

Plan Estratégico OrPhar-SEFH 2024 - 2027

Resumen Ejecutivo



Índice

1. Introducción.....	1
2. Líneas de acción	1
Alianzas	2
Evidencia	2
Investigación / Innovación	3
Optimización.....	3
Unión	3
3. Conclusiones.....	4

1. Introducción

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. 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**¹. Estos factores **limitan** la cantidad de **recursos** disponibles para la investigación, así como para **desarrollar** medidas preventivas y **opciones terapéuticas** efectivas. Así mismo, las ER llevan asociado un gran impacto económico en el consumo de recursos del sistema sanitario.

A nivel nacional e internacional, las **tendencias** existentes en el ámbito de **ER** y Farmacia Hospitalaria giran en torno a la **transformación** del **proceso** asistencial, la **experiencia** de paciente, Real World Evidence (**RWE**) y la **evaluación** y posicionamiento de **Medicamentos Huérfanos** (MH). En este contexto de **transformación**, el **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.

OrPhar-SEFH, el grupo de Enfermedades Raras y Medicamentos Huérfanos de la SEFH (Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria), agrupa Farmacéuticos Hospitalarios (FH) especializados en ER, con el **objetivo** de contribuir en la **mejora** de la **gestión** de las **ER** y su **tratamiento**.

Con el objetivo de **abordar** los **desafíos** que suponen los MH y las ER para el SNS y establecer las **bases** para impulsar la **transformación** de la **FH** en el ámbito de las **ER**, se ha desarrollado el **Plan Estratégico** de **OrPhar-SEFH** para los próximos 4 años (2024 - 2027) bajo un enfoque centrado en la visión del paciente, mediante la realización de sesiones de trabajo con 12 **FH** especializados en **ER** y entrevistas a representantes de **pacientes** de FundAME (Fundación Atrofia Muscular Espinal) y Fedhemo (Federación Española de Hemofilia).

2. Líneas de acción

Durante las sesiones de trabajo realizadas, se ha analizado la **situación** actual, tendencias y **retos** existentes en ER y FH y se han definido **23 líneas de acción** en torno a cinco ejes estratégicos AEIOU: Alianzas (6), Evidencia (3), Investigación/Innovación (4), Optimización (7) y Unión (3). Adicionalmente, 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.

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

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 la **colaboración** con los stakeholders implicados.

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

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

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**.

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

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 PREMAs en el manejo y toma de decisiones en ER.

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

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

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.

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

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

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.

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

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.

3. Conclusiones

Actualmente, el manejo de las ER y el acceso a MH suponen un importante desafío para el Sistema Nacional de Salud. Debido a su complejidad clínica y baja prevalencia, existe una **variabilidad significativa** en el **abordaje** de estas enfermedades y en la accesibilidad a los **tratamientos** y **recursos**. La generación de **evidencia**, el **diagnóstico** y el **tratamiento son algunos de los principales retos** que suponen estas enfermedades.

Para abordar los desafíos identificados, el grupo de trabajo de **OrPhar-SEFH** conformado por 12 profesionales de FH especializados en ER, ha definido **23 líneas de acción** y, adicionalmente, un **plan de acción** detallado para cada línea identificada. La elaboración de estos planes de acción tiene como objetivo:

- Promover el uso de **modelos innovadores** de **atención farmacéutica** para pacientes con ER y la recogida de **evidencia científica** desde FH.
- Fomentar la **colaboración** estrecha entre FH, los profesionales involucrados en el manejo de las ER y los propios pacientes.
- Impulsar la **toma de decisiones** basadas en **evidencia** clínica y **experiencia** de paciente.
- Fomentar la **formación** especializada del FH en **ER**.
- Promover la participación activa del FH en la **evaluación** y **posicionamiento** de los **MH**, mediante su colaboración con estructuras de decisión.
- Respalda el uso de **criterios** de evaluación de MH innovadores, que permitan capturar su **valor terapéutico** y **social**.
- Garantizar la **equidad** de la atención sanitaria y en el acceso a tratamiento.

En resumen, el Plan Estratégico de OrPhar-SEFH se ha diseñado bajo un **enfoque multidisciplinar** centrado en la **visión** del **paciente** con el objetivo de proporcionar una **guía** específica para llevar a cabo las 23 líneas de acción identificadas y así, promover el

desarrollo de un **nuevo modelo de atención** a las **ER** desde la perspectiva del FH, asegurando una atención **personalizada** y centrada en el paciente que incluya sus **necesidades** y experiencia.

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