

I Jornada de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras



LA UTILIZACIÓN DE MEDICAMENTOS HUÉRFANOS Y SUS SISTEMAS DE REGISTROS

M^a Reyes Abad Sazatornil

rabads@salud.aragon.es

Índice



- **Introducción.**
- Manejo en el Hospital-Servicio de Farmacia
- Estrategias colaborativas FH
- Sistemas de registro
- Conclusiones

ENFERMEDADES RARAS



Estrategia en
Enfermedades Raras
del Sistema Nacional
de Salud

Estrategia aprobada
por el Consejo Interterritorial
del Sistema Nacional de Salud
el 3 de junio de 2009

SANIDAD 2009
MINISTERIO DE SANIDAD Y POLÍTICA SOCIAL

La Unión Europea define como enfermedad rara:

Aquella que tiene una prevalencia de < 5 casos por 10.000 habitante. 6-8 % población Europea

Esto se traduce en una estimación de 29 millones de afectados en la UE-27 y de 3 millones en España

Si estimamos una media de 4 personas por familia, en España hay unos 12 millones de personas conviven diariamente con una enfermedad rara, bien por padecerla directamente ellos o alguno de sus familiares más cercanos.

ENFERMEDADES HUÉRFANAS Ó RARAS



Grupo muy heterogéneo pero....

CARACTERÍSTICAS COMUNES

- **Generalmente son enfermedades hereditarias que se manifiestan en la edad infantil.**
- **Enfermedades crónicas en su mayoría de carácter progresivo con elevada morbimortalidad y alto grado de discapacidad.**
- **De gran complejidad etiológica, diagnóstica, pronóstica y terapéutica que requieren de un equipo multidisciplinar para su manejo y seguimiento.**



Descritas entre 6000-8000 Enfermedades Huérfanas distintas, algunas referidas a la misma entidad  Necesidad de una buena clasificación

La mayoría presenta una prevalencia de 1 caso por 100.000 o menos

MEDICAMENTO HUÉRFANO



Reglamento (CE) n° 141/2000 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 16 de Diciembre de 1999, sobre Medicamentos Huérfanos

- **Se destina a establecer un diagnóstico, prevenir o tratar una enfermedad que afecte como máximo a cinco personas de cada diez mil dentro del territorio de la Comunidad.**
- **Se destina al tratamiento de una enfermedad grave o que produzca incapacidades cuya comercialización resulte poco probable sin medidas de estímulo. Debe presentar beneficios significativos para los afectados por la enfermedad de que se trate.**

DESIGNACIÓN HUÉRFANA



- **La designación de un medicamento como huérfano:**
 - **No garantiza que el producto satisfaga los criterios de eficacia, seguridad y calidad, necesarios para la concesión de la autorización de comercialización.**
 - **Estos criterios sólo pueden ser evaluados una vez que la solicitud de autorización de comercialización haya sido presentada**

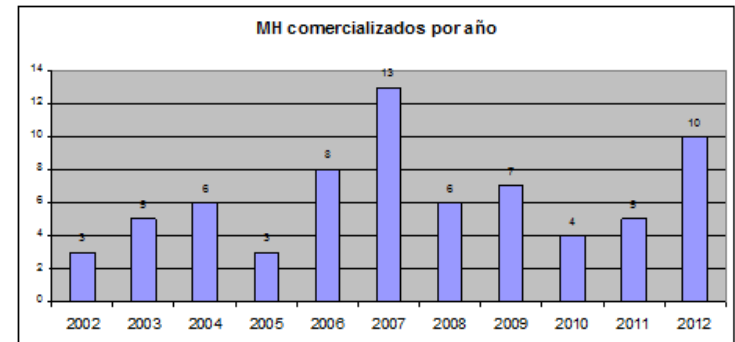
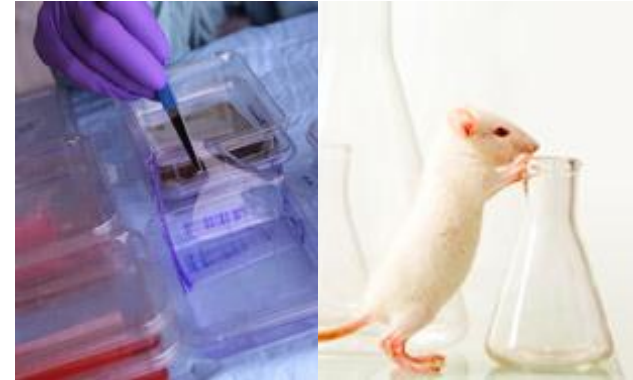


