



RECOMENDACIONES SOBRE EL MANEJO DEL PACIENTE CON AMILOIDOSIS. PERSPECTIVA DE LA FARMACIA HOSPITALARIA

Con el patrocinio de:

acERca
las Enfermedades Raras

sobi
rare strength

Con la colaboración de:

ASCENDO
SANIDAD&FARMA

RECOMENDACIONES SOBRE EL MANEJO DEL PACIENTE CON **AMILOIDOSIS**. PERSPECTIVA DE LA FARMACIA HOSPITALARIA

CONTEXTO.....	3
PARTICIPANTES	4
METODOLOGÍA	5
RESULTADOS	6
≠ ASPECTOS CLAVE DEL PAPEL DE FH Y NECESIDADES DE LOS PACIENTES	6
≠ INICIATIVAS CONSENSUADAS.....	8
≠ PRIORIZACIÓN DE LAS INICIATIVAS.....	11
≠ PRIORIZACIÓN DE LAS INICIATIVAS DENTRO DE CADA BLOQUE.....	15
CONCLUSIONES.....	26

CONTEXTO DEL PROYECTO

Las amiloidosis son un grupo de enfermedades poco comunes que se producen cuando una proteína anormal, llamada amiloide, se acumula en los órganos e interfiere en su funcionamiento normal¹.

Estas acumulaciones de amiloide pueden localizarse en el corazón, los riñones, el hígado, el bazo, el sistema nervioso y el tracto digestivo. Algunas variedades de amiloidosis pueden llevar al fallo de estos órganos poniendo en riesgo la vida de los pacientes².

La amiloidosis no tiene cura, si bien un diagnóstico precoz puede ayudar a prevenir daños mayores en los diferentes órganos.² El tratamiento de esta enfermedad varía, en gran medida, en función de la sintomatología específica del paciente. Las terapias actuales pueden ayudar a controlar los signos y síntomas y limitar la formación de la proteína amiloide anormal³.

Al ser una enfermedad multiorgánica, para su correcto abordaje se requiere de equipos multidisciplinares.³

En este contexto, con el fin de mejorar la atención integral y calidad de vida de los pacientes con amiloidosis se analizaron las necesidades no cubiertas. Este proyecto se ha desarrollado con el objetivo de compartir experiencias e identificar iniciativas que permitan, una vez determinadas **las necesidades de estos pacientes, mejorar el abordaje de la patología por parte de los farmacéuticos especialistas en Farmacia Hospitalaria** (en adelante FH). Además, pretende mejorar la atención integral y la calidad de vida de las personas con amiloidosis.

El equipo coordinador de la iniciativa está formado por **D. José Luis Poveda Andrés**, Jefe de Servicio de Farmacia Hospitalaria del Hospital Universitario y Politécnico La Fe, de Valencia y Coordinador del grupo de enfermedades raras y medicamentos huérfanos de la SEFH (OrPhar-SEFH), **D. José Manuel Martínez Sesmero**, Jefe de Servicio de Farmacia Hospitalaria del Hospital Clínico San Carlos, de Madrid y Director de innovación de la SEFH, y Dña. **María Dolores Santos Rubio**, Jefa de Servicio de Farmacia Hospitalaria del Hospital Universitario Juan Ramón Jiménez, de Huelva.

Fuentes: 1. Ryšavá R. AL amyloidosis: advances in diagnostics and treatment. *Nephrol Dial Transplant*. 2019 Sep 1;34(9):1460-1466. doi: 10.1093/ndt/gfy291. PMID: 30299492.. 2. Informe de posicionamiento terapéutico de inotersén (Tegsedí®) en el tratamiento de la amiloidosis hereditaria por transtirretina. 3. García-Pavia P., Muñoz-Beamud F., Casasnovas C. Recomendaciones para el diagnóstico y tratamiento de la polineuropatía amiloidótica familiar por transtirretina. *Med Clin (Barc)*. 2015; 145: 211-217.

El proyecto cuenta con el patrocinio de Sobi y con el apoyo metodológico de Ascendo Sanidad&Farma.

La ejecución de esta iniciativa se enmarca dentro del programa ‘acERca las enfermedades raras’ de Sobi, que integra todos los esfuerzos realizados por Sobi para acercarnos a la realidad de los pacientes con enfermedades raras y para conocer el impacto integral que generan, tanto sobre ellos como sobre su entorno.

PARTICIPANTES

COORDINADORES

José Luis Poveda Andrés

Jefe de Servicio de FH del Hospital Universitario y Politécnico La Fe, de Valencia.

Coordinador del Grupo OrPhar-SEFH de la SEFH.

José Manuel Martínez Sesmero

Jefe de Servicio FH del Hospital Clínico San Carlos, de Madrid.

Director de innovación de la SEFH.

María Dolores Santos Rubio

Jefe de Servicio FH del Hospital Universitario Juan Ramón Jiménez, de Huelva.

EXPERTOS

Pere Ventayol

Jefe del Sección de FH, Hospital Universitario Son Espases, Palma de Mallorca.

María Isabel Martín

Jefe del Servicio de FH del Complejo Hospitalario Universitario de A Coruña, La Coruña.

Joaquín Serrano López

Farmacéutico Adjunto del Servicio de FH, Hospital Universitario Son Llàtzer, Palma de Mallorca.

Isabel Moya

Jefe del Servicio de FH, Hospital Universitario Virgen de la Victoria, Málaga.

Ramón Jodar Masanés

Jefe de Servicio de FH del Hospital Universitario de Bellvitge, L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona.

María Teresa Sarobe Carricas

Jefe del Servicio de FH del Hospital Universitario de Navarra, Pamplona.

METODOLOGÍA

Los participantes trabajaron en grupos para reflexionar, debatir y consensuar **los aspectos clave del papel de la FH en el manejo de estos pacientes, así como las principales necesidades que presentan actualmente las personas con diagnóstico de amiloidosis**, compartiendo experiencias, aspectos de mejora y buenas prácticas en el manejo de la patología.

En base a las necesidades identificadas, cada grupo de trabajo debatió y consensuó **posibles iniciativas** a llevar a cabo para mejorar la atención de estos paciente desde los Servicios de FH. De forma paralela, cada equipo trabajó en la **priorización de las iniciativas** consensuadas en base a su impacto y factibilidad de cara a facilitar la toma de decisiones sobre las principales iniciativas a impulsar. Finalmente, se llevó a cabo una puesta en común de las conclusiones de cada uno de los grupos.

Cada uno de los grupos trabajó sobre diferentes áreas, previamente definidas por los coordinadores del proyecto: evaluación y selección de medicamentos; dispensación en Farmacia Hospitalaria y telefarmacia; información/educación al paciente; seguimiento farmacoterapéutico y telefarmacia; coordinación con el equipo asistencial; investigación; e innovación y formación.

