías, profesionales sanitarios, Universidades, Sociedades Científicas, Institutos de Investigación, Asociaciones Pacientes y la Industria Farmacéutica.
- **Tecnología e infraestructura tecnológica**
Incorporar tecnología para facilitar el desarrollo de iniciativas de valor, cubriendo las necesidades actuales de FH y aportando un valor diferencial.

2. Análisis del entorno

2.1 Análisis externo: tendencias

En el ámbito de ER, la **Unión Europea** (UE) establece como uno de sus objetivos **mejorar** el acceso al **diagnóstico, información y asistencia médica** de los aproximadamente 36 millones de **pacientes** con **ER** en Europa. Para lograrlo, se han establecido seis objetivos estratégicos a nivel europeo¹³:

1. Impulso del desarrollo de **planes** y estrategias **nacionales** de ER.
2. Creación de **redes europeas de referencia** (ERNs).
3. Apoyo en la definición, codificación y **registro** de ER.
4. **Soporte** para la designación y autorización de **MH**.
5. Elaboración y ampliación de la **evidencia científica** y conocimiento en ER, a través de la investigación e innovación.
6. Empoderamiento de las **Asociaciones de Pacientes**.

Para elaborar el Plan Estratégico de OrPhar-SEFH en línea con los objetivos estratégicos de la Unión Europea en el ámbito de ER, se han identificado las principales **barreras y tendencias** a nivel nacional e internacional. Estas barreras y tendencias se han clasificado en **cuatro palancas**: transformación del proceso asistencial, evaluación y acceso de fármacos, RWE y experiencia de paciente.

Transformación del proceso asistencial

En relación con la transformación del manejo de pacientes con ER, el FH tiene un papel principal ya que dispone de un **conocimiento especializado** sobre el tratamiento y está **involucrado** en todo el **proceso asistencial**. Sin embargo, todavía existen **barreras** en esta área:

- Necesidad de implementar **herramientas digitales** para el manejo de pacientes y fomentar la comunicación y proximidad entre profesionales sanitarios y pacientes.
- Necesidad de impulsar la **investigación farmacocinética** y **farmacogenética** para la personalización e individualización de los tratamientos de ER.
- **Falta** de **coordinación** entre profesionales de la salud y abordaje integral y **multidisciplinar** de las ER.
- **Baja** disponibilidad de **recursos** humanos y tecnológicos y alta **carga asistencial**, dificultando la personalización de la asistencia.
- Necesidad de **formación especializada** de los **FH** para mejorar su **participación** en la toma de **decisiones** clínicas y el **seguimiento** de **pacientes** con ER.

Con el objetivo de hacer frente a estas barreras, se han identificado las siguientes **tendencias** en la transformación del proceso asistencial de ER:

- **Personalización** de los **tratamientos** mediante la investigación en farmacocinética y farmacogenética.
- Fomento de la **colaboración público-privada** para asegurar la transformación del proceso asistencial.
- **Empoderamiento** del **paciente** para la gestión de su enfermedad y la toma de decisiones.
- Desarrollo de **nuevos modelos** de **atención** que empleen herramientas digitales para el seguimiento y monitorización de pacientes.
- Toma de decisiones y **personalización** de la **asistencia** clínica en base a los resultados en salud.

Experiencia de paciente

En términos de experiencia de paciente, el FH es clave por su **proximidad** y **comunicación con el paciente** durante el proceso asistencial. En este contexto, resulta necesario incluir al paciente en grupos de trabajo como parte activa para superar las siguientes dificultades que afrontan actualmente:

- **Falta** de acceso a **información** especializada sobre la enfermedad, tratamiento y cuidado por parte de los **pacientes**.
- Necesidad de **visibilizar** el rol de FH y establecer de vías de comunicación directas con los pacientes.
- **Inequidad** en el acceso a **tratamientos** y **soporte** emocional y social.
- Falta de seguimiento del paciente por parte de FH durante todo el tratamiento y bajo uso de **PREMs** y **PROMs** en ER.

Las **tendencias** identificadas en referencia a la experiencia de los pacientes con ER a nivel nacional e internacional son las siguientes:

- Desarrollo de nuevos modelos de atención basados en **Telefarmacia** y las TIC para mejorar la calidad del proceso farmacoterapéutico.
- Establecimiento de nuevas **colaboraciones** con pacientes para la **humanización** de la **asistencia** farmacéutica.
- Toma de decisiones médicas y resolución de casos clínicos a través de **Comités multidisciplinares**.
- Desarrollo de **formaciones** y capacitación de **pacientes** y cuidadores para mejorar la experiencia de paciente y la adherencia al tratamiento.
- Desarrollo de nuevos modelos de gestión basados en la **medición** e integración de **PROMs** y **PREMs**.

Evaluación y acceso de fármacos

En el ámbito de evaluación y posicionamiento de MH, el FH tiene un papel primordial por su acceso a **evidencia clínica** en términos de eficacia y seguridad de los MH y su **conocimiento** sobre las **necesidades** y expectativas de los **pacientes**. Pero actualmente, existen barreras en este ámbito:

- **Regulación** de **fármacos** en las **Comunidades Autónomas**, generando inequidad en el acceso a tratamiento y diagnóstico.
- **Demora** en el proceso de **evaluación** nacional y regional y, por tanto, en el acceso a tratamientos de ER.
- Falta de **formación** en el **rol evaluador** del **FH** y formación a **clínicos** sobre el proceso de adquisición de MH en los hospitales.
- Empleo de **criterios clásicos** en la evaluación y posicionamiento de MH.

Para abordar estos desafíos, los procesos de acceso y evaluación de fármacos están en evolucionando según las siguientes **tendencias**:

- Aceptación de la **flexibilidad** en la **evidencia clínica** debida a la baja prevalencia de las ER.
- Colaboración con **Asociaciones** de **Pacientes** para incorporar las necesidades y expectativas de los pacientes.
- **Empoderamiento** del **paciente** en la evaluación de medicamentos, investigación y ensayos clínicos.
- **Aceleración** de **procedimientos** para la reducción de tiempos en la evaluación de MH.

Real World Evidence (RWE)

En relación con el RWE, el FH tiene un rol relevante por su **cercanía** al **paciente** y su papel principal en el **seguimiento** continuo de los pacientes, pero para ello es necesario superar los retos actuales de la generación y aplicación en la práctica clínica de los datos recogidos:

- **Heterogeneidad** en el **registro** de **datos** de vida real y variabilidad en los datos recopilados.
- **Bajo volumen** de **datos** sobre ER y falta de modelos colaborativos y **multidisciplinares** de recogida y análisis de datos.
- Falta de **madurez digital** y herramientas para la integración masiva de datos.
- **Ausencia** de métodos **estandarizados** de análisis del **RWE** para la extracción de evidencia y conclusiones sólidas.

Para dar respuesta a estas barreras y promover la estandarización y la recogida de datos de vida real de pacientes con ER, el ámbito de RWE está siguiendo las **tendencias** presentadas a continuación:

- Identificación de **subgrupos** poblaciones e identificación de nuevas correlaciones.
- **Análisis predictivo** y diagnóstico precoz a través de **tecnología** e Inteligencia Artificial.
- **Estratificación** de los **pacientes**, análisis de la **adherencia** al tratamiento e identificación de riesgos y mal pronóstico de las patologías.
- **Evaluación** de la eficacia, eficiencia y seguridad de los **fármacos** en práctica clínica real.
- Identificación del **valor añadido** de la asistencia a través del análisis de **PROMs** y **PREMs**.

2.2 Voz del paciente

En línea con la misión, la visión y los objetivos estratégicos definidos, el Plan estratégico de OrPhar-SEFH se ha diseñado bajo un **enfoque centrado** en la **visión** del **paciente**. Por ello, se ha incorporado la voz del paciente en relación con su **experiencia** actual y **expectativas** en relación con el **rol asistencial del FH** en el manejo de las ER mediante la realización de **entrevistas** a **representantes** de **pacientes** de **FundAME** (Fundación Atrofia Muscular Espinal) y **Fedhemo** (Federación Española de Hemofilia).

En estas entrevistas se ha revisado el proceso completo del manejo de las ER incluyendo siempre la visión del paciente sobre el rol del FH en los procesos de aprobación de tratamientos, diagnóstico, tratamiento, educación al paciente, seguimiento y calidad de vida.

El **resultado** de estas **entrevistas** se ha estructurado en cuatro pilares fundamentales:

Rol del FH y Servicio de FH

- Disponer de un **FH especialista** en ER involucrado en todo el proceso asistencial.
- Adaptar los **protocolos** existentes a las necesidades asistenciales de los pacientes.

- Concienciar sobre la **necesidad** de una **atención** sanitaria y un proceso de tratamiento que se **adapte** a los ritmos y necesidades específicas de las ER y sus pacientes.
- **Protocolizar** el **abordaje** coordinado, **multidisciplinar** e integral de los pacientes con ER dentro de los hospitales y entre centros hospitalarios, en todas las CCAA.
- Asegurar la **comunicación** eficaz y **alineamiento** entre todos los profesionales (FH, clínicos, Enfermería, etc.) en el manejo de pacientes con ER.
- Incorporar la visión del **paciente** en la **toma de decisiones**.