MEDICAMENTOS HUÉRFANOS



La terapia farmacológica para estas enfermedades se enfrenta a varios problemas:

- Desconocimiento de la fisiopatología de base de muchas de las enfermedades.
- Ausencia de apoyo en las primeras fases del desarrollo clínico.
- Inversiones económicas muy elevadas.
- Ensayos clínicos: nº reducido de pacientes, muy heterogéneos, ausencia de alternativas terapéuticas válidas, escaso seguimiento y duración de los ensayos, lo que dificulta la obtención de evidencia



Comercializados en “condiciones especiales”:

5,7 % “ aprobación condicional”

24,3% “se han aprobado bajo circunstancias excepcionales” dado que el solicitante no presentaba suficiente evidencia de eficacia y seguridad

MEDICAMENTOS HUÉRFANOS



Impacto económico

- Medicamentos muy caros: investigación muy costosa, difícil retorno inversión, baja prevalencia.
- Enfermedades crónicas que requieren tratamiento a largo plazo.
- Enfermedades que afectan a un número importante de pacientes.

Índice

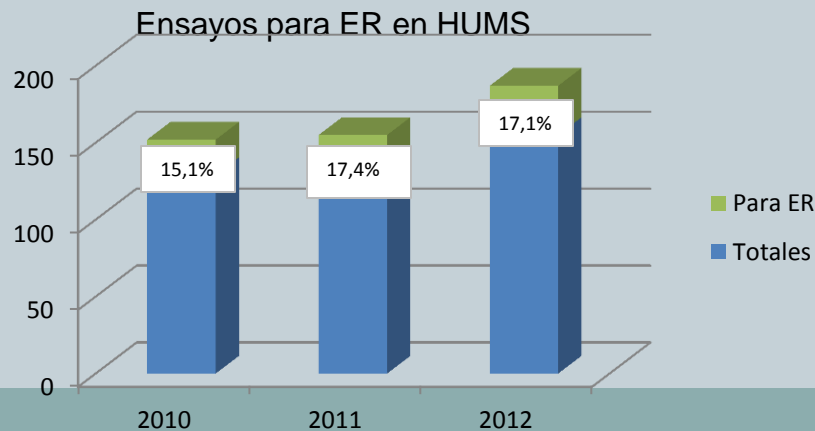


- Introducción.
- **Manejo en el Hospital-Servicio de Farmacia**
- Estrategias colaborativas FH
- Sistemas de registro
- Conclusiones

Manejo MH en el Hospital-S. Farmacia



- Dispensación mayoritaria desde los Servicios de Farmacia de Hospital: Ambulantes/externos
- Petición individualizada basada en el posicionamiento terapéutico.
- Frecuente gestión a través de medicamentos en situaciones especiales:
 - Extranjeros
 - Uso compasivo.
 - Medicamentos en ensayo clínico



Manejo MH en el Hospital-S. Farmacia



- Necesidad de adaptación posológica.
- Necesidad de optimización en la preparación:



Romiplostin 2011 HUMS

Sin compartir viales	238.208,26 €
Gasto real compartiendo	178.656,19 €
Ahorro generado	59.552,06 €

Manejo MH en el Hospital-S. Farmacia



- **Requieren atención farmacéutica**
 - Información
 - Valoración adherencia
- **Necesidad unidades clínicas de referencia**
 - Dispersión casos dificulta el conocimiento y experiencia manejo fármacos
 - La intervención de varios especialistas dificulta seguimiento del paciente

Día de La Adherencia e Información de Medicamentos

¿Sabes la importancia de un buen tratamiento farmacológico?

El farmacéutico está a su lado para ayudarle

Con la colaboración de **Abbott** A Promise to Life

¿Sabía...

- + que una consecuencia de no tener información adecuada sobre los medicamentos es el abandono del tratamiento?
- + que abandonar el tratamiento o tomarlo mal puede conducir a un fracaso terapéutico?
- + que un fracaso terapéutico puede tener importantes consecuencias en su salud?
- + que el fracaso terapéutico es un gran problema de salud pública con una enorme repercusión económica?

15 de noviembre del 2012

Día de La Adherencia e Información de Medicamentos

Sea responsable de su salud, infórmese sobre sus medicamentos y cumpla el tratamiento.