Los grupos se establecieron de la siguiente manera:

GRUPO 1	GRUPO 2	GRUPO 3
José Manuel Martínez (coordinador)	José Luis Poveda (coordinador)	María Dolores Santos (coordinadora)
Pere Ventayol	Joaquín Serrano	María Teresa Sarobe
Isabel Moya	María Isabel Martín	Ramón Jódar

El **grupo 1** trabajó los bloques de evaluación y selección de los medicamentos, investigación e innovación y formación.

Los bloques tratados en el **grupo 2** fueron: dispensación en Farmacia Hospitalaria y telefarmacia y coordinación con el equipo asistencial.

Por último, en el **grupo 3** se debatieron los bloques de información/educación al paciente y seguimiento farmacoterapéutico y telefarmacia.

RESULTADOS

_ASPECTOS CLAVE DEL PAPEL DEL FH Y NECESIDADES DE LOS PACIENTES

Durante la reflexión y debate sobre los aspectos clave del papel de la FH en el manejo de la amiloidosis y las necesidades de los pacientes se resaltaron los siguientes puntos:

- **Evaluación y selección de medicamentos**

Se destacó la importancia de **contar con la participación de FH tanto en la elaboración de guías y protocolos, la selección del tratamiento y el seguimiento de los pacientes con amiloidosis**. Los expertos resaltaron que, en este punto, es clave tener en cuenta la perspectiva y necesidades de los pacientes. Además, en cuanto a la elaboración de protocolos, se puso de manifiesto la necesidad de contar con documentos con capacidad de adaptación a las particularidades de cada centro y paciente.

- **Dispensación en Farmacia Hospitalaria y telefarmacia**

Los expertos subrayaron la importancia de llevar a cabo **una dispensación y entrega informada de la medicación** al paciente con amiloidosis. Además, consideran clave que todo el equipo multidisciplinar conozca si el paciente dispone de entrega informada en su domicilio. Ésta debe atender a la situación de cada paciente, así como a sus preferencias y necesidades. Por otro lado, señalaron que es fundamental garantizar la trazabilidad de las condiciones de conservación de los medicamentos tanto en el transporte como en el domicilio del paciente.

En este sentido, los expertos mencionaron la importancia de que existan **mecanismos de comunicación y de información** con el resto de miembros del equipo multidisciplinar así como con el paciente.

- **Seguimiento farmacoterapéutico y telefarmacia**

Resulta importante asegurar la **monitorización y valoración periódica** del estado del paciente, así como del **seguimiento de los tratamientos y sistemas de evaluación** del mismo. Para ello, los expertos consideran imprescindible la normalización de los sistemas de comunicación tanto entre los profesionales del equipo multidisciplinar como con el paciente.

- **Información/educación al paciente**

Los expertos resaltaron la **necesidad de formación tanto de los pacientes como de sus familiares/cuidadores relacionadas con los tratamientos disponibles**, previa valoración de sus necesidades individuales educativas y de su capacidad de aprendizaje. La coordinación de todo el equipo multidisciplinar y el consenso de la información que se le proporciona al paciente se consideran claves en el proceso de información y educación al paciente. Por último, los expertos comentaron la posibilidad de emplear **herramientas de telefarmacia** para la formación e información a pacientes como complemento a las consultas presenciales.

- **Coordinación con el equipo asistencial**

En este punto se puso en valor la **necesidad de la coordinación** y la comunicación **con todo el equipo multidisciplinar** en todas las fases del proceso asistencial de los pacientes con amiloidosis. Además, los expertos consideraron esencial la involucración de los FH en las transiciones asistenciales de estos pacientes.

- **Investigación e innovación**

En relación a la investigación e innovación, se resaltó la importancia de **impulsar proyectos relacionados con el desarrollo de nuevos tratamientos farmacológicos** para la amiloidosis. Como línea de trabajo de mayor interés, se destacaron los estudios de investigación en práctica clínica real, que permitan medir su impacto en los resultados en salud y calidad de vida de los pacientes con amiloidosis. Además, estuvieron de acuerdo en la necesidad de **incorporar a los pacientes en el diseño de los proyectos de investigación clínica**.

- **Formación**

Al tratarse de una enfermedad rara, se considera esencial **promover la formación de los profesionales** que intervienen en el manejo de los pacientes con amiloidosis. Los expertos consensuaron que estas formaciones podrían estar impulsadas por la Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH).

_INICIATIVAS CONSENSUADAS

En base a las necesidades identificadas para el manejo de los pacientes con amiloidosis, a continuación se expone el resultado del consenso de los participantes sobre las iniciativas a impulsar para mejorar la atención de estos pacientes desde los Servicios de Farmacia Hospitalaria.

BLOQUE 1: Evaluación y selección de medicamentos

- **Iniciativas 1.1. Compartir experiencias** para dar a conocer la situación real y mejores prácticas de la participación de los farmacéuticos de hospital en la valoración y seguimiento de pacientes con amiloidosis.
- **Iniciativas 1.2.** Impulsar la participación de FH en **reuniones multidisciplinares** para la evaluación y selección de medicamentos para el tratamiento de la amiloidosis a nivel de hospital o CCAA.
- **Iniciativas 1.3.** Incorporar la **perspectiva de los pacientes** en la toma de decisiones sobre el tratamiento mediante la utilización de los **PROs** (Patient Reported Outcomes) y **la opinión de los propios pacientes** (PREMs - Patient Reported Experience Measure).
- **Iniciativas 1.4. Compartir experiencias** para dar a conocer la situación real de la financiación y acceso de los fármacos para el tratamiento de la amiloidosis.

BLOQUE 2: Dispensación en Farmacia Hospitalaria y telefarmacia

- **Iniciativa 2.1.** Establecer **sistemas de control de temperatura, trazabilidad y confidencialidad** para la entrega de medicamentos a domicilio.
- **Iniciativa 2.2.** Monitorizar la correcta **conservación del medicamento en el domicilio**.
- **Iniciativa 2.3.** Impulsar **programas de entrega informada de medicamentos a domicilio (telefarmacia)**.
- **Iniciativa 2.4.** Creación de un **Aula Virtual** donde el paciente pueda consultar información, herramientas disponibles para la patología, FAQs, etc.
- **Iniciativa 2.5.** Identificar y desarrollar estrategias dirigidas a la **humanización en la dispensación de los medicamentos a domicilio** (p.ej. adaptando horarios y formas de dispensación a las necesidades de los pacientes, comunicación continua a través de un teléfono abierto las 24h).
- **Iniciativa 2.6. Normalizar los sistemas de comunicación** con los pacientes desde la Farmacia Hospitalaria (herramientas corporativas de comunicación).

BLOQUE 3: Seguimiento farmacoterapéutico y telefarmacia

- **Iniciativa 3.1. Participar en el equipo multidisciplinar** en la **revisión y desarrollo de protocolos** para el seguimiento farmacoterapéutico de los pacientes con amiloidosis.
- **Iniciativa 3.2.** Definir y establecer **canales que mejoren la comunicación** entre el FH y los pacientes para asegurar un correcto seguimiento farmacoterapéutico de los mismos (p.ej. uso de aplicaciones móviles, consultas presenciales y/o telemáticas).
- **Iniciativa 3.3.** Realizar **evaluaciones periódicas** de los **resultados** derivados de la administración del tratamiento y del estado integral de los pacientes.