Experiencia del paciente

- Establecer **consultas multidisciplinarias** y **coordinar** las **citas** en 1 o 2 días para evitar múltiples desplazamientos.
- Establecer un sistema de programas de **suministro de medicación a domicilio** a pacientes con movilidad reducida o con complicaciones para desplazarse al centro,
- **Recoger fármacos** en un **Hospital** de la **Comunidad Autónoma** del paciente, evitando largos desplazamientos (entre ciudades o CCAA).
- **Adaptar PROMs** y **PREMs** a los pacientes con ER para que capturen la realidad de las ER y protocolizar y **homogeneizar** la **recogida** de estos.
- Disponer de un **servicio** de apoyo para el **transporte** del **tratamiento** hasta el domicilio del paciente (p.e Hemofilia).
- **Mejorar** la **ubicación** de los **Servicios de Farmacia Hospitalaria**, facilitando la accesibilidad de los pacientes.

Educación del paciente

- Entregar **material informativo** y realizar **educación** al paciente por parte de FH (tratamientos, efectos adversos, expectativas sobre el tratamiento, etc.).
- Establecer **consultas presenciales** con FH para realizar el **seguimiento** y la educación al paciente cuando sea necesario (cambio de tratamiento, dosis, etc.).
- Realizar **talleres** con pacientes de ER para resolver dudas con profesionales sanitarios involucrados en su patología específica.
- Disponer de un **FH de referencia** para la resolución de **dudas** (p.e conservación y transporte de MH).
- Establecer una **vía** de **comunicación telefónica** con FH para la resolución de dudas.

Acceso a tratamiento

- Implementar **criterios** de evaluación de fármacos **adaptados** a las **ER**.
- Asegurar un **acceso temprano** a MH dentro del hospital cuando el paciente ya ha sido diagnosticado y el clínico aprueba el tratamiento.
- **Agilizar** la tramitación y **aprobación** de solicitud de tratamientos para ER.

- **Sensibilizar** sobre la importancia del **acceso a fármacos** para mantener el estado del paciente crónico con ER.

Estas entrevistas han permitido conocer de primera mano las **necesidades** de los **pacientes**, a qué **dificultades** se enfrentan en su día a día y qué aspectos **valoran** en su atención farmacéutica. Las experiencias, preocupaciones, y expectativas de los pacientes se han empleado como base fundamental para el desarrollo del presente Plan Estratégico.

3. Líneas estratégicas

El **Plan Estratégico** de **OrPhar-SEFH** para los próximos 4 años (2024 - 2027) se ha diseñado bajo un enfoque centrado en el paciente y tiene como objetivo establecer las **bases** para impulsar la **transformación** de la **FH** en el ámbito de las **ER**.

En línea con la misión y visión de OrPhar-SEFH, el Plan Estratégico se ha estructurado en torno a los cinco ejes estratégicos AEIOU: Alianzas, Evidencia, Investigación/Innovación, Optimización y Unión.

Cada uno de los cinco ejes estratégicos representa un pilar fundamental que sustentará las **23 líneas de acción** definidas, con el objetivo de transformar la atención farmacéutica en ER y mejorar la calidad de vida de los pacientes, posicionando **OrPhar-SEFH** como un **referente** en el ámbito de la FH en el área de las **ER**.

3.1 Alianzas

En su compromiso con las ER, el FH debe fomentar su **participación activa** en el manejo de estas, estableciendo **alianzas** con agentes externos como agencias reguladoras, Sociedades Científicas, profesionales sanitarios, Ministerio, Consejerías, Universidades, Industria farmacéutica, Institutos de Investigación y Asociaciones de Pacientes con el objetivo de identificar **sinergias** e impulsar el **intercambio** de conocimientos y la **colaboración** con los stakeholders.

Con el objetivo de establecer estas alianzas, posicionar al paciente en el centro de la actividad asistencial, participar en las decisiones de evaluación y posicionamiento de MH, promover la colaboración en investigación e innovación, y promover el abordaje integral y multidisciplinar de los pacientes con ER; se han definido **seis líneas de acción**.

- A1. 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.

- A2. 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.
- A3. Definir un plan de colaboración con otras Sociedades Científicas especializadas en las diferentes ER.
- A4. 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 multidisciplinarios.
- A5. Desarrollar proyectos colaborativos con la Industria orientados a desarrollar soluciones innovadoras en el ámbito de las ER.
- A6. 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.

3.2 Evidencia

El **análisis crítico** de los estudios científicos disponibles sobre los MH y la participación en el **diseño** de los **protocolos** con el fin de **integrar** la mejor **evidencia** científica, también recaen dentro del ámbito de la FH.

Con el objetivo de contribuir a la generación de **nueva evidencia** y asegurar una atención **personalizada** y centrada en el paciente que incluya sus necesidades y experiencia, se han identificado **3 líneas de acción**.

- E1. Potenciar el papel de FH en el análisis crítico de la evidencia científica en ER y su traslación a los equipos clínicos interdisciplinarios.
- E2. Impulsar la participación de FH en la utilización de PROMs y PREMs en el manejo y toma de decisiones en ER.
- E3. Impulsar proyectos de investigación con MH y ER para la obtención de evidencia científica.

3.3 Investigación e Innovación

Uno de los pilares fundamentales es promover de manera activa, mediante soluciones innovadoras, la **investigación científica** y el empleo de **modelos** de **financiación** y **criterios** de **evaluación** de MH **innovadores**, más allá de los criterios clásicos como la eficacia, la seguridad y el coste, incorporando criterios de evaluación que permitan capturar el **valor terapéutico** y **social** de los MH desde una perspectiva global que considere las **necesidades** de los **pacientes** y del **sistema** sanitario.

En este contexto, se han definido **4 líneas de acción** donde la innovación y la incorporación de tecnología son los motores principales para cubrir las necesidades actuales y futuras de la FH, los pacientes con ER y los MH.

- I1. Fomentar el Análisis de Decisión Multicriterio (MCDA) en MH.
- I2. Identificar herramientas de Inteligencia Artificial (IA) existentes y analizar su aplicación en el área de FH y ER.
- I3. Impulsar la difusión de convocatorias de investigación en ER y la participación de OrPhar-SEFH en estas convocatorias.
- I4. Facilitar la implementación de nuevos modelos de financiación innovadores y de compra pública por valor.

3.4 Optimización

La **optimización** y adaptación del **proceso asistencial** y **farmacoterapéutico** y de los protocolos de abordaje de las ER es imprescindible para garantizar la **humanización** e **individualización** de la asistencia y minimizar el impacto en la vida de los pacientes.

Con el objetivo de asegurar la participación integral de FH en todo el proceso asistencial y la comunicación y coordinación continua con los pacientes y los profesionales implicados, se han definido **6 líneas de acción** que se apalancan en la incorporación de nuevas tecnologías y el impulso y visibilización de iniciativas existentes en OrPhar-SEFH.

- O1. Impulsar la integración del FH en los equipos interdisciplinarios de manejo de pacientes con ER.
- O2. Implementar y acreditar el plan de Humanización de OrPhar-SEFH.
- O3. Desarrollar nuevos canales de comunicación con los pacientes.
- O4. Actualizar y mantener los contenidos de la web de OrPhar-SEFH, incorporando las patologías más prevalentes y los MH con mayor experiencia de uso.
- O5. Estratificar los pacientes con ER en función de sus características y su tratamiento para la adaptación e individualización de la atención farmacéutica.
- O6. 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
- O7. Desarrollar estrategias de Telefarmacia y administración domiciliaria.

3.5 Unión

El quinto eje estratégico se basa en la **unidad y el trabajo colaborativo** e integrado en el **ámbito hospitalario** y **comunitario**, posicionando al **FH** como referente en el tratamiento de ER, aumentando su visibilidad ante el paciente y otros profesionales y fomentando el uso de prácticas sostenibles que contribuyan al cuidado del medioambiente.

Para lograr la colaboración entre los diferentes servicios de farmacia, posicionar a OrPhar-SEFH como referente en el ámbito de las ER y asegurar una recogida y desecho de productos sanitarios sostenible, se han definido **3 líneas de acción**:

- U1. Crear una red de Servicios de FH especializados en ER.
- U2. 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.
- U3. Colaborar y crear mensajes homogéneos en la recogida y desecho de fármacos y dispositivos de administración dispensados en las Unidades de Atención Farmacéutica a Pacientes Externos.

4. Priorización líneas de acción

Tras definir las **23 líneas de acción** asociadas a los 5 ejes estratégicos: Alianzas (6), Evidencia (3), Investigación/Innovación (4), Optimización (7) y Unión (3), el grupo de trabajo de OrPhar-SEFH ha realizado un ejercicio de **priorización** de todas las líneas propuestas dentro de cada eje para identificar las acciones más relevantes y factibles para avanzar hacia los **objetivos estratégicos** establecidos.

La priorización se ha realizado en función de dos variables:

- **Impacto** en el abordaje de las ER y MH, así como en el rol del FH en el manejo de estas enfermedades.
- **Factibilidad** de implementación dado la situación actual de OrPhar-SEFH y los distintos perfiles involucrados en el desarrollo de las líneas de acción.