Avalado por

MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO

MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO

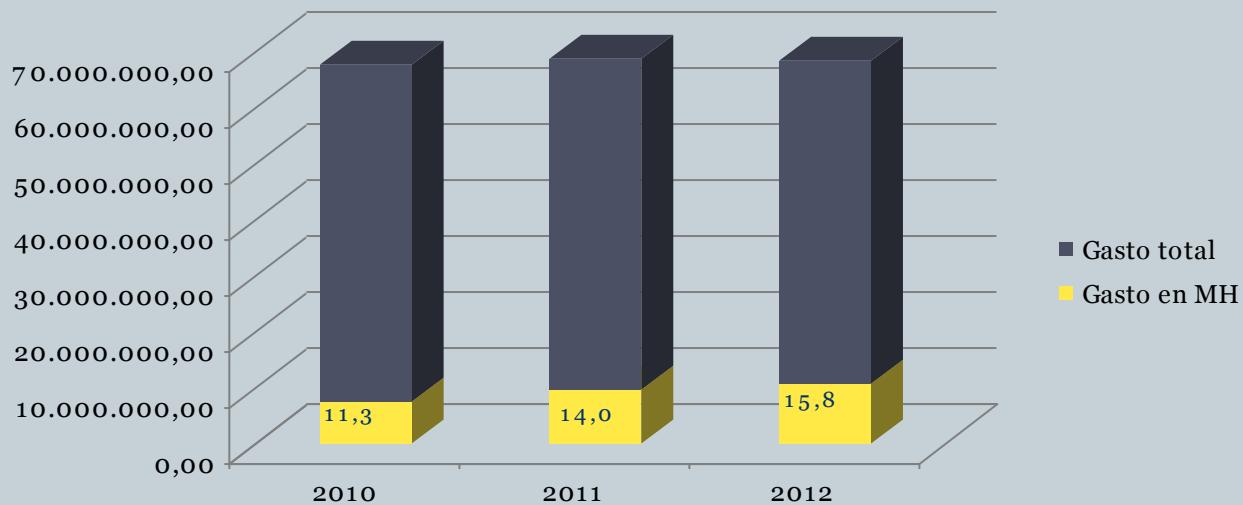
Para obtener el máximo beneficio de su tratamiento y reducir riesgo, debe de disponer de una información suficiente y velar sobre sus medicamentos.

Manejo MH en el Hospital-Servicio de Farmacia: Impacto presupuestario



Gasto med HUMS con designación huérfana en Europa y autorización de comercialización en España

	2010	2011	2012
Gasto total	67.863.219,00	69.023.092,00	68.619.106,00
Gasto en MH	7.685.846,86	9.677.726,15	10.902.342,00



Manejo MH en el Hospital-S. Farmacia



- **Impacto económico elevado**
 - Imposible planificar
 - Posible identificación simultánea de varios casos (enfermedades hereditarias).
 - Su trascendencia relativa variará en función del tamaño y complejidad del hospital.
 - ✦ Ej 3 pacientes Fabry HUMS: 317.997 € (ene-junio 2012)
 - 0,91% HUMS
 - ↓
 - 12,19 % H. Comarcal Aragón

Riesgo de transferencia de pacientes entre hospitales.

Unidades de referencia y financiación central

Manejo en el hospital- S. Farmacia



- **ESTRATEGIAS EFICIENCIA EN LA GESTIÓN.**
- **Gestión económica: mejorar precio**
 - Compras centralizadas. Favorecidas por la creación de unidades de referencia
 - Equivalencia Terapéutica aplicada a la gestión de las Adquisiciones
 - Ahorro anual estimado equivalencia factor VIII recombinante: 373.300 €
 - Agalsidasa β y Agalsidasa α
 - Equivalencia en una línea terapéutica ej sildenafil y tadalafilo en HPP.
 - Contratos de riesgo compartido. *Pagar por resultados en salud*
- **EFICIENCIA EN LA PREPARACIÓN.**
- **ESTABLECER ÁREAS DE DESINVERSIÓN**

Índice



- Introducción.
- Manejo en el Hospital-Servicio de Farmacia
- **Estrategias colaborativas FH**
- Sistemas de registro
- Conclusiones



Estrategias: Trabajo colaborativo entre SF



**Sociedad Española de
Farmacia Hospitalaria**

Estrategias: Trabajo colaborativo entre SF



- Creación Grupo trabajo de la SEFH sobre ER:
 - Constituido: **Farmacéuticos** que **cooperan** entre ellos y con otros profesionales para **crear y difundir valor añadido** en la gestión de las ER, **evaluar los resultados** en salud y **estudiar modelos innovadores de financiación** de los tratamientos.