BLOQUE 4: Información/educación al paciente

- **Iniciativa 4.1.** Promover iniciativas para reforzar **la visibilidad del farmacéutico de hospital** dentro del equipo multidisciplinar para que los pacientes conozcan a los farmacéuticos de hospital responsables de su cuidado así como sus funciones en el manejo de la amiloidosis.
- **Iniciativa 4.2.** Promover iniciativas en **colaboración con Asociaciones de Pacientes** para dar a conocer el papel del farmacéutico de hospital en el manejo de pacientes con amiloidosis.
- **Iniciativa 4.3.** Impulsar el uso de **herramientas de telefarmacia** para la formación e información a los pacientes como complemento a las consultas presenciales.
- **Iniciativa 4.4.** Realizar **jornadas informativas/formativas** con pacientes y otros profesionales sanitarios sobre el manejo de la amiloidosis.
- **Iniciativa 4.5.** **Formación** al paciente para mejorar el **manejo global** de los medicamentos.

BLOQUE 5: Coordinación con el equipo asistencial

- **Iniciativa 5.1. Elaborar protocolos de trabajo** sobre el manejo de pacientes con amiloidosis entre los profesionales implicados en su recorrido asistencial.
- **Iniciativa 5.2.** Elaborar una **guía de recomendaciones** para la **coordinación del equipo multidisciplinar** responsable del manejo de pacientes con amiloidosis.
- **Iniciativa 5.3.** Promover **iniciativas de visibilidad del farmacéutico** dentro del hospital como parte del equipo multidisciplinar responsable de los cuidados del paciente con amiloidosis.

- **Iniciativa 5.4. Normalizar los sistemas de comunicación** entre los miembros del equipo multidisciplinar para asegurar la armonización en la toma de decisiones y evitar duplicar la información al paciente.
- **Iniciativa 5.5.** Elaborar un **protocolo** del papel del FH en las **transiciones asistenciales** del paciente con amiloidosis.

BLOQUE 6: Investigación e innovación

- **Iniciativa 6.1.** Crear un **grupo de investigación orientado a la amiloidosis** que facilite el acceso a las fuentes de financiación y recursos necesarios.
- **Iniciativa 6.2.** Establecer **alianzas con universidades, centros de investigación y centros hospitalarios** para desarrollar proyectos de investigación en el manejo de la amiloidosis por parte de los farmacéuticos de hospital.
- **Iniciativa 6.3.** Establecer **alianzas con Asociaciones de Pacientes** para desarrollar proyectos de investigación en el manejo de la amiloidosis por parte de los farmacéuticos de hospital.

BLOQUE 7: Formación

- **Iniciativa 7.1.** Desde la **SEFH**, realizar **acciones de difusión** específicas y generales **para dar a conocer el papel del farmacéutico de hospital** en el manejo de pacientes con amiloidosis.
- **Iniciativa 7.2.** Promover programas de formación entre los profesionales sanitarios en **técnicas y habilidades de formación y comunicación** a pacientes.
- **Iniciativa 7.3.** Promover programas de formación que permita el **desarrollo y generación de nuevas competencias** para la mejor atención a los pacientes (p.ej. competencias digitales, PROMs y PREMs).

_PRIORIZACIÓN DE LAS INICIATIVAS

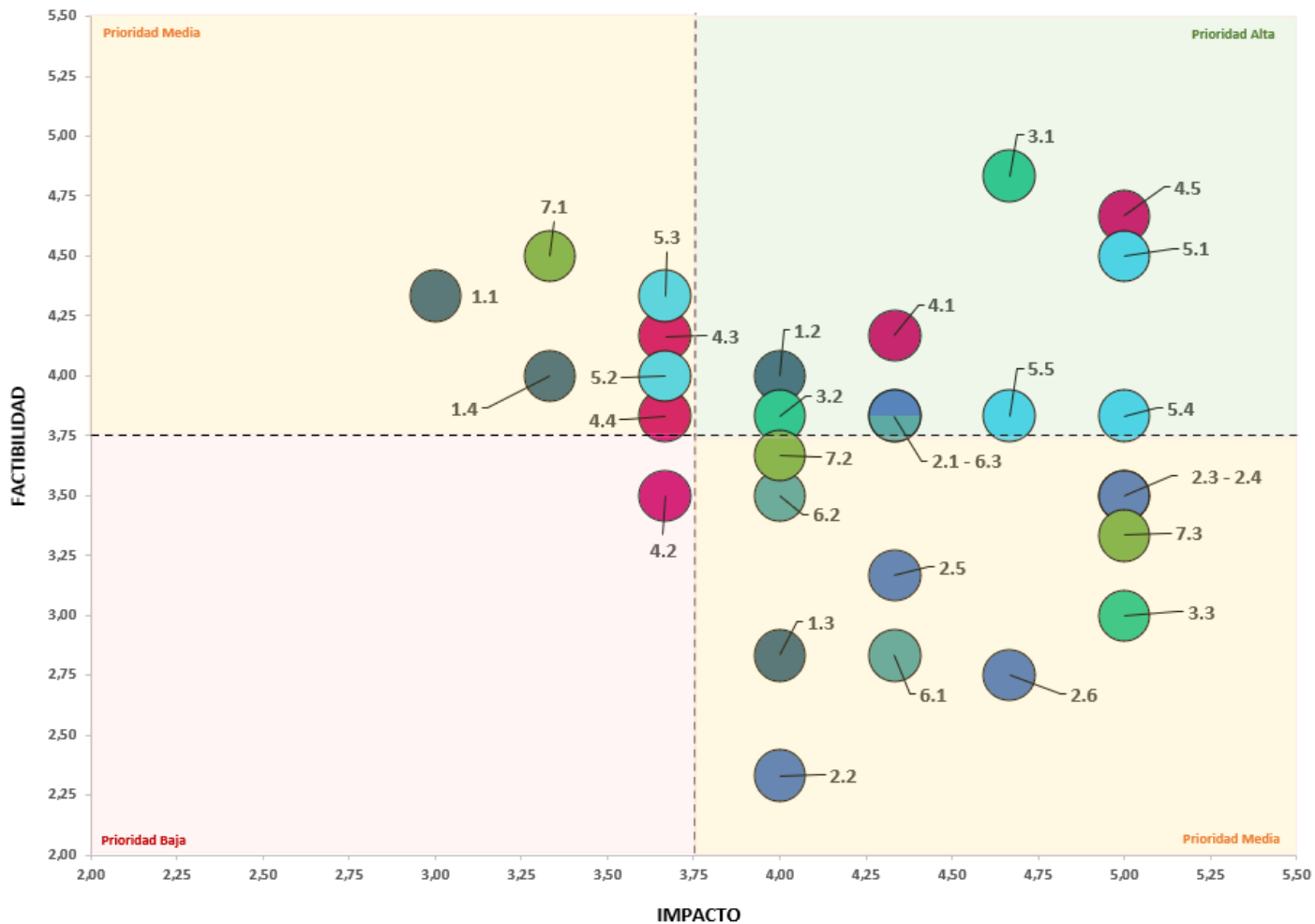
Los participantes realizaron un ejercicio de priorización individual de las iniciativas consensuadas dentro de sus áreas de trabajo, en base a:

- El “**impacto**” de su implementación en la asistencia que reciben los pacientes por parte del FH. Los participantes valoraron este aspecto con puntuaciones entre 1 y 5, para aquellas iniciativas de impacto muy bajo o para aquellas de impacto alto respectivamente.
- La “**factibilidad**” de su desarrollo, entendida como la necesidad de recursos para su puesta en marcha. Este valor se obtiene como la media de la puntuación de dos factores:
 - Recursos necesarios: nivel de exigencia de empleo de recursos económicos o de tiempo necesarios para la implantación y puesta en marcha de cada una de las iniciativas identificadas. La puntuación fue del 1 al 5, donde 1 es elevada demanda de recursos (poco factible), y 5 es baja demanda de recursos (muy factible).
 - Toma de decisiones: complejidad o dificultad en la toma de decisiones necesaria para conseguir la implantación de la iniciativa. Se valoró del 1 al 5, donde 1 es elevada dificultad en la toma de decisiones (poco factible) y 5 es baja dificultad en la toma de decisiones (muy factible).

Los participantes puntuaron del 1 al 5 el impacto, los recursos necesarios y la toma de decisiones de cada una de las iniciativas consensuadas de sus áreas de trabajo.

Posteriormente se calculó el promedio de las puntuaciones individuales de los participantes tanto del impacto como de la factibilidad (la factibilidad se determinó como el promedio de las puntuación obtenidas de los recursos necesarios y la toma de decisiones). A continuación, se estableció un orden de prioridad alta para las iniciativas con impacto alto y factibilidad alta; media para aquellas con impacto alto y factibilidad baja o impacto bajo y factibilidad alta; y baja para las iniciativas con impacto bajo y factibilidad baja.

A continuación se muestran, de manera gráfica, los resultados del promedio de la priorización individual de los participantes. En el **eje X** se encuentra representado el **impacto** y, en el **eje Y**, la **factibilidad promedio según los recursos necesarios y la toma de decisiones**. La combinación de ambos factores da lugar a la división del gráfico en tres áreas: **prioridad baja** (en rojo), **prioridad media** (en amarillo) y **prioridad alta** (en verde).



Seguidamente se muestran las iniciativas consensuadas por orden de prioridad (ordenados de mayor a menor impacto, y en caso de igualdad de impacto, ordenadas de mayor a menor factibilidad):

ALTA

- 4.5.** Formación al paciente para mejorar el manejo global de los medicamentos.
- 5.1.** Elaborar protocolos de trabajo sobre el manejo de pacientes con amiloidosis entre los profesionales implicados en su recorrido asistencial.
- 5.4.** Normalizar los sistemas de comunicación entre los miembros del equipo multidisciplinar para asegurar la armonización en la toma de decisiones y evitar duplicar la información al paciente.
- 3.1.** Participar en el equipo multidisciplinar en la revisión y desarrollo de protocolos para el seguimiento farmacoterapéutico de los pacientes con amiloidosis.
- 5.5.** Elaborar un protocolo del papel del FH en las transiciones asistenciales del paciente con amiloidosis.
- 4.1.** Promover iniciativas para reforzar la visibilidad del farmacéutico de hospital dentro del equipo multidisciplinar para que los pacientes conozcan a los farmacéuticos de hospital responsables de su cuidado así como sus funciones en el manejo de la amiloidosis.
- 2.1.** Establecer sistemas de control de temperatura, trazabilidad y confidencialidad para la entrega de medicamentos a domicilio.
- 6.3.** Establecer alianzas con Asociaciones de Pacientes para desarrollar proyectos de investigación en el manejo de la amiloidosis por parte de los farmacéuticos de hospital.

MEDIA

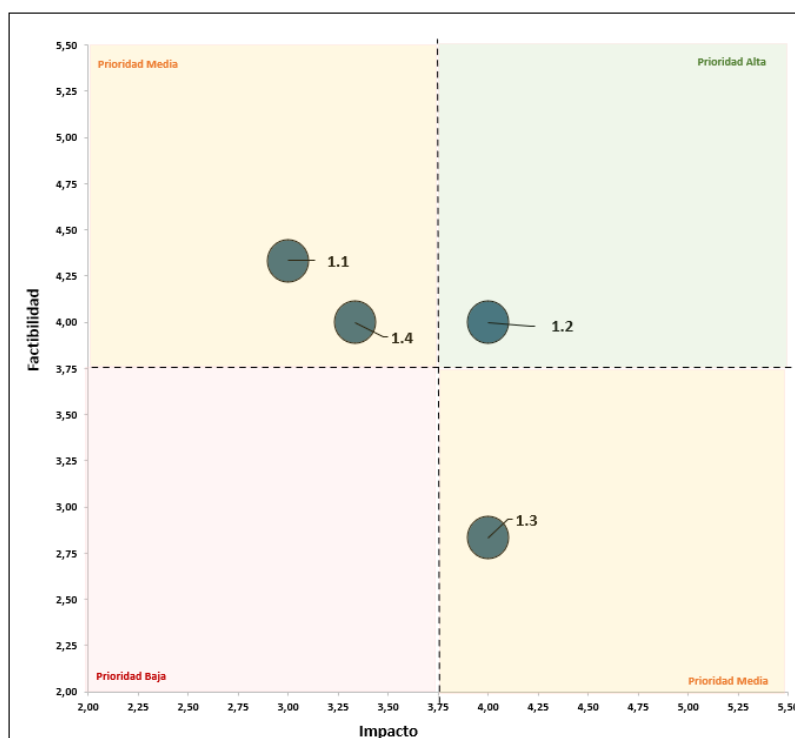
- 2.3.** Impulsar programas de entrega informada de medicamentos a domicilio (telefarmacia).
- 2.4.** Creación de un Aula Virtual donde el paciente pueda consultar información, herramientas disponibles para su patología.
- 7.3.** Promover programas de formación que permita el desarrollo y generación de nuevas competencias para la mejor atención a los pacientes (p.ej. competencias digitales, PROMs y PREMs).
- 3.3.** Realizar evaluaciones periódicas de los resultados derivados de la administración del tratamiento y del estado integral de los pacientes.
- 2.6.** Normalizar los sistemas de comunicación con los pacientes desde FH (herramientas corporativas de comunicación).
- 2.5.** Identificar y desarrollar estrategias dirigidas a la humanización en la dispensación de los medicamentos a domicilio (p.ej. adaptando horarios y formas de dispensación a las necesidades de los pacientes, comunicación continua a través de un teléfono abierto las 24h).
- 6.1.** Crear un grupo de investigación orientado a la amiloidosis que permita el acceso a los recursos necesarios.
- 1.2.** Impulsar la participación en reuniones multidisciplinarias para la evaluación y selección de medicamentos para el tratamiento de la amiloidosis.
- 3.2.** Definir y establecer canales que mejoren la comunicación entre el FH y los pacientes para asegurar un correcto seguimiento farmacoterapéutico de los mismos (p.ej. Uso de aplicaciones móviles, consultas presenciales y/o telemáticas).
- 5.3.** Promover iniciativas de visibilidad del farmacéutico dentro del hospital como parte del equipo multidisciplinar responsable de los cuidados del paciente con amiloidosis.
- 4.3.** Impulsar el uso de herramientas de telefarmacia para la formación e información a los pacientes como complemento a las consultas presenciales.
- 5.2.** Elaborar una guía de recomendaciones para la coordinación del equipo multidisciplinar responsable del manejo de pacientes con amiloidosis.
- 7.1.** Desde la SEFH, realizar acciones de difusión específicas y generales para dar a conocer el papel del farmacéutico de hospital en el manejo de pacientes con amiloidosis.
- 1.4.** Compartir experiencias para dar a conocer la situación real de la financiación y acceso de los fármacos para el tratamiento de la amiloidosis.
- 1.1.** Compartir experiencias para dar a conocer la situación real y mejores prácticas de la participación de los farmacéuticos de hospital en la valoración y seguimiento de pacientes con amiloidosis.