Alianzas

En el eje de **Alianzas** el **orden** de **priorización** de las líneas de acción, de **mayor a menor prioridad**, es el siguiente:

- 1) A2. 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) A5. Desarrollar proyectos colaborativos con la Industria orientados a desarrollar soluciones innovadoras en el ámbito de las ER.
- 3) A1. 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) A4. 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 multidisciplinarios.

- 5) A3. Definir un plan de colaboración con otras Sociedades Científicas especializadas en las diferentes ER.
- 6) A6. 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.

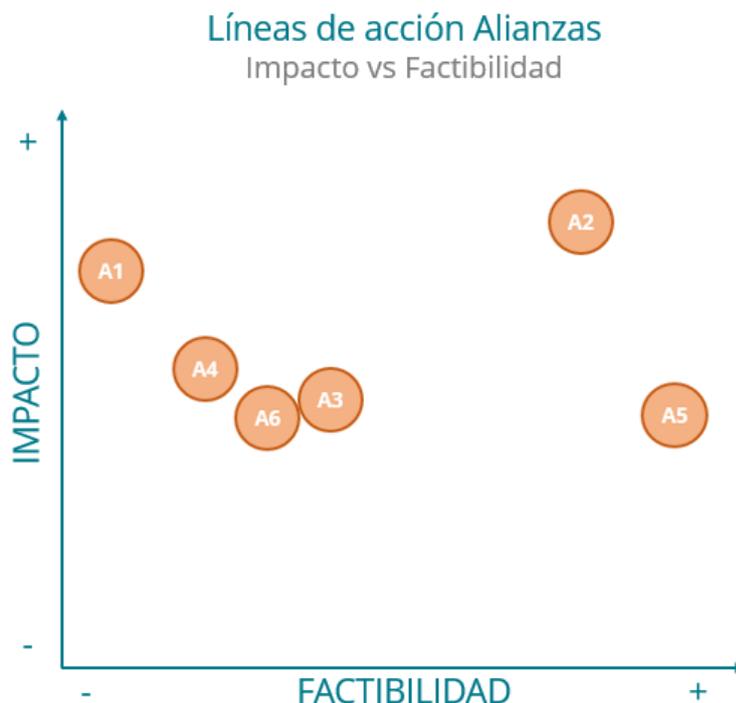


Figura 1. Priorización de líneas de acción del eje de Alianzas en función de su impacto y factibilidad

Evidencia

En el eje de **Evidencia** el **orden de priorización** de las líneas de acción, de **mayor a menor prioridad**, es el siguiente:

- 1) E3. Impulsar proyectos de investigación con MH y ER para la obtención de evidencia científica.
- 2) E1. Potenciar el papel de FH en el análisis crítico de la evidencia científica en ER y su traslación a los equipos clínicos interdisciplinarios.
- 3) E2. Impulsar la participación de FH en la utilización de PROMs y PREMs en el manejo y toma de decisiones en ER.



Figura 2. Priorización de líneas de acción del eje de Evidencia en función de su impacto y factibilidad

Investigación / Innovación

En el eje de **Investigación / Innovación** el **orden de priorización** de las líneas de acción, de **mayor a menor prioridad**, es el siguiente:

- 1) I1. Fomentar el Análisis de Decisión Multicriterio (MCDA) en MH.
- 2) I4. Facilitar la implementación de nuevos modelos de financiación innovadores y de compra pública por valor.
- 3) I3. Impulsar la difusión de convocatorias de investigación en ER y la participación de OrPhar-SEFH en estas convocatorias.
- 4) I2. Identificar herramientas de Inteligencia Artificial (IA) existentes y analizar su aplicación en el área de FH y ER.

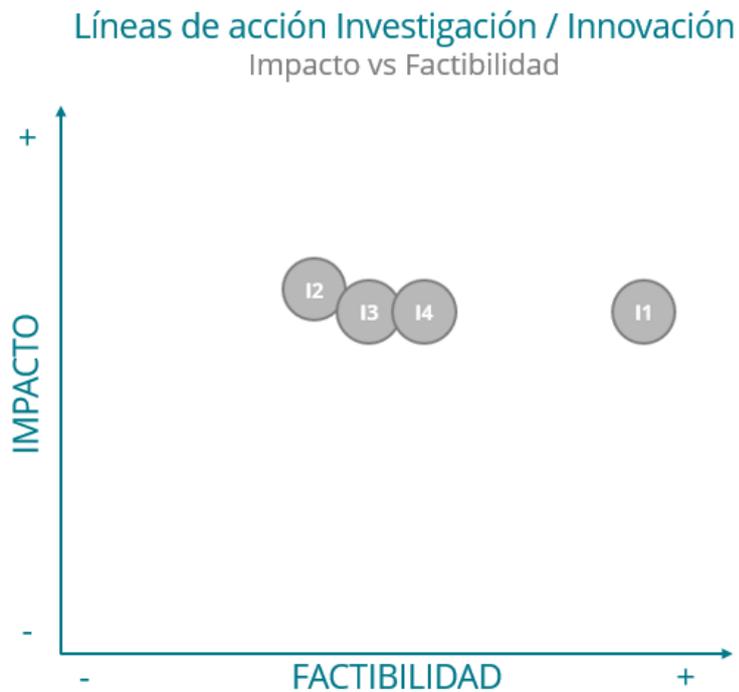


Figura 3. Priorización de líneas de acción del eje de Investigación / Innovación en función de su impacto y factibilidad

Optimización

En el eje de **Optimización** el **orden** de **priorización** de las líneas de acción, de **mayor a menor prioridad**, es el siguiente:

- 1) O4. 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) O1. Impulsar la integración del FH en los equipos interdisciplinarios de manejo de pacientes con ER.
- 3) O2. Implementar y acreditar el plan de Humanización de OrPhar-SEFH.
- 4) O6. 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) O7. Desarrollar estrategias de Telefarmacia y administración domiciliaria.
- 6) O3. Desarrollar nuevos canales de comunicación con los pacientes.
- 7) O5. Estratificar los pacientes con ER en función de sus características y su tratamiento para la adaptación e individualización de la atención farmacéutica.

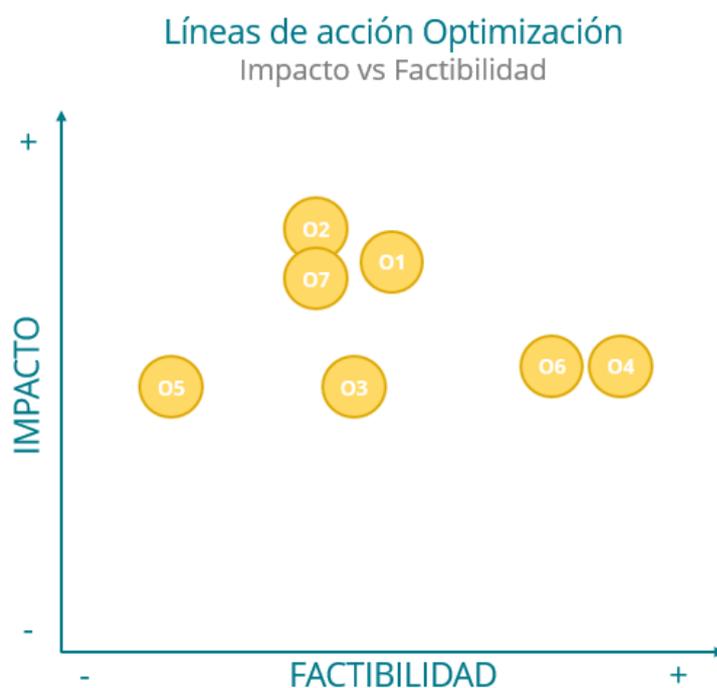


Figura 4. Priorización de líneas de acción del eje de Optimización en función de su impacto y factibilidad

Unión

En el eje de **Unión** el **orden de priorización** de las líneas de acción, de **mayor a menor prioridad**, es el siguiente:

- 1) U1. Crear una red de Servicios de FH especializados en ER
- 2) U2. 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) U3. 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.

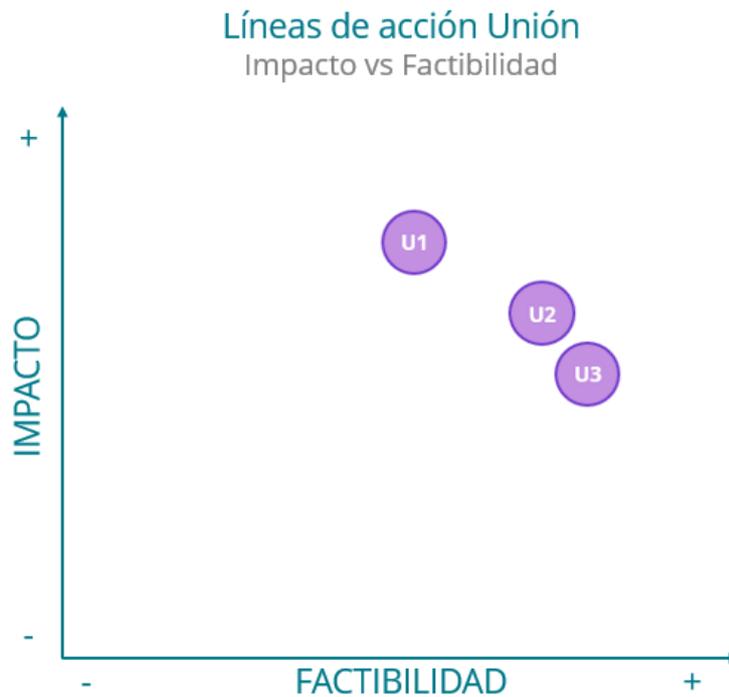


Figura 5. Priorización de líneas de acción del eje de Unión en función de su impacto y factibilidad

5. Conclusiones

El aumento de la **participación** del **FH** en el abordaje integral de las **ER** y el impulso de la **toma de decisiones** basada en evidencia clínica y experiencia de los pacientes con ER supone un **cambio** en el **paradigma** del abordaje de estas enfermedades y un abordaje de los retos que plantean las ER para todos los agentes involucrados en el manejo de estas.