Trabajo colaborativo en red. Misión:



Contribuir a una mejora de la gestión de las enfermedades minoritarias en las que el farmacéutico de hospital pueda ofrecer un valor añadido en el proceso integral de atención al paciente con la finalidad de mejorar los resultados en salud.

- **Funcionalidades a desarrollar:**

- Proporcionar información y guías para solucionar problemas de la práctica diaria.
- Ofrecer herramientas y servicios de valor añadido.
- Promover la alimentación de registros y permitir el intercambio de información entre profesionales.
- Facilitar la interacción con los pacientes.
- Difundir el conocimiento generado a través de bases de datos y publicaciones.

Estrategias: Trabajo colaborativo entre SF



- **Herramientas de soporte a la gestión clínica:** creación red de intercambio, generación y difusión de información. Ej. Recopilación de guías, definir proceso de atención: criterios de inicio, seguimiento, suspensión, etc
- **Proyectos de valor añadido en red:** Estudios colaborativos de registro, evaluación de resultados en salud, realizar estudios coste-efectividad. Compartir nuevas formas de gestión : riesgo compartido. Benchmarking. Impulsar proyectos investigación
- **Gestión del conocimiento:** información clave de la enfermedad y del tratamiento, cursos, etc
- **Relaciones con pacientes y familiares**

Índice



- Introducción.
- Manejo en el Hospital-Servicio de Farmacia
- Estrategias colaborativas FH
- **Sistemas de registro**
- Conclusiones

Estrategias: Trabajo colaborativo entre SF



Estimación de la prevalencia y del impacto económico del tratamiento farmacológico de las ER con medicamentos huérfanos para el Sistema Sanitario Público Español



JUSTIFICACIÓN DEL PROYECTO



JUSTIFICACIÓN PROYECTO



- ❑ Aunque cada enfermedad rara presenta de manera individual una baja o muy baja prevalencia, son millones los individuos afectados por las mismas.
- ❑ Debido a que las características propias tanto de la enfermedad y del paciente suponen un elevado consumo de recursos sanitarios,
- ❑ Necesidad de estimar el número total de personas afectadas en tratamiento.

NO EXISTEN DATOS DEL IMPACTO REAL DEL TRATAMIENTO DE ENFERMEDADES RARAS EN EL SISTEMA SANITARIO PÚBLICO ESPAÑOL

Estrategias: Trabajo colaborativo entre SF

OBJETIVOS DEL PROYECTO



- **Estimar la Prevalencia** de pacientes diagnosticados de ER en tratamiento **farmacológico con MH**
- **Evaluar el impacto económico** que supone el tratamiento farmacológico específico de cada enfermedad.
- **Conocer el consumo anual** de todos los Medicamentos Huérfanos seleccionados
- **Conocer la variabilidad** de pacientes tratados en función de la Comunidad Autónoma de residencia del paciente.
- Estimar el **impacto económico global** que supone para el estado español el tratamiento farmacológico con MH de **las ER**
- **Estimar la evolución** en el tiempo del impacto del tratamiento de las ER



Sistema de registro

Metodología



- **DISEÑO: Estudio observacional retrospectivo**
- **PERIODO DE ESTUDIO: Año 2010 y 2011.**
- **FUENTE INFORMACIÓN: cuestionarios on-line**
- **Datos hospital.**
 - Comunidad Autónoma, Dependencia, Finalidad asistencial, N^o camas: menos de <100, 101-200, 201-500, 501-800, > 800, Docencia en FH.
 - Gasto total en medicamentos.

Inicio > Rellenar cuestionario (Cuestionario 2010)

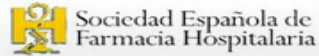
Es necesario terminar los tres pasos para finalizar el cuestionario.