- 7.2.** Promover programas de formación entre los profesionales sanitarios en técnicas y habilidades de formación y comunicación a pacientes.
- 6.2.** Establecer alianzas con universidades, centros de investigación y centros hospitalarios para desarrollar proyectos de investigación en el manejo de la amiloidosis por parte de los farmacéuticos de hospital.
- 1.3.** Incorporar la perspectiva de los pacientes en la toma de decisiones sobre el tratamiento para amiloidosis mediante la utilización de los PROs (Patient Reported Outcomes) y la opinión de los propios pacientes (PREMs - Patient Reported Experience Measure).
- 2.2.** Monitorizar la correcta conservación del medicamento en el domicilio del paciente.
- 4.4.** Realizar jornadas informativas/formativas con pacientes y otros profesionales sanitarios sobre el manejo de la amiloidosis.
- 4.2.** Promover iniciativas en colaboración con Asociaciones de Pacientes para dar a conocer el papel del farmacéutico de hospital en el manejo de pacientes con amiloidosis.

_PRIORIZACIÓN DE LAS INICIATIVAS DENTRO DE CADA BLOQUE

En este punto se muestran, de manera gráfica, los resultados de la priorización de las distintas iniciativas de cada uno de los bloques, teniendo en cuenta, como se ha hecho anteriormente, el impacto y la factibilidad (recursos y decisiones) de las mismas.

BLOQUE 1: EVALUACIÓN Y SELECCIÓN DE MEDICAMENTOS



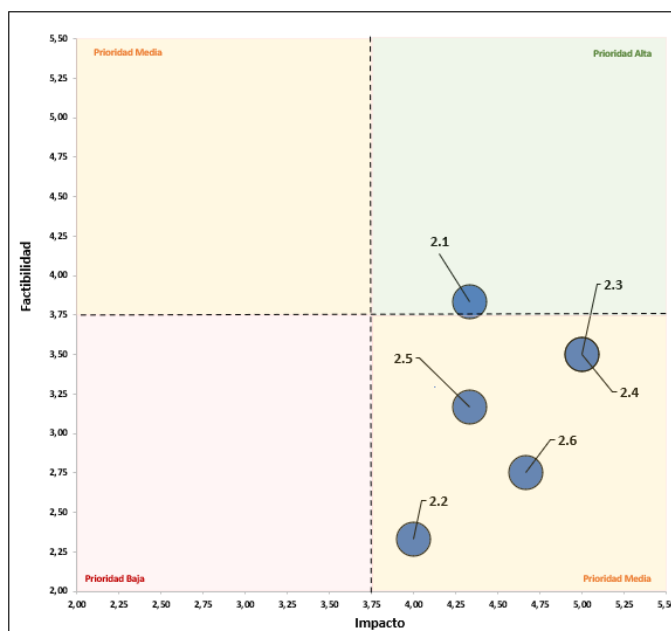
Los expertos consideran de prioridad alta la **iniciativa 1.2**, ya que dentro de este bloque, es la única iniciativa considerada con factibilidad alta para su desarrollo, tanto a nivel de recursos necesarios como de toma de decisiones. Además, los expertos consideran que puede tener un alto impacto en la mejora de la calidad de vida de los pacientes con amiloidosis (impacto promedio de 4).

Tanto las **iniciativas 1.1** y **1.4** como la **iniciativa 1.3** se encuentran representadas en los cuadrantes de prioridad media (en amarillo). Pese a que los expertos consideran que la factibilidad para llevar a cabo las **iniciativas 1.1** y **1.4** es alta, el impacto que tendría en los pacientes lo consideran bajo.

1.2	Impulsar la participación en reuniones multidisciplinares para la evaluación selección de medicamentos para el tratamiento de la amiloidosis a nivel de hospital o CCAA.
1.3	Incorporar la perspectiva de los pacientes en la toma de decisiones sobre el tratamiento para amiloidosis mediante la utilización de los PROs (Patient Reported Outcomes) y la opinión de los propios pacientes (PREMs - Patient Reported Experience Measure).
1.4	Compartir experiencias para dar a conocer la situación real de la financiación y acceso de los fármacos para el tratamiento de la amiloidosis
1.1	Compartir experiencias para dar a conocer la situación real y mejores prácticas de la participación de los farmacéuticos de hospital en la valoración y seguimiento de pacientes con amiloidosis.

Por otro lado, los expertos piensan que la **iniciativa 1.3**, relativa a la incorporación de la perspectiva de los pacientes en la toma de decisiones sobre los tratamiento para la amiloidosis, puede tener una mayor dificultad para su puesta en marcha. Aún así, los expertos apuntan que podría tener un gran impacto en la mejora de la calidad de vida de los pacientes con amiloidosis por parte del FH (impacto promedio de 4).

BLOQUE 2: DISPENSACIÓN EN FARMACIA HOSPITALARIA Y TELEFARMACIA



2.3	Impulsar programas de entrega informada de medicamentos a domicilio (telefarmacia) .
2.4	Creación de un Aula Virtual donde el paciente pueda consultar información, herramientas disponibles para su patología.
2.6	Normalizar los sistemas de comunicación con los pacientes desde FH (herramientas corporativas de comunicación).
2.1	Establecer sistemas de control de temperatura, trazabilidad y confidencialidad para la entrega de medicamentos a domicilio
2.5	Identificar y desarrollar estrategias dirigidas a la humanización en la dispensación de los medicamentos a domicilio (p.ej. adaptando horarios y formas de dispensación a las necesidades de los pacientes, comunicación continua a través de un teléfono abierto las 24h).
2.2	Monitorizar la correcta conservación del medicamento en el domicilio del paciente .