En concreto, la generación de **evidencia**, el **diagnóstico** y el **tratamiento** de las ER son los principales **desafíos** que suponen estas enfermedades debido a su complejidad clínica y baja prevalencia, provocando dificultades en el proceso de abordaje de las patologías, así como en el proceso de evaluación y acceso de medicamentos para ER.

En España, existe una **alta variabilidad** en el manejo de las **ER** y accesibilidad a los tratamientos, lo que provoca inequidades. Por tanto, es necesario implementar **mejoras** en la **gestión** de las ER, modelos de **financiación** innovadores y mayor **conocimiento** por parte de los profesionales sanitarios y los pacientes.

Para dar respuesta a los retos identificados, se han definido un conjunto de **líneas de acción** que tienen como objetivo fomentar el trabajo **colaborativo** entre FH, los profesionales involucrados en el manejo de las ER y los pacientes, promover el **papel asistencial** del FH, garantizar la **equidad** de la atención sanitaria y mejorar la **calidad de vida** de los pacientes con ER. Asimismo, las **líneas de acción** definidas se han **priorizado**

para cada eje estratégico (AEIOU) con el objetivo de identificar las acciones con **mayor impacto y factibilidad**.

Finalmente, para cada línea de acción se ha elaborado un **plan de acción** (Anexo) con el objetivo de poder llevar a cabo las líneas de acción definidas, y así sentar las bases y desarrollar un **nuevo modelo de abordaje** de las ER desde el ámbito de **FH**.

6. Grupo de trabajo

El presente Plan Estratégico se ha desarrollado con el **grupo de trabajo** de **OrPhar-SEFH** conformado por **12 profesionales de FH** especializados en **ER**, aportando una visión innovadora e integral al abordaje de las ER desde un enfoque científico y estratégico.

De los 12 profesionales, el **Dr. José Luis Poveda** ha ejercido además como **Coordinador**, colaborando en la validación de las metodologías, enfoques, herramientas y materiales empleados a lo largo de la elaboración del Plan Estratégico.

- José Luis Poveda Andrés - Hospital Universitari i Politècnic La Fe
- Mónica Climente Martí – Hospital Universitario Dr. Peset
- María Reyes Abad Sazatornil - Hospital Universitario Miguel Servet
- María Pilar Bachiller Cacho - Hospital Universitario Donostia
- Sergio Fernández Espinola - Hospital de Antequera. Área Sanitaria Norte de Málaga
- Alicia Herrero Ambrosio - Hospital Universitario La Paz
- Silvia Manrique Rodríguez - Hospital Universitario Gregorio Marañón
- Isabel Martín Herranz - Hospital Juan Canalejo
- Mariló Edo Solsona - Hospital Universitari i Politècnic La Fe
- José Manuel Martínez Sesmero - Hospital Clínico San Carlos
- Elena Gras Colomer - Hospital de Manises
- Paula Guijarro Martínez - Hospital Universitario Ramón y Cajal

7. Anexo – Planes de acción

ALIANZAS

A1. 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

Objetivo

Incrementar la participación del FH especializado en ER en la evaluación y posicionamiento de MH y asegurar un acceso temprano, equitativo y sostenible a MH

KPIs

- N° FH especializados en ER participantes en reuniones con estructuras de decisión
- N° IPTs de MH revisados por OrPhar-SEFH
- N° guías clínicas y protocolos con la participación de OrPhar-SEFH

Perfiles

- FH especializado en ER
- Agencias reguladoras
- Ministerio y Consejerías de Salud
- Pacientes y Asociaciones de Pacientes
- Sociedades Científicas

Recursos

- Documentos y evidencia científica sobre eficacia, seguridad y valor terapéutico de MH
- Estudios sobre el impacto de MH en pacientes
- Herramienta análisis de datos

Barreras

- Falta de concienciación por parte de las estructuras de decisión sobre la importancia de la participación del FH en la evaluación y posicionamiento de MH
- Limitaciones de tiempo y recursos de los FH
- Competencia con otros profesionales en la toma de decisiones sobre MH

Plan de acción

1. Identificar y establecer **alianzas** con las estructuras de decisión relevantes, como agencias reguladoras, Ministerio de Salud, Consejerías de Salud, Sociedades Científicas
2. Presentar la importancia y **valor del FH** especializado en ER en el proceso de **evaluación y posicionamiento de MH**
3. Proporcionar **evidencia científica** y datos relevantes sobre la eficacia, seguridad y **valor terapéutico** de los MH en las enfermedades raras
4. **Participar** activamente en **reuniones**, debates y grupos de trabajo relacionados con la evaluación y posicionamiento de MH
5. Colaborar estrechamente con **Asociaciones de Pacientes** y **Sociedades Científicas** para fortalecer la voz y la influencia del FH en estas estructuras de decisión
6. **Monitorizar** y evaluar regularmente el **impacto** de la participación del **FH** en las decisiones relacionadas con los MH

ALIANZAS

A2. 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

Objetivo

Brindar soporte desde el ámbito de FH a los pacientes con ER, fortalecer la relación con las Asociaciones de Pacientes y adaptar los servicios y recursos ofrecidos por FH a las necesidades de los pacientes

KPIs

- N° de actividades desarrolladas con Asociaciones de Pacientes de ER
- N° pacientes que han participado en estas actividades
- Grado de satisfacción con las actividades realizadas

Perfiles

- FH especializado en ER
- Pacientes y Asociaciones de Pacientes
- Profesionales sanitarios implicados en el manejo de ER

Recursos

- Material informativo sobre ER, tratamientos y cuidados
- Espacios físicos y virtuales para realizar talleres y actividades
- Plataformas de comunicación con pacientes y Asociaciones de Pacientes

Barreras

- Desconocimiento o falta de colaboración por parte de las Asociaciones de Pacientes
- Limitaciones de tiempo y recursos en FH en la organización y ejecución de actividades de soporte de pacientes
- Dificultades para contactar con las Asociaciones de Pacientes

Plan de acción

1. Realizar un **mapeo** de las **Asociaciones de Pacientes** de ER y **Hospitales** con las ER más prevalentes y que son susceptibles de actuaciones de los Servicios de FH
2. Establecer contactos y **comunicarse** con las Asociaciones de Pacientes, presentando la **propuesta de colaboración** y los beneficios mutuos
3. **Diseñar** y desarrollar **actividades de apoyo** a pacientes, como talleres informativos y materiales de información adaptados a las necesidades de los pacientes
4. Establecer una **vía de comunicación regular** con las Asociaciones de Pacientes, facilitando el intercambio de **información** (feedback, necesidades de pacientes, etc.)
5. Realizar **seguimiento** y **evaluación** periódica del **impacto** de las actividades y la satisfacción de los pacientes, para ajustar y mejorar los servicios ofrecidos
6. Colaborar con otras Sociedades Científicas, profesionales de la salud y hospitales para **ampliar el alcance** y la efectividad de las actividades de apoyo a pacientes

ALIANZAS

A3. Definir un plan de colaboración con otras Sociedades Científicas especializadas en las diferentes ER

Objetivo

Fomentar el avance científico y terapéutico de las ER y mejorar el acceso a información actualizada sobre las diferentes ER y sus tratamientos por parte de los pacientes y los profesionales sanitarios

KPIs

- N° de acuerdos establecidos con Sociedades Científicas de ER
- N° de actividades realizadas en el marco de las colaboraciones establecidas

Perfiles

- OrPhar-SEFH
- Sociedades Científicas
- Profesionales sanitarios involucrados en el manejo de las ER

Recursos

- Espacios para la realización de reuniones y eventos científicos
- Plataformas de comunicación

Barreras

- Diferencias en el enfoque y prioridades de las diferentes Sociedades Científicas
- Dificultades para contactar con las Sociedades Científicas
- Limitaciones de tiempo y recursos para la coordinación y organización de eventos conjuntos