- 1 Ficha del hospital
- 2 Medicamentos huérfanos comercializados en ES
- 3 Medicamentos no huérfanos comercializados en ES

Nombre Hospital	Comunidad autónoma	Finalidad asistencial	Dependencia Funcional	Nº de camas	Gastos en medicamentos	Docencia
-----------------	--------------------	-----------------------	-----------------------	-------------	------------------------	----------

Sistema de registro

Metodología



Bienvenido admin  Salir

Zona de administración

Cuestionario online de uso de fármacos huérfanos

Usuarios

Fármacos

Cuestionarios

Cambiar contraseña

Inicio > Ver cuestionario (Cuestionario 2011) : Hospital Universitario Miguel Servet

1 Ficha del hospital

2 Medicamentos huérfanos comercializados en ES

3 Medicamentos no huérfanos comercializados en ES

Nombre

PA

Indicación

Sistema de registro

Metodología: Fármacos seleccionados



Informes Periódicos de Orphanet

serie Medicamentos Huérfanos

Octubre 2012

**Listados de Medicamentos Huérfanos
en Europa**

Medicamentos designación previa huérfanos

serie *Medicamentos Huérfanos*

2- Por fecha de la AC en orden descendiente

2012	2009	INCRELEX	2004
BRONCHITOL	CAYSTON	INOVELON	LITAK
DACOGEN	FIRDAPSE (ex-ZENAS)	REVLIMID	LYSODREN
GLYBERA	MEPACT	SIKLOS	PEDEA
JAKAVI	MOZOBIL	SOLIRIS	WILZIN
KALYDECO	NPLATE	TASIGNA	XAGRID
NOVOTHIRTEEN	PEYONA (ex-NYMUSA)	TORISEL	2003
REVESTIVE	2008	YONDELIS	ALDURAZYME
SIGNIFOR	CEPLENE	2006	BUSILVEX
XALUPRINE (ex-MER-CAPTOPYRINE NOVA)	FIRAZYR	EVOLTRA	CARBAGLU
2011	KUVAN	EXJADE	VENTAVIS
ESBRIET	THALIDOMIDE CELGENE	MYOZYME	2002
PLENADREN	VIDAZA	NAGLAZYME	SOMAVERT
TOBI PODHALER	VOLIBRIS	NEXAVAR	TRACLEER
VOTUBIA	2007	SAVENE	TRISENOX
VYNDAQEL	ATRIANCE	SPRYCEL	ZAVESCA
2010	CYSTADANE	2005	2001
ARZERRA	DIACOMIT	ORFADIN	FABRAZYME
TEPADINA	ELAPRASE	PRIALT	GLIVEC
VPRIV	GLIOLAN	REVATIO	REPLAGAL

Sistema de registro

Metodología: Fármacos seleccionados



- **Fármacos seleccionados:**

Cuestionario online de uso de fármacos huérfanos

Usuarios **Fármacos** Cuestionarios Cambiar contraseña

Fármacos

Nombre PA Categoría

Nombre	PA	Categoría	Indicaciones	
Adcirca	Tadafafilo	Fármacos sin designación huérfana	Hipertensión pulmonar II y III, hipertensión pulmo ...	editar borrar desactivar
Adcirca 20 mg 56 comp				
Afinitor	Everolimus	Fármacos sin designación huérfana	Carcinoma renal avanzado post tratamiento con una ...	editar borrar desactivar
Afinitor 10 mg comp Afinitor 5 mg comp				
Aldurazyme	Laronidasa	Fármacos huérfanos	Enfermedad de Hurter	editar borrar desactivar
Aldurazyme 100U/ML vial				

de
de
sin
lido
en
ra
evia
de
una

Sistema de registro Metodología



- **FÁRMACOS HUÉRFANOS SELECCIONADOS**

- N° pacientes
- N° unidades del medicamento
- Coste total anual
- N° pacientes en EC