Los expertos consideran de prioridad alta la **iniciativa 2.1**, ya que dentro de este bloque, es la única iniciativa con una factibilidad alta para su desarrollo, tanto a nivel de recursos necesarios como de toma de decisiones, y además, los expertos consideran que puede tener un alto impacto en la mejora de la calidad de vida de los pacientes con amiloidosis (impacto promedio de 4,3).

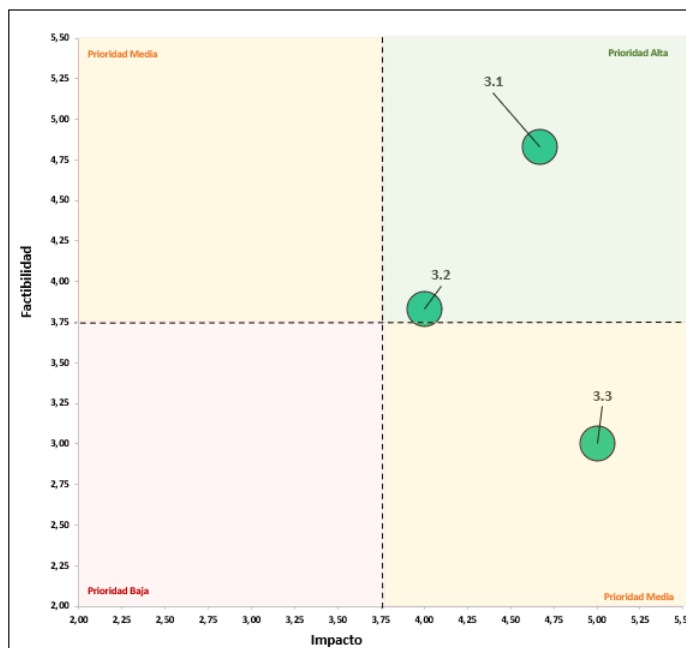
Por otro lado, el resto de iniciativas de este bloque se encuentran representadas en el cuadrante de prioridad media (en amarillo).

La **iniciativa 2.2** muestra una factibilidad muy baja. En este sentido los expertos piensan que su implementación resultaría difícil tanto a nivel de los recursos necesarios como de toma de decisiones. En relación a las **iniciativas 2.5 y 2.6**, pese a que los expertos consideran que tiene una factibilidad baja, tanto a nivel de recursos necesarios como en la toma de decisiones, opinan que podría tener un impacto relativamente alto para los pacientes con amiloidosis.

Finalmente, las **iniciativas 2.3 y 2.4**, relativas al impulso de programas de entrega informada de medicamentos a domicilio (telefarmacia) y a la creación de un Aula Virtual donde el paciente pueda consultar información y herramientas disponibles para su patología, respectivamente, los expertos consensuaron que el impacto que supondría llevarlas a cabo es muy elevado (5). No obstante, su implementación no resultaría fácil, tanto a nivel de los recursos necesarios como de toma de decisiones. A pesar de esto, los expertos consideran que estas dos iniciativas son las de mayor impacto para el paciente, dentro de este bloque.

Cabe destacar que todas las iniciativas del bloque 2 tienen un impacto alto, entre 4 y 5, que garantizarían una mejora de la atención del paciente con amiloidosis por parte del FH.

BLOQUE 3: SEGUIMIENTO FARMACOTERAPÉUTICO Y TELEFARMACIA



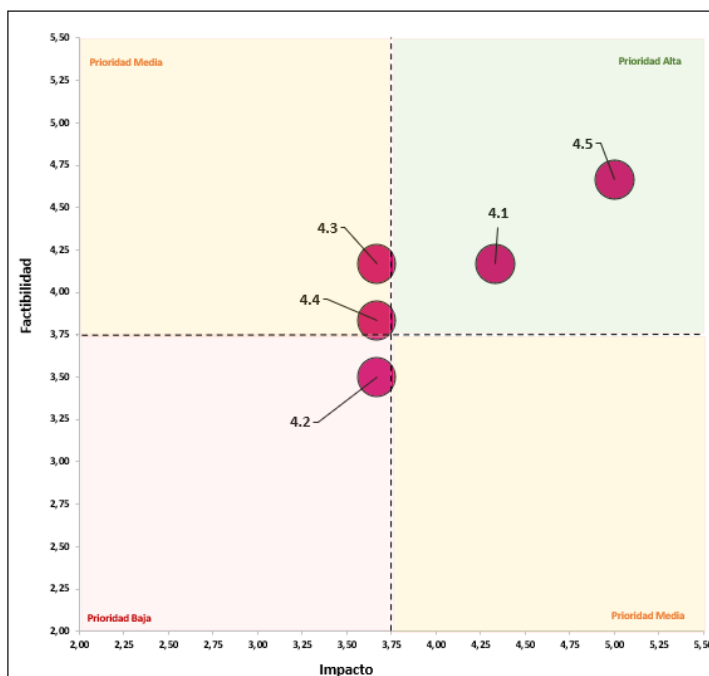
3.3	Realizar evaluaciones periódicas de los resultados derivados de la administración del tratamiento y del estado integral de los pacientes.
3.1	Participar en el equipo multidisciplinar en la revisión y desarrollo de protocolos para el seguimiento farmacoterapéutico de los pacientes con amiloidosis.
3.2	Definir y establecer canales que mejoren la comunicación entre el FH y los pacientes para asegurar un correcto seguimiento farmacoterapéutico de los mismos (p.ej. Uso de aplicaciones móviles, consultas presenciales y/o telemáticas).

Los expertos posicionan con prioridad alta las **iniciativas 3.1 y 3.2**, tanto por su alto impacto en la calidad de vida de los pacientes con amiloidosis como por la alta factibilidad para su desarrollo.

La **iniciativa 3.1**, referida a la participación del FH en el equipo multidisciplinar en la revisión y desarrollo de protocolos para el seguimiento farmacoterapéutico de los pacientes con amiloidosis, presenta un impacto y una factibilidad muy elevados tanto en recursos necesarios (4,67) como en la toma de decisiones (5).

El impacto de la **iniciativa 3.3** sería el más elevado dentro de este bloque; sin embargo, de cara a la factibilidad de llevarla a cabo, existiría una mayor dificultad para su puesta en marcha a nivel de recursos necesarios (2,3); aunque a nivel de toma de decisiones sí se considera un poco más factible su implementación (3,67). Por tanto, habría que valorar y discutir la manera más eficaz de poder llevarla a cabo.