Plan de acción

1. Realizar un **mapeo** de las diferentes **Sociedades Científicas** especializadas en ER
2. **Contactar** con las Sociedades Científicas, presentando la **propuesta de colaboración** y los beneficios mutuos
3. Definir **áreas de colaboración** específicas, como la organización de congresos conjuntos, la realización de proyectos de investigación colaborativos o la elaboración de guías y documentos de consenso
4. Establecer un **marco de trabajo conjunto**, acordando objetivos, responsabilidades y tiempos de ejecución
5. Organizar **eventos científicos** conjuntos, como simposios, mesas redondas o cursos de formación, para compartir conocimientos y promover la colaboración
6. Realizar un **seguimiento y evaluación** periódica de los resultados de la colaboración, para realizar ajustes y mejoras en el plan de acción

ALIANZAS

A4. 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

Objetivo

Promover la investigación colaborativa y el intercambio de conocimiento en el campo de las ER e impulsar el desarrollo de soluciones innovadoras para el manejo de ER

KPIs

- N° de Universidades y Centros de Investigación con los que se ha establecido alianzas
- N° de proyectos realizados con Universidades y Centros de Investigación

Perfiles

- OrPhar-SEFH
- Sociedades Científicas
- Profesionales sanitarios especializados en ER
- Universidades, Centros e Institutos de Investigación referentes en ER

Recursos

- Espacios para la realización de reuniones y eventos científicos
- Plataformas de comunicación

Barreras

- Dificultades para identificar Universidades, Centros e Institutos de Investigación adecuados y especializados en ER
- Diferencias en los enfoques y prioridades de las instituciones involucradas
- Limitaciones de financiación para la ejecución de proyectos conjuntos

Plan de acción

1. Realizar un análisis y **mapeo de Universidades, Centros e Institutos de Investigación** reconocidos en el ámbito de las ER
2. Establecer **contactos y comunicarse** con las instituciones identificadas, presentando la **propuesta de colaboración** y los beneficios mutuos
3. Identificar **áreas** de interés común y establecer **líneas de investigación** colaborativas
4. Definir un **plan de trabajo conjunto**, acordando objetivos, responsabilidades y plazos
5. Asignar **recursos financieros y tecnológicos** necesarios para la realización de los proyectos conjuntos
6. Establecer **mecanismos** de seguimiento y **evaluación** de los proyectos, incluyendo reuniones periódicas y revisiones de avances
7. Promover la **difusión** de los **resultados** obtenidos a través de publicaciones y eventos científicos

ALIANZAS

A5. Desarrollar proyectos colaborativos con la Industria orientados a desarrollar soluciones innovadoras en el ámbito de las ER

Objetivo

Realizar proyectos colaborativos con la Industria para fomentar el desarrollo de soluciones innovadoras por parte de FH en el ámbito de ER

KPIs

- N° de proyectos colaborativos establecidos con la Industria Farmacéutica

Perfiles

- Industria Farmacéutica
- OrPhar-SEFH
- Investigadores y profesionales sanitarios especializados en ER
- Pacientes y Asociaciones de Pacientes

Recursos

- Recursos económicos, soporte y contactos (Asoc. Pacientes, SSCC, Universidades, etc.) por parte de la Industria
- Herramientas digitales de soporte (p.e material formativo, etc.)

Barreras

- Contacto y coordinación con la Industria Farmacéutica
- Marco regulatorio y ético

Plan de acción

1. Analizar las **prioridades y necesidades** de los **pacientes** con ER, identificando áreas de mejora y oportunidades de colaboración con la Industria
2. Contactar y **establecer alianzas** con **empresas farmacéuticas** y biotecnológicas interesadas desarrollar soluciones innovadoras en el ámbito de las ER
3. **Diseñar proyectos** de investigación, desarrollo tecnológico o terapéutico que aborden las necesidades identificadas, estableciendo objetivos, metodología y plazos
4. Poner en marcha los **proyectos colaborativos**, asignando los recursos necesarios y asegurando la comunicación fluida entre todas las partes involucradas
5. Realizar una **evaluación continua** de los proyectos para asegurar que se cumplan los objetivos, realizar ajustes si es necesario y medir el impacto en la calidad de la asistencia a los pacientes
6. **Comunicar y difundir los resultados** obtenidos de los proyectos colaborativos

ALIANZAS

A6. 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.

Objetivo

Mejorar la coordinación y las competencias de los profesionales sanitarios que intervienen en el manejo de ER, facilitando la resolución de dudas y proporcionando formación específica para cada perfil profesional

KPIs

- N° de profesionales que han interactuado a través del canal
- % de profesionales que han completado el plan formativo
- Grado de satisfacción con los planes formativos

Perfiles

- FH y Comunitaria
- Atención Primaria
- Enfermería
- Profesionales Sociosanitarios
- Gestores de casos

Recursos

- Canales de comunicación entre profesionales
- Materiales formativos
- Expertos en ER para la formación

Barreras

- Resistencia al cambio de los profesionales involucrados en el manejo de ER
- Falta de conciencia sobre la importancia de la formación y comunicación
- Limitaciones de tiempo de los profesionales involucrados

Plan de acción

1. Realizar un **análisis** de los potenciales **canales** de comunicación y de las **necesidades** de **formación** y de los diferentes perfiles involucrados
2. Diseñar y **desarrollar materiales formativos** para cada perfil profesional, que aborden aspectos clave relacionados con el manejo de ER
3. Implementar un **canal de comunicación** eficiente (p.e plataforma online, foros de discusión, grupos de trabajo, etc.) que permita a los profesionales realizar consultas, resolver dudas y compartir experiencias sobre el manejo de ER
4. Realizar y planificar **sesiones formativas** (talleres, webinars, conferencias, business cases, etc.) dirigidas a los diferentes profesionales
5. Realizar **reuniones** periódicas para evaluar la **efectividad** de la iniciativa y recopilar **feedback** de los participantes
6. Establecer **mecanismos** para mantener **actualizados** los **materiales formativos**

EVIDENCIA

E1. Potenciar el papel de FH en el análisis crítico de la evidencia científica en ER y su traslación a los equipos clínicos interdisciplinarios

Objetivo

Mejorar la traslación de la evidencia científica a los equipos clínicos en el ámbito de los MH para mejorar la toma de decisiones en los procesos asistenciales

KPIs

- N° de actividades formativas sobre análisis crítico de la evidencia en MH
- N° de ER en las que se establecen criterios de respuesta clínica

Perfiles

- Profesionales sanitarios implicados en el manejo de ER
- Sociedades Científicas
- Administración Pública

Recursos

- Bases de datos clínicas y científicas
- Herramienta de registro y análisis de datos
- Plataformas de comunicación

Barreras

- Complejidad y heterogeneidad de las enfermedades raras
- Falta de consenso y estandarización en los criterios de evaluación
- Limitaciones en la disponibilidad de datos clínicos y de seguimiento
- Resistencia al cambio y falta de conciencia sobre la importancia de la exp. paciente

Plan de acción

1. Identificar las **necesidades formativas** en análisis crítico de la evidencia relacionado con ER (p.e estadística, tipos de diseño, criterios cualitativos, etc) de FH y otros profesionales sanitarios
2. Desarrollar **actividades formativas** interdisciplinarias en análisis crítico de la evidencia en ER (p.e talleres de lectura crítica)
3. Definir un plan para incorporar el perfil del **FH** en las **valoraciones multidisciplinares y toma de decisiones**
4. Establecer mecanismos de **seguimiento y actualización** periódica de los **criterios** de evaluación, considerando los avances científicos y nueva evidencia
5. **Evaluar** regularmente el **impacto** de la implementación de iniciativa

EVIDENCIA

E2. Impulsar la participación de FH en la utilización de PROMs y PREMs en el manejo y toma de decisiones en ER

Objetivo

Mejorar la comprensión y el abordaje de las ER y facilitar la toma de decisiones basadas en la perspectiva del paciente, promoviendo una atención centrada en las necesidades y expectativas de los pacientes con ER

KPIs

- N° de formaciones sobre PROMs y PREMs realizadas
- N° de PROMs y PREMs utilizados en el manejo de ER
- N° de PROMs y PREMs adaptados a ER

Perfiles

- FH especializado en ER
- Profesionales sanitarios implicados en el manejo de ER
- Pacientes y Asociaciones de Pacientes

Recursos

- Bases de datos comunes
- Herramientas de análisis de datos
- Plataformas digitales para la recogida de PROMs y PREMs
- Recursos de formación y capacitación

Barreras

- Falta de concienciación sobre la importancia de utilizar los PROMs y PREMs en ER
- Limitación en la recopilación, acceso y análisis de datos de experiencia de paciente
- Necesidad de establecer estrategias homogéneas para la difusión y uso efectivo de los PROMs y PREMs

Plan de acción

1. Mapear los **PROMs** y **PREMs** validados en ER disponibles e **identificar** las **necesidades de adaptación** o desarrollo de nuevos PROMs y PREMs para ER
2. Desarrollar un **plan formativo y de comunicación** para el uso e interpretación de los resultados obtenidos mediante PROMs y PREMs
3. Identificar necesidades de adaptación tecnológica de los PROMs y PREMs para facilitar su uso, **analizar y compartir** los resultados de los PROMs y PREMs
4. Definir **indicadores de calidad** y realizar **evaluaciones** periódicas del uso y la efectividad de PROMs y PREMs en el manejo de las ER

EVIDENCIA

E3. Impulsar proyectos de investigación con MH y ER para la obtención de evidencia científica