1 Ficha del hospital

2 Medicamentos huérfanos comercializados en ES

3 Medicamentos no huérfanos comercializados en ES

Nombre	PA	Indicación
Aldurazyme	Laronidasa	Enfermedad de Hurler
<input type="checkbox"/> No indicar	Número de pacientes: <input style="width: 50px;" type="text"/>	
Presentación	no declarado	Nº unidades dispensadas (comp. viales...)
Aldurazyme 100U/ML vial	<input type="checkbox"/>	<input style="width: 50px;" type="text"/>
Coste total (consumido)	<input style="width: 50px;" type="text"/>	
Nº de pacientes en ensayos clínicos (si hay, introduzca un número)	<input style="width: 50px;" type="text"/>	
<input type="checkbox"/> Sí: <input style="width: 50px;" type="text"/> <input style="margin-left: 20px;" type="button" value="añadir comentario"/>		
Arzerra	Ofatumumab	Leucemia linfocítica crónica en pacientes que son refractarios a fludarabina y alemtuzumab.
<input type="checkbox"/> No indicar	Número de pacientes: <input style="width: 50px;" type="text"/>	
Presentación	no declarado	Nº unidades dispensadas (comp. viales...)
Arzerra 100MG vial	<input type="checkbox"/>	<input style="width: 50px;" type="text"/>
Coste total (consumido)	<input style="width: 50px;" type="text"/>	
Nº de pacientes en ensayos clínicos (si hay, introduzca un número)	<input style="width: 50px;" type="text"/>	
<input type="checkbox"/> Sí: <input style="width: 50px;" type="text"/> <input style="margin-left: 20px;" type="button" value="añadir comentario"/>		
Busilvex	Busulfan	Tratamiento de acondicionamiento previo al trasplante de células progenitoras hematopoyéticas en adu ...
<input type="checkbox"/> No indicar	Número de pacientes: <input style="width: 50px;" type="text"/>	
Presentación	no declarado	Nº unidades dispensadas (comp. viales...)
	<input type="checkbox"/>	<input style="width: 50px;" type="text"/>
Coste total (consumido)	<input style="width: 50px;" type="text"/>	
Nº de pacientes en ensayos clínicos (si hay, introduzca un número)	<input style="width: 50px;" type="text"/>	


Sistema de registro


Metodología

1 Ficha del hospital

2 Medicamentos huérfanos comercializados en ES

3 Medicamentos no huérfanos comercializados en ES


 guardar

 guardar y terminar

Nombre	PA	Indicación
Revatio	Sildenafil	Hipertensión arterial pulmonar (primaria o asociada a conectivopatía) de grado II y III.

No indicar Número de pacientes:


Presentación	no declarado	Nº unidades dispensadas (comp. viales...)	Coste total (consumido)	Nº de pacientes en ensayos clínicos (si hay, introduzca un número)
Revatio 20mg comp	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="checkbox"/> Si: <input type="text"/>


 añadir comentario


Nombre	PA	Indicación
Revlimid	Lenalidomida	Mieloma múltiple en combinación con dexametasona


No indicar Número de pacientes:

Presentación	no declarado	Nº unidades dispensadas (comp. viales...)	Coste total (consumido)	Nº de pacientes en ensayos clínicos (si hay, introduzca un número)
Revlimid 10mg cap	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="checkbox"/> Si: <input type="text"/>
Revlimid 5mg cap	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="checkbox"/> Si: <input type="text"/>
Revlimid 25mg cap	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="checkbox"/> Si: <input type="text"/>
Revlimid 15mg cap	<input type="checkbox"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="checkbox"/> Si: <input type="text"/>

 añadir comentario

 añadir comentario

 añadir comentario

 añadir comentario

Cronograma proyecto

	2011	2012	2013	2014	
Diseño proyecto	XX				
Selección fármacos	X				
Creación aplicación web	X	X			
Implantación piloto	X	X			
Creación grupo Huérfanos SEFH		X			
Difusión general proyecto		X			
Recogida de información		X	XX		
Recordatorio difusión			XX		
Cumplimentación general 2010 y 2011			X(15 mayo)		
Creación y difusión cuestionario 2012			X		
Evaluación resultados			XX		
Difusión resultados			X	X	

Difusión proyecto: Díptico

OK DISEÑO_ENF RARAS REGISTRO[1].pdf - Adobe Reader

Archivo Edición Ver Ventana Ayuda

Herramientas Comentario

1 / 2 47,6%

Medicamentos incluidos en el estudio

- Acetato de Zinc dihidrato
- Ácido 5-aminolevulínico
- Ácido carginómico
- Agalsidasa alfa
- Agalsidasa beta
- Aglicosidasa alfa
- Alitretinoin
- Ambrisentan
- Amifampridina
- Anagrelide
- Antitrombina alfa
- Azacitidina
- Aztreonam
- Betaína anhidra
- Bosentan
- Busulfan
- Cafeina
- Canakimumab
- Celecoxib
- Cisteamina
- Cladribina
- Clotafabina
- Dasatinib
- Deferiprona
- Dexrazosano
- Dihidrocloruro de histamina
- Eculizumab
- Eltrombopag
- Everolimus
- Fenilbutirato de sodio
- Galsulfasa
- Hidroxycarbamida
- Ibritumomab
- Ibuprofeno
- Icatibant
- Idebenona
- Idursulfasa