BLOQUE 4: INFORMACIÓN/EDUCACIÓN AL PACIENTE



4.5	Formación al paciente para mejorar el manejo global de los medicamentos
4.1	Promover iniciativas para reforzar la visibilidad del farmacéutico de hospital dentro del equipo multidisciplinar para que los pacientes conozcan a los farmacéuticos de hospital responsables de su cuidado así como sus funciones en el manejo de la amiloidosis.
4.3	Impulsar el uso de herramientas de telefarmacia para la formación e información a los pacientes como complemento a las consultas presenciales.
4.4	Realizar jornadas informativas/formativas con pacientes y otros profesionales sanitarios sobre el manejo de la amiloidosis.
4.2	Promover iniciativas en colaboración con Asociaciones de Pacientes para dar a conocer el papel del farmacéutico de hospital en el manejo de pacientes con amiloidosis.

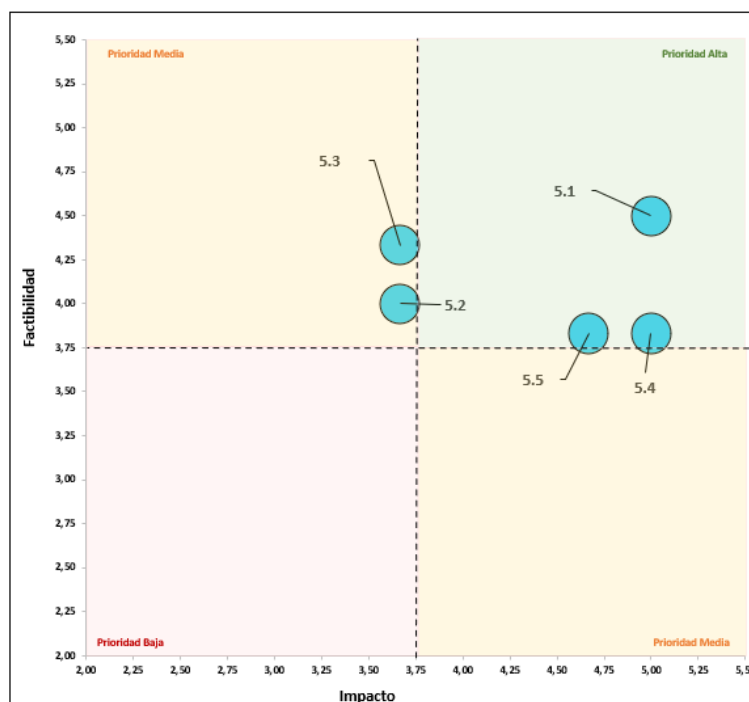
La **iniciativa 4.5** (formación al paciente sobre el manejo de los medicamentos) ha sido priorizada como alta, tanto por su impacto en la calidad de vida de los pacientes como por la factibilidad para su desarrollo, así como por el nivel de recursos necesarios y la cadena de toma de decisiones. Se trata de la iniciativa con mayor puntuación de las cinco valoradas en el ámbito de la información y educación al paciente.

La **iniciativa 4.1** (reforzar la visibilidad del farmacéutico de hospital en el equipo multidisciplinar responsable del manejo de los pacientes con amiloidosis), al igual que la anterior, se encuentra representada en el cuadrante de prioridad alta (en verde). En este sentido, los expertos consideran que su implementación es factible tanto a nivel de los recursos necesarios como en la toma de decisiones. Además, consideran que tendría un impacto alto en los pacientes (impacto promedio de 4,3).

Por otro lado, los expertos piensan que las iniciativas **iniciativa 4.3** y **4.4** tienen una factibilidad alta, pero que el impacto que podría tener en los pacientes no es tan elevado como las iniciativas anteriores.

Finalmente, los expertos consideran que la **iniciativas 4.2** (prioridad baja) puede tener una mayor dificultad para su puesta en marcha y que su impacto sería menos relevante para los pacientes.

BLOQUE 5: COORDINACIÓN CON EL EQUIPO ASISTENCIAL

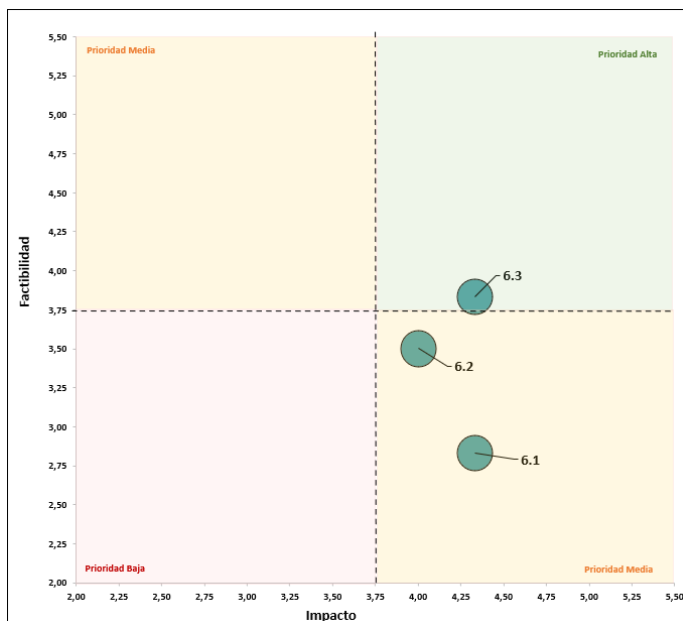


5.1	Elaborar protocolos de trabajo sobre el manejo de pacientes con amiloidosis entre los profesionales implicados en su recorrido asistencial.
5.4	Normalizar los sistemas de comunicación entre los miembros del equipo multidisciplinar para asegurar la armonización en la toma de decisiones y evitar duplicar la información al paciente.
5.5	Elaborar un protocolo del papel del FH en las transiciones asistenciales del paciente con amiloidosis
5.3	Promover iniciativas de visibilidad del farmacéutico dentro del hospital como parte del equipo multidisciplinar responsable de los cuidados del paciente con amiloidosis.
5.2	Elaborar una guía de recomendaciones para la coordinación del equipo multidisciplinar responsable del manejo de pacientes con amiloidosis.

En este bloque, los expertos consideran que todas las iniciativas tendrían una factibilidad alta para su desarrollo (superior a 3,75). En cuanto a las **iniciativas 5.2 y 5.3**, se determinó que éstas pueden tener un impacto medio, por lo que están representadas en el cuadrante amarillo (prioridad media).

Las iniciativas restantes (**iniciativas 5.1, 5.4 y 5.5**) cuentan con la máxima puntuación en cuanto al impacto (promedio entre 4,67 y 5). En este sentido, los expertos ponen de manifiesto la importancia de llevar a cabo iniciativas de coordinación con el equipo multidisciplinar.

BLOQUE 6: INVESTIGACIÓN E INNOVACIÓN



6.3	Establecer alianzas con Asociaciones de Pacientes para desarrollar proyectos de investigación en el manejo de la amiloidosis por parte de los farmacéuticos de hospital.
6.1	Crear un grupo de investigación orientado a la amiloidosis que facilite el acceso a las fuentes de financiación y recursos necesarios.
6.2	Establecer alianzas con universidades, centros de investigación y centros hospitalarios para desarrollar proyectos de investigación en el manejo de la amiloidosis por parte de los farmacéuticos de hospital.