Objetivo

Optimizar la recogida de evidencia sólida y mejorar los resultados en salud, permitiendo la toma de decisiones clínicas basadas en evidencia científica

KPIs

- N° de proyectos multicéntricos de MH y ER realizados
- N° de centros y profesionales participantes

Perfiles

- FH especializado en ER
- Sociedades Científicas
- Investigadores en el campo de las ER
- Pacientes y Asociaciones de Pacientes
- Industria Farmacéutica

Recursos

- Canal de comunicación entre centros
- Herramienta de registro y análisis de datos
- Recursos económicos
- Recursos humanos

Barreras

- Limitaciones en el acceso a pacientes y registros clínicos para recopilar datos
- Dificultad de coordinación entre los diferentes hospitales y profesionales
- Profesionales sanitarios para la participación en el estudio (presión asistencial)
- Recursos económicos para el desarrollo de los proyectos

Plan de acción

1. Establecer una **red de centros hospitalarios, investigadores y Asociaciones** de Pacientes interesados en participar en los proyectos de investigación
2. Identificar las **necesidades de evidencia** para poder definir los proyectos de **investigación** en el área de ER
3. Establecer los mecanismos estandarizados de **registro** y análisis de **datos** de manera **sistemática y estandarizada** en los diferentes **centros** participantes
4. **Analizar y evaluar** los **resultados** obtenidos, identificando patrones, tendencias y conclusiones relevantes
5. Elaborar **informes y publicaciones** científicas sobre la evidencia generada a partir de los resultados de los proyectos de investigación y divulgar este conocimiento

I1. Fomentar el Análisis de Decisión Multicriterio (MCDA) en MH

Objetivo

Aportar mayor transparencia en la evaluación de MH, considerando la perspectiva de las administraciones, profesionales y pacientes para determinar la contribución de valor terapéutico de los MH

KPIs

- N° de evaluaciones MCDA de MH (OrPhar-SEFH y otros organismos)
- N° de formaciones sobre MCDA realizadas

Perfiles

- SEFH y OrPhar-SEFH
- Pacientes y Asociaciones de Pacientes
- Sociedades Científicas
- Administración Pública
- Otros profesionales involucrados en la evaluación de MH

Recursos

- Manual MCDA de OrPhar-SEFH
- Herramienta de registro e integración de datos

Barreras

- Falta de familiaridad con el enfoque de evaluación MCDA
- Disponibilidad limitada de datos y evidencia para el uso de criterios MCDA
- Necesidad de capacitación y formación en el uso de la metodología MCDA
- Falta de coordinación y colaboración entre los diferentes perfiles involucrados

Plan de acción

1. Establecer un **grupo de trabajo multidisciplinar** que incluya FH, otros profesionales sanitarios, Sociedades Científicas y Asociaciones de Pacientes
2. **Actualizar y difundir el Manual** para el desarrollo de un informe de evaluación de MH por parte del grupo **OrPhar-SEFH** usando metodología de **MCDA**
3. Realizar un **plan formativo** de la metodología **MCDA** (Manual de OrPhar-SEFH) para **profesionales** sanitarios y **usuarios** involucrados en la **evaluación** MH, que incluya la selección y ponderación de criterios, el desarrollo de la matriz de evidencia, etc
4. Realizar **reuniones periódicas** con el grupo de trabajo para realizar las **evaluaciones**, intercambiar conocimientos y analizar los resultados
5. **Evaluar y difundir el impacto** de la aplicación de los criterios **MCDA** en la evaluación de MH, comparándolo con los enfoques tradicionales

12. Identificar herramientas de Inteligencia Artificial (IA) existentes y analizar su aplicación en el área de ER y ER

Objetivo

Incorporar herramientas de IA en el abordaje de las ER y la gestión de MH

KPIs

- N° de talleres formativos de IA realizados
- N° de proyectos realizados con el soporte de herramientas de IA

Perfiles

- Profesionales sanitarios implicados
- Pacientes y Asociaciones de Pacientes
- Sociedades Científicas
- Equipo de SSII y Administración pública
- Universidades, Centros e Institutos de investigación

Recursos

- Bases de datos
- Herramientas de IA
- Recursos económicos
- Recursos formativos y de capacitación

Barreras

- Desconocimiento de las herramientas de IA y resistencia al cambio
- Limitaciones regulatorias y legales para la utilización de las bases de datos
- Dificultades para identificar expertos en IA, Universidades y Centros de Investigación
- Costes asociados a la implementación de los proyectos de investigación

Plan de acción

1. Realizar un **análisis** de las herramientas de **IA** empleadas en el manejo e investigación de ER y otras patologías
2. Identificar las **herramientas** de IA **existentes** que se **pueden aplicar** en el manejo y la investigación de las ER y MH
3. Identificar potenciales **profesionales** y **expertos** en las **herramientas de IA** seleccionadas para mejorar la formación de los FH
4. Calendarizar y realizar **talleres formativos** enfocados en las herramientas de **IA** y su **aplicación** en la investigación y manejo de las **ER**
5. **Diseñar e implementar proyectos de investigación** de ER empleando **herramientas de IA**

INVESTIGACIÓN/INNOVACIÓN

13. Impulsar la difusión de convocatorias de investigación en ER y la participación de OrPhar-SEFH en estas convocatorias

Objetivo

Incrementar la investigación en el área de ER y contribuir al avance científico y terapéutico, posicionando a OrPhar-SEFH como referente en investigación de ER

KPIs

- N° de documentos formativos elaborados
- N° de convocatorias de investigación en ER difundidas por OrPhar-SEFH
- N° de proyectos de investigación presentados por OrPhar-SEFH

Perfiles

- OrPhar-SEFH
- Universidades, Centros e Institutos de Investigación
- Servicios de FH
- Sociedades Científicas

Recursos

- Plataformas de comunicación de las convocatorias en ER
- Recursos humanos capacitados en investigación y gestión de proyectos

Barreras

- Desconocimiento y falta de acceso a convocatorias de investigación por parte de FH
- Trámites administrativos y burocráticos en la solicitud de financiación y becas
- Falta de tiempo de FH para la investigación
- Falta de formación y capacitación de FH en investigación y redacción de proyectos

Plan de acción

1. Identificación y **recopilación** periódica de **convocatorias** y becas en ER, tanto a nivel nacional como internacional
2. Establecer **alianzas** con Universidades, Centros e Institutos de Investigación y Sociedades Científicas para la difusión de las convocatorias de investigación
3. Desarrollar un **plan de comunicación** y difusión, incluyendo actualizaciones en la página web de OrPhar-SEFH y redes sociales
4. Desarrollar materiales de **formación y capacitación** de los FH en investigación y redacción de proyectos y difundir su uso
5. Establecer **mecanismos de seguimiento** y evaluación de los **proyectos** presentados y realizados, así como del **impacto** generado por la participación de OrPhar-SEFH en convocatorias de investigación en ER

INVESTIGACIÓN/INNOVACIÓN

14. Facilitar la implementación de nuevos modelos de financiación innovadores y de compra pública por valor

Objetivo

Analizar el impacto de la implementación de los modelos de financiación innovadores de MH, identificando limitaciones y oportunidades de mejora

KPIs

- Nº de informes emitidos
- Nº de recomendaciones emitidas
- Nº de informes técnicos de soporte a la decisión de financiación de MH (informes *Horizon Scanning*)

Perfiles

- OrPhar-SEFH
- Servicios de FH
- Industria Farmacéutica
- Administración Pública

Recursos

- Recursos humanos especializados en economía de la salud
- Datos de coste y resultados en salud de MH
- Herramientas de análisis de datos

Barreras

- Complejidad del sistema de evaluación y financiación de medicamentos actual
- Ley de contratos del sector público
- Resistencia al cambio por parte de la Administración Pública y agencias reguladoras
- Limitaciones presupuestarias y recursos económicos disponibles

Plan de acción

1. Realizar un **análisis** del **impacto** en el acceso de los nuevos **modelos de financiación** de MH, identificando sus **fortalezas** y **debilidades**
2. Impulsar **técnicas innovadoras** de **soporte** a la **decisión** de **financiación** de **MH** (*Horizon Scanning*)
3. **Realizar** y **emitir informes** a todos los agentes **involucrados** (p.e Administración Pública, sociedades científicas, etc.), incluyendo el análisis realizado
4. Establecer **mecanismos de soporte desde FH** para la implementación de estos modelos de financiación, teniendo en cuenta las limitaciones de los SSII (devoluciones, pagos parciales, etc.)
5. Realizar un **plan de comunicación** sobre los **beneficios** y el **impacto** de la iniciativa

OPTIMIZACIÓN

O1. Impulsar la integración del FH en los equipos interdisciplinarios de manejo de pacientes con ER

Objetivo

Fomentar el abordaje multidisciplinar y colaborativo de las ER, asegurando la participación del FH en la valoración integral, la toma de decisiones terapéuticas, el seguimiento clínico y la evaluación de resultados en salud

KPIs

- N° de hospitales donde el FH de ER participa en los equipos interdisciplinarios
- N° de sesiones interdisciplinarias organizadas (talleres, formaciones, ...)

Perfiles

- FH especializado en ER
- Profesionales involucrados en el manejo de ER

Recursos

- Herramienta de registro y análisis de datos
- Herramienta de comunicación
- Plataforma para compartir información

Barreras

- Falta de conciencia sobre el valor de la atención interdisciplinaria
- Limitaciones de tiempo y recursos de los profesionales involucrados
- Ausencia de protocolos de coordinación y colaboración entre profesionales

Plan de acción

1. Impulsar la figura del **FH especialista** en **ER** y **MH** en los equipos interdisciplinarios
2. Definir las **funciones** clave del FH en los equipos **interdisciplinarios** (valoración multidimensional, toma de decisiones, monitorización e individualización terapéutica, registro y análisis de resultados farmacoterapéuticos y de experiencia de paciente)
3. Diseñar programas y **protocolos** de **colaboración y coordinación** (reuniones periódicas, grupos de trabajo, consultas multidisciplinarias, toma de decisiones conjunta, etc.)
4. Impulsar la **participación** de **FH** en proyectos **interdisciplinarios** para evaluar la mejora de resultados en salud y experiencia de paciente
5. Elaborar un **plan formativo** interdisciplinario para profesionales sanitarios involucrados en el abordaje de las ER

OPTIMIZACIÓN

02. Implementar y acreditar el plan de Humanización de OrPhar-SEFH

Objetivo

Promover la humanización de la atención a los pacientes con ER en los Servicios de FH, impulsando un abordaje centrado en sus necesidades y estableciendo estándares de humanización en la asistencia para mejorar su experiencia

KPIs

- N° de Servicios de FH que participan en la autoevaluación del plan de humanización de la atención de ER
- N° de Servicios de FH acreditados

Perfiles

- Servicios de FH
- Otros profesionales sanitarios involucrados en el manejo de ER

Recursos

- Plataforma de autoevaluación de la humanización de los servicios de FH

Barreras

- Limitaciones de tiempo y recursos de los profesionales sanitarios
- Coordinación entre profesionales y áreas sanitarias
- Falta de concienciación sobre la importancia de la humanización del manejo de las ER

Plan de acción

1. Elaborar un **plan de comunicación** para difundir el **programa de Humanización de ER de los Servicios de FH**
2. Dar **soporte** en los **criterios de autoevaluación** y acreditación a los Servicios de FH interesados en participar en el Plan de Humanización
3. Implementar **herramientas de autoevaluación** para medir el nivel de humanización en los Servicios de FH, analizando los resultados e identificando **áreas de mejora y buenas prácticas**
4. Desarrollar una **estrategia** para abordar las **áreas de mejora** identificadas y **actualizar los estándares** de humanización de manera periódica
5. Elaborar e implementar un **plan de comunicación** del programa de autoevaluación, la **mejora** continua de la iniciativa y la autoevaluación y acreditación de los centros

OPTIMIZACIÓN

03. Desarrollar nuevos canales de comunicación con los pacientes

Objetivo

Mejorar la comunicación entre FH y los pacientes y empoderar al paciente con ER, impulsado su autocuidado y participación activa en el manejo de la enfermedad

KPIs

- N° nuevos canales de comunicación para pacientes en el ámbito de EERR
- N° pacientes que utilizan los nuevos canales de comunicación
- Grado de satisfacción con estos nuevos canales

Perfiles

- FH
- Pacientes y Asociaciones de Pacientes
- Profesionales sanitarios implicados en el manejo de ER
- Equipo SSII

Recursos

- Plataformas de comunicación (app, portal de pacientes, etc.)
- Recursos educativos (vídeos, infografías, folletos digitales, etc.)

Barreras

- Resistencia al cambio por parte de algunos pacientes y profesionales de la salud
- Limitaciones de acceso a la tecnología y conocimientos tecnológicos de pacientes y profesionales
- Regulación de la seguridad y privacidad de los datos de pacientes

Plan de acción

1. Realizar un **análisis de las necesidades** y preferencias de **comunicación** de los pacientes con enfermedades raras
2. Identificar los **canales de comunicación** más adecuados para cada tipo de información y para cada perfil de paciente
3. **Desarrollar y lanzar** los **nuevos canales** de comunicación
4. **Capacitar** a los **profesionales** sanitarios y **pacientes** en el uso efectivo de los nuevos canales de comunicación
5. Elaborar un **plan de divulgación** para promover los nuevos canales de comunicación (p.e colaboraciones con AAPP, participación en eventos relevantes, etc.)
6. **Evaluar** periódicamente la **efectividad** de los nuevos canales de comunicación, recopilando feedback de los pacientes y profesionales sanitarios y realizando, **ajustes** según sea necesario

OPTIMIZACIÓN

O4. Actualizar y mantener los contenidos de la web de OrPhar-SEFH, incorporando las patologías más prevalentes y los MH con mayor experiencia de uso

Objetivo

Proporcionar información actualizada y precisa sobre ER y mejorar la accesibilidad a la web de OrPhar-SEFH para asegurar la educación de los profesionales sanitarios, pacientes y cuidadores

KPIs

- N° de actualizaciones de los contenidos de la web de OrPhar-SEFH
- N° de consultas de los contenidos
- Grado de satisfacción con el contenido de la web

Perfiles

- Orphar-SEFH
- Profesionales sanitarios involucrados en el manejo de ER
- Pacientes y Asociaciones de Pacientes

Recursos

- Personal especializado en actualización de la web
- Bases de datos y fuentes de información actualizadas sobre ER
- Medios de comunicación y difusión (RRSS, newsletters, etc.)

Barreras

- Acceso limitado a fuentes de información actualizadas y datos consistentes sobre ER
- Limitación de tiempo por parte de OrPhar-SEFH para la actualización del contenido de la web

Plan de acción

1. Realizar una **revisión** exhaustiva de los **contenidos actuales** de la **web** de **OrPhar-SEFH** para evaluar la relevancia y actualidad de la información existente
2. Identificar **información** relevante para **pacientes** y/o **profesionales** sanitarios que pueda ser **incluida** en la web (patologías más relevantes, necesidades de formación, etc.)
3. Desarrollar **nuevos contenidos** y/o **actualizar** los **existentes** para incluir información actualizada y precisa en la web de OrPhar-SEFH
4. **Promocionar** la **disponibilidad** de los **nuevos contenidos** a través de diferentes canales de comunicación (p.e mail, RRSS, etc.)
5. Realizar un **seguimiento** regular del **contenido** de la web para mantenerlo **actualizado** y **recopilar** el **feedback** de los usuarios para realizar ajustes y mejoras adicionales

OPTIMIZACIÓN

O5. Estratificar los pacientes con ER en función de sus características y su tratamiento para la adaptación e individualización de la atención farmacéutica

Objetivo

Proporcionar una atención individualizada a los pacientes con ER, mejorar los resultados en salud y la experiencia del paciente, así como aumentar la eficiencia de la asistencia sanitaria

KPIs

- Desarrollo de un sistema de estratificación de pacientes con ER

Perfiles

- FH
- Profesionales sanitarios involucrados en el manejo de ER
- Pacientes y Asociaciones de pacientes
- Gestores de casos

Recursos

- Herramientas de estratificación de necesidades del paciente
- Sistemas de registro y seguimiento de información clínica
- Plataforma de comunicación (app, móviles, etc.)

Barreras

- Complejidad clínica de las enfermedades raras
- Diversidad y heterogeneidad de necesidades de los pacientes
- Falta de integración y explotación de la información clínica
- Necesidad de formación y capacitación del personal sanitario

Plan de acción

1. Crear un **grupo** de trabajo **multidisciplinar** con FH, Asociaciones de Pacientes y profesionales especialistas en ER
2. Identificar las **características** específicas de los pacientes con ER y los **desafíos** asociados a su atención
3. Desarrollar un **sistema de estratificación** en función de las características del paciente con ER, la patología, el tratamiento y variables sociosanitarias
4. Establecer **protocolos** y pautas de actuación personalizadas **para cada estrato de necesidades**, con el objetivo de adaptar e individualizar la asistencia
5. Implementar **herramientas** tecnológicas que faciliten la recopilación de **información** relevante sobre las **necesidades** del paciente y su **seguimiento** a lo largo del tiempo
6. Elaborar e implementar un **plan formativo** para el personal sanitario involucrado

OPTIMIZACIÓN

O6. 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

Objetivo

Impulsar la formación continua y la especialización en ER de los FH, aumentando la calidad de la atención farmacoterapéutica y mejorando los resultados en salud de los pacientes

KPIs

- N° profesionales inscritos en la nueva edición del curso DPC
- Satisfacción y adquisición de conocimientos por parte de los participantes

Perfiles

- OrPhar-SEFH
- FH
- Equipo SSII

Recursos

- Materiales didácticos actualizados
- Herramientas interactivas para el aprendizaje
- Bases de datos y recursos científicos actualizados

Barreras

- Difusión y comunicación de la nueva edición del curso DPC
- Limitaciones de tiempo de los profesionales sanitarios

Plan de acción

1. Realizar un análisis de las **necesidades de formación** en ER y MH de los **FH** y de las **nuevas terapias y avances** en el campo de las ER, identificando las áreas de conocimiento que se incluirán en el curso
2. Desarrollar **materiales didácticos actualizados** (p.e casos clínicos, protocolos de actuación y guías de práctica clínica relacionadas con las nuevas terapias)
3. Establecer un **calendario de actividades** y plazos para la realización del curso, considerando la disponibilidad de tiempo de los participantes
4. **Difundir la convocatoria** para promover la participación activa de FH en el curso
5. Evaluar la **satisfacción** y la adquisición de conocimientos de los **participantes** y recopilar feedback para mejorar futuras ediciones del curso
6. Mantener una **actualización** constante del **contenido del curso**, incorporando los avances y novedades en el campo de MH y ER

OPTIMIZACIÓN

07. Desarrollar estrategias de Telefarmacia y administración domiciliaria

Objetivo

Aproximar el servicio de FH al paciente y mejorar la accesibilidad y administración de los tratamientos de ER mediante el desarrollo de estrategias de Telefarmacia y atención domiciliaria

KPIs

- N° de hospitales con Telefarmacia/administración domiciliaria
- Grado de satisfacción con los servicios implementados

Perfiles

- Servicios de FH
- Pacientes y cuidadores
- Equipo SSII
- Gerencia y Dirección Médica

Recursos

- Dispositivos móviles para la comunicación con los pacientes
- Software y aplicaciones de atención farmacéutica online
- Herramientas de IA
- Recursos económicos

Barreras

- Manejo de la tecnología por parte del paciente y los profesionales sanitarios
- Posible resistencia al cambio por parte del profesional sanitario
- Limitaciones regulatorias y legales para la implementación de Telefarmacia
- Costes asociados a la adquisición y mantenimiento de equipos y sistemas tecnológicos

Plan de acción

1. Identificar las mejores prácticas de **Telefarmacia existentes** y las **necesidades y expectativas** de los pacientes con ER y los profesionales sanitarios
2. Identificar y **seleccionar** las **plataformas de comunicación** con pacientes (Telefarmacia) y herramientas de **análisis de datos** (IA) más adecuadas, considerando aspectos de seguridad y funcionalidades requeridas
3. Establecer **acuerdos** de colaboración con proveedores **tecnológicos** y la **administración pública** para la implementación la Telefarmacia y la administración domiciliaria
4. Elaborar un **patient journey** de pacientes con **ER en FH** y **adaptar** los **protocolos** existentes a las ER, incluyendo las soluciones tecnológicas y plataformas identificadas
5. Realizar **pruebas piloto** para evaluar la viabilidad y efectividad de los servicios de **Telefarmacia** y **administración domiciliaria**, recopilando **feedback** de los pacientes y profesionales
6. Desarrollar **estrategias de divulgación** para informar sobre los nuevos servicios

UNIÓN

U1. Crear una red de Servicios de FH especializados en ER

Objetivo

Facilitar la coordinación, la formación y el intercambio de conocimientos entre los diferentes Servicios de FH especializados en ER y mejorar la atención de los pacientes con ER y su calidad de vida

KPIs

- N° de servicios de FH especializados en ER incluidos en el directorio
- N° de actividades realizadas dentro de la red de servicios (resolución caso, estancia en CSURES, etc.)

Perfiles

- OrPhar-SEFH
- Servicios de FH

Recursos

- Plataforma para la creación del directorio de servicios de referencia
- Herramienta de comunicación
- Recursos de formación y capacitación

Barreras

- Limitaciones burocráticas en la recopilación y actualización de información sobre los centros y personas de contacto
- Resistencia al cambio de algunos Servicios de FH
- Limitaciones de tiempo de los profesionales de FH

Plan de acción

1. Realizar un mapeo de los **Servicios de FH** que tienen **experiencia** y **especialización** en el manejo de **ER**
2. Seleccionar una **plataforma** y crear un **directorio** que incluya la información de contacto de cada Servicio de FH especializado en ER, incluyendo FH de referencia por hospital y área de conocimiento, servicios, registro de pacientes, etc.
3. Elaborar un **plan de formación** en ER para FH, incluyendo **estancias** en CSURES y hospitales especializados
4. Calendarizar **reuniones** periódicas para fomentar la comunicación, intercambio de experiencias y aprendizaje mutuo entre servicios de FH
5. Revisar y **actualizar** periódicamente la **información del directorio** (contactos, nuevos servicios, FH de referencia, etc.)
6. Evaluar periódicamente el **impacto** de la creación **red de Servicios de FH**

UNIÓN

U2. 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

Objetivo

Promover la visibilidad del papel de FH y de OrPhar-SEFH, aumentar la colaboración e interacción con los pacientes y establecer alianzas nacionales e internacionales para compartir conocimiento y buenas prácticas

KPIs

- N° de asistentes a la jornada
- N° de talleres/ponencias/actividades realizadas en la jornada
- Grado de satisfacción de los participantes

Perfiles

- OrPhar-SEFH y SEFH
- FH
- Pacientes y Asociaciones de Pacientes
- Sociedades Científicas

Recursos

- Ponentes y facilitadores para las actividades
- Materiales didácticos actualizados
- Herramientas interactivas para el aprendizaje

Barreras

- Disponibilidad de recursos financieros para organizar y promover el evento
- Necesidad de coordinación y planificación exhaustiva para asegurar la participación de pacientes y expertos internacionales

Plan de acción

1. Analizar las **necesidades** de los **pacientes con ER** y **profesionales** sanitarios para definir el **enfoque** de las jornadas (programa, formato, etc.)
2. Buscar una **herramienta** de videoconferencia (virtual) y/o un **espacio** adecuado (presencial) para el desarrollo de la jornada
3. Elaborar **materiales de comunicación** y difusión (vídeos, mail, folletos, etc.) para dar a conocer la jornada anual de OrPhar-SEFH
4. Identificar y **contactar** con pacientes, **Asociaciones de Pacientes**, Sociedades Científicas y **profesionales** del área de ER (nacionales e internacionales) para promover su **participación** en la jornada anual, tanto como **asistentes** como **ponentes**
5. **Realizar la Jornada** anual de Orphar-SEFH y **realizar encuestas** para recoger el **feedback** de los participantes

UNIÓN

U3. 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

Objetivo

Promover la recogida y el desecho seguro de residuos de fármacos y dispositivos de administración para el impacto medioambiental y los riesgos para la salud y concienciar sobre la importancia de una gestión responsable de residuos

KPIs

- Elaboración protocolo de recogida y desecho de productos desde FH
- Nº hospitales con servicio de recogida y desecho de productos

Perfiles

- OrPhar-SEFH
- Industria Farmacéutica
- Administración pública
- Pacientes y Asociaciones de Pacientes

Recursos

- Contenedores de residuos
- Sistemas de gestión de residuos ya establecidos en el hospital
- Sistemas de seguimiento y trazabilidad
- Herramientas de comunicación

Barreras

- Necesidad de concienciar sobre la importancia de la correcta recogida y desecho de los residuos farmacéuticos
- Falta de coordinación entre FH y pacientes
- Ausencia de circuitos de recogida de residuos

Plan de acción

1. Identificar **circuitos existentes** de recogida y desecho de residuos de productos **farmacéuticos** y seleccionar mejores prácticas
2. Crear un **grupo de trabajo multidisciplinar** compuesto por OrPhar-SEFH, Servicios de FH y pacientes
3. Definir un **protocolo de recogida y desecho** de fármacos que incluya mensajes homogéneos sobre la recogida y disposición adecuada de los residuos
4. Desarrollar **materiales informativos** y educativos dirigidos a profesionales de la salud, pacientes y público en general
5. Establecer **canales de comunicación** eficientes entre los servicios de recogida y pacientes
6. Evaluar periódicamente las **acciones** implementadas y realizar **ajustes** si es necesario

8. Bibliografía

1. <https://gruposdetrabajo.sefh.es/orpharsefh/>
2. [Enfermedades raras en cifras | FEDER \(enfermedades-raras.org\)](#)
3. [202202222 Infor Evol Mtos Huerfanos SNS 2016_2021.pdf \(sanidad.gob.es\)](#)
4. https://gruposdetrabajo.sefh.es/orpharsefh/images/Manual_Buenas_Pr%C3%A1cticas_Humanizaci%C3%B3n_de_SF_en_EERR_definitivo_28_02_20.pdf
5. [Presentación de PowerPoint \(sefh.es\)](#)
6. [ORPHAR-SEFH Horizon Scanning junio 2022](#)
7. [Manual MCDA Orphar SEFH_060520.pdf](#)
8. [Farmacia-hospitalaria-pacientes-enfermedades-raras-v2 \(sefh.es\)](#)
9. https://www.sefh.es/sefhpublicaciones/documentos/56_congreso/jueves_18.30_sala1_4_simposio_reyes_abad.pdf
10. [Grupo OrPhar-SEFH](#)
11. [Microsoft PowerPoint - eculizumab valladolid.ppt \(sefh.es\)](#)
12. [Informe Estudio Investigacion SFH EERR v20160223.pdf \(sefh.es\)](#)
13. [Rare diseases \(europa.eu\)](#)

El grupo de trabajo OrPhar-SEFH ha llevado a cabo este proyecto con la colaboración de Roche