- Iloprost
- Imatinib
- Imiglucerasa
- Inmunoglobulina H. hepatitis B (Zutrecta®)
- Laronidasa
- Lenalidomida
- Lepirudinaz
- Mecasermin
- Mifamurtide
- Miglustat
- Mitotano
- Nelarabina
- Nilotinib
- Nitisinona
- Ofatumumab
- Oxibato sódico
- Panozamib
- Pegvisomant
- Plerixafor
- Porfímero sódico
- Proteína C humana
- Rilonecept
- Romiplostin
- Rufinamide
- Sapropterin
- Sildenafililo
- Sitaxetan
- Sorafenib
- Stiripentol
- Tadalafilo
- Talidomida
- Temsirólimus
- Tetrahidrobiopterina
- Tocofersolan
- Tolvaptan
- Trabectedina
- Trióxido de arsénico
- Velaglucerasa
- Ziconotida

Proyecto del Grupo de trabajo de enfermedades raras de la SEFH

Estimación de la prevalencia y del impacto económico del tratamiento farmacológico de las enfermedades raras para el Sistema Sanitario Público Español

Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria

Fundación Salud 2000

ES ?

0:31 11/04/2013

Difusión proyecto: Díptico



Medicamentos HUÉRFANOS >> Enfermedades RARAS

Enfermedades raras y medicamentos

Uno de los temas de mayor interés en este momento es el tratamiento de las enfermedades raras, pues aunque son enfermedades que presentan una baja incidencia son millones los individuos afectados por las mismas y su tratamiento constituye un reto continuo para el sistema sanitario público, que nos afecta a todos en nuestra práctica profesional.

Los medicamentos huérfanos son fármacos para los que, en general, existe escasa evidencia, y además presentan un elevado impacto económico por su alto coste y por la necesidad de utilización de forma crónica.

Hasta la fecha en el territorio español no existen datos fiables de pacientes en tratamiento y no se dispone de un censo actualizado que permita estimar el alcance económico real del tratamiento de las enfermedades raras.

Justificación del proyecto

- Aunque cada enfermedad rara presenta de manera individual una baja o muy baja prevalencia, son millones los individuos afectados.
- Elevado importe de los medicamentos utilizados en su tratamiento.
- **NO EXISTEN DATOS DEL IMPACTO REAL DEL TRATAMIENTO DE ENFERMEDADES RARAS EN EL SISTEMA SANITARIO PÚBLICO ESPAÑOL.**

Objetivos del proyecto

- Estimar la prevalencia de pacientes diagnosticados de enfermedades raras en tratamiento.
- Evaluar el impacto económico que supone el tratamiento farmacológico específico de cada enfermedad.
- Conocer la evolución del consumo de los medicamentos huérfanos (ver *Tabla*).
- Conocer la variabilidad de pacientes tratados en función de la Comunidad Autónoma de residencia del paciente.

- Estimar el impacto económico global que supone para el estado español el tratamiento farmacológico de las enfermedades raras.
- Estimar la evolución en el tiempo del impacto del tratamiento de las enfermedades raras.

Metodología del proyecto

Se trata de un estudio observacional retrospectivo en el que a través de unos cuestionarios se recogerán los siguientes datos:

- Información relativa al hospital: Comunidad Autónoma, dependencia Funcional, finalidad asistencial, Nº camas (estableciéndose los siguientes categorías <100, 101-200, 201-500, 501-800, > 800) y realización o no de docencia en FH.

- Información relativa a consumo de fármacos: Gasto total en medicamentos y consumo de medicamentos huérfanos (MH) (ver *Tabla*).

De cada MH se solicitará la siguiente información:

- Nº pacientes de cada Fármaco
- Nº unidades del medicamento
- Coste total anual por medicamento
- Nº pacientes en EC.

Periodo de recogida de información: 2010, 2011 (inicialmente) y 2012 (a partir de abril).

Para facilitar la recogida de información se ha diseñado una página web.



Cómo participar

Los hospitales que deseen participar deben enviar un mensaje indicando que quieren participar a:

grupohuerfanos_sefh@sefh.es

En el mismo deben indicar persona de contacto para la cumplimentación de la encuesta y dirección de correo electrónico de contacto. Es necesario una única persona de contacto por hospital.

Una vez recibida la petición se dará de alta en la aplicación web diseñada para este proyecto, y la persona de contacto recibirá el usuario y la contraseña para acceder a la misma, así como las instrucciones para cumplimentarla.

Además, y como *feed-back* cuando el volumen de encuestas respondidas sea elevado, la aplicación permitirá conocer algunas comparaciones de los datos propios de cada hospital con los globales.

La fecha límite para solicitar la participación en el proyecto es el día **15 de abril**, y el día **15 de mayo**, la fecha límite para cumplimentar los cuestionarios.

Con este proyecto podemos poner de manifiesto ante la administración nuestro importante papel, pues disponemos de información pero para ello es imprescindible la colaboración de todos.

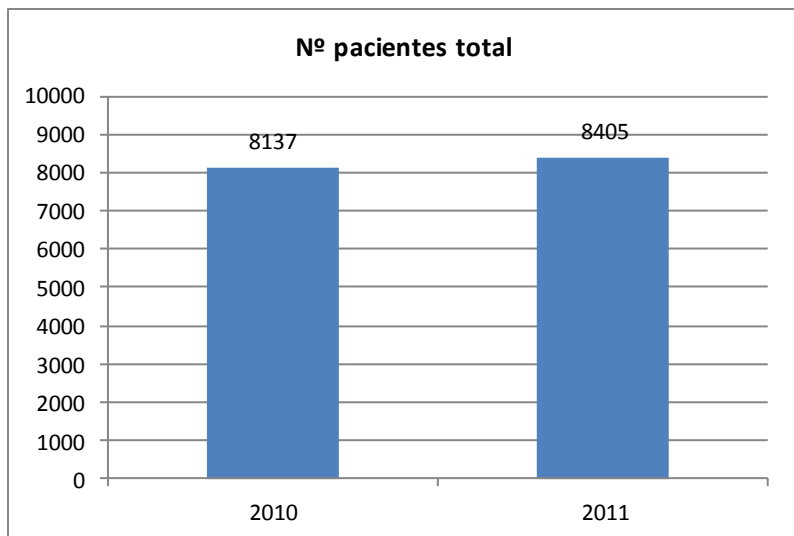
**PARTICIPA
MUCHAS GRACIAS POR TU COLABORACIÓN**

Sistemas de registro. Resultados Preliminares

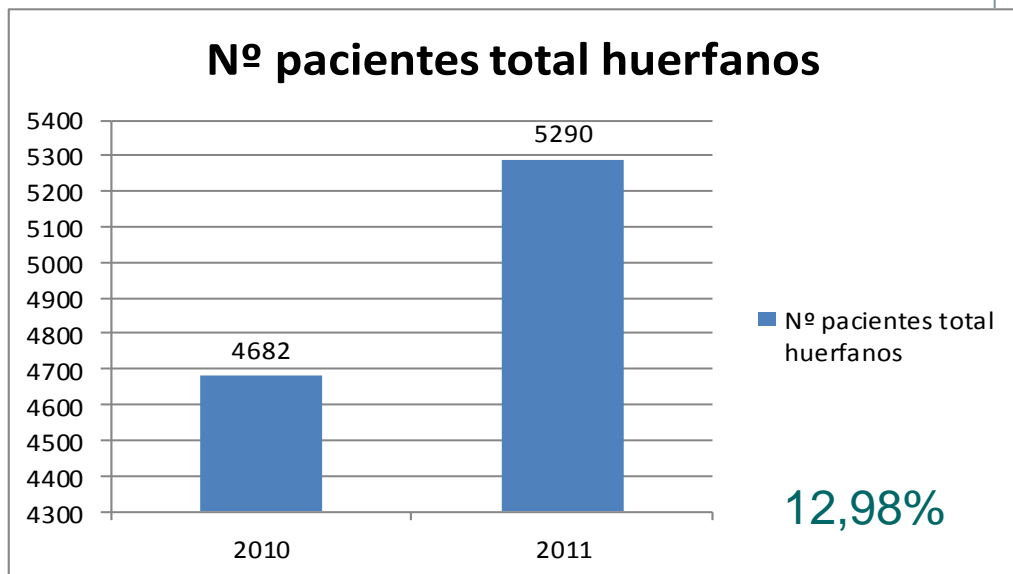
89 hospitales particip
25 hosp completo



Resultados preliminares