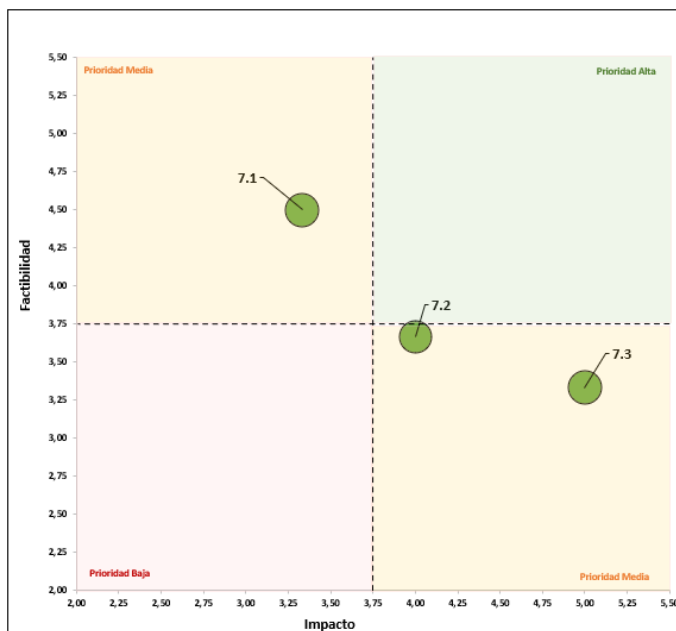
Los expertos han consensado tres iniciativas en el ámbito de la investigación e innovación.

Para la **iniciativa 6.3**, consideran que su implementación es factible tanto a nivel de los recursos necesarios como en la toma de decisiones. Además, apuntan que tendría un impacto alto (promedio de 4,3) por lo que está representada en el cuadrante de priorización alta (verde).

Las **iniciativas 6.1 y 6.2**, tienen una baja factibilidad. En este sentido, los expertos piensan que puede existir dificultad para su puesta en marcha, tanto a nivel de recursos necesarios como de toma de decisiones, si bien manifiestan que podrían tener un impacto relevante.

Según los expertos, las tres iniciativas tendrían un alto impacto en la mejora de la calidad de vida de los pacientes con amiloidosis por parte del FH, por lo que habría que valorar y discutir la manera más eficaz de llevarlas a cabo.

BLOQUE 7: FORMACIÓN



7.3	Promover programas de formación que permita el desarrollo y generación de nuevas competencias para la mejor atención a los pacientes (p.ej. competencias digitales, PROMs y PREMs).
7.2	Promover programas de formación entre los profesionales sanitarios en técnicas y habilidades de formación y comunicación a pacientes.
7.1	Desde la SEFH , realizar acciones de difusión específicas y generales para dar a conocer el papel del farmacéutico de hospital en el manejo de pacientes con amiloidosis.

Las **iniciativas 7.2 y 7.3** relacionadas con programas de formación, presentarían una mayor dificultad para su puesta en marcha, sobre todo, a nivel de recursos necesarios. No obstante, si estas iniciativas se llevasen a cabo tendrían un alto impacto en la calidad de vida de los pacientes con amiloidosis (promedio entre 4 y 5).

Por otro lado, los expertos consideran que la implementación de la **iniciativa 7.1** es factible tanto a nivel de los recursos necesarios como de toma de decisiones, pero piensan que no tendrían un gran impacto (promedio de 3,3) en la mejora de la calidad de vida de estos pacientes.

En conclusión, cabe resaltar la variabilidad en cuanto a impacto entre las iniciativas propuestas para este bloque así como en la factibilidad para llevarlas a cabo, tanto a nivel de recursos necesarios como de toma de decisiones. Los expertos concluyen que las iniciativas que supondrían un mayor impacto, son las más difíciles de poner en marcha, sobre todo, por falta de recursos.

_CONCLUSIONES

Como resultado de este proyecto se han identificado y priorizado una serie de recomendaciones que permitirían mejorar el abordaje actual de los pacientes con amiloidosis. En base a los resultados obtenidos habría 8 iniciativas que deberían ser priorizadas, debido a su alto impacto en la calidad asistencial de esta patología y su factibilidad a la hora de ser implementadas.

En primer lugar, se han identificado varias iniciativas relacionadas con la **mejora de la coordinación del equipo multidisciplinar**, las cuales requieren del desarrollo de procesos internos que incorporen canales de comunicación entre los miembros del equipo y que permitan un trabajo conjunto de todos ellos:

- 5.1. Elaborar protocolos de trabajo sobre el manejo de pacientes con amiloidosis entre los profesionales implicados en su recorrido asistencial.
- 5.4. Normalizar los sistemas de comunicación entre los miembros del equipo multidisciplinar para asegurar la armonización en la toma de decisiones y evitar duplicar la información al paciente.
- 3.1. Participar en el equipo multidisciplinar en la revisión y desarrollo de protocolos para el seguimiento farmacoterapéutico de los pacientes con amiloidosis.

En segundo lugar, otro grupo de iniciativas propuestas se centran en la **necesidad de una mayor visibilidad del farmacéutico de hospital**, que permita poner en valor su participación dentro de los equipos multidisciplinarios así como en la relación con los pacientes durante la consulta de pacientes externos:

- 5.5. Elaborar un protocolo del papel del FH en las transiciones asistenciales del paciente con amiloidosis.
- 4.1. Promover iniciativas para reforzar la visibilidad del farmacéutico de hospital dentro del equipo multidisciplinar para que los pacientes conozcan a los farmacéuticos de hospital responsables de su cuidado así como sus funciones en el manejo de la amiloidosis.

_CONCLUSIONES

En relación con una participación más activa de los pacientes en todo el viaje asistencial de los mismos, se han identificado una serie de iniciativas que fomentan la existencia de un **paciente más informado** que además tiene un papel **más activo en todo el proceso asistencial**. Identificándose además la necesidad de desarrollar proyectos de investigación conjuntos con las asociaciones de pacientes, lo que permitiría incorporar la experiencia de los pacientes en el desarrollo de dichos proyectos así como implicar a estos colectivos en su implementación.:

- 6.3.** Establecer alianzas con Asociaciones de Pacientes para desarrollar proyectos de investigación en el manejo de la amiloidosis por parte de los farmacéuticos de hospital.
- 2.1.** Establecer sistemas de control de temperatura, trazabilidad y confidencialidad para la entrega de medicamentos a domicilio.
- 4.5.** Formación al paciente para mejorar el manejo global de su farmacoterapia.

Esperamos que estas iniciativas puedan servir de guía para cumplir el objetivo final de este proyecto: Mejorar la atención integral y calidad de vida de los pacientes con amiloidosis.

Con el patrocinio de:



Más información sobre el programa acERca las enfermedades raras:
<https://sobi.es/acerca-las-enfermedades-raras>

Con la colaboración de:



Más información sobre la amiloidosis:
<https://sobi.es/acerca-las-enfermedades-raras/patologia/amiloidosis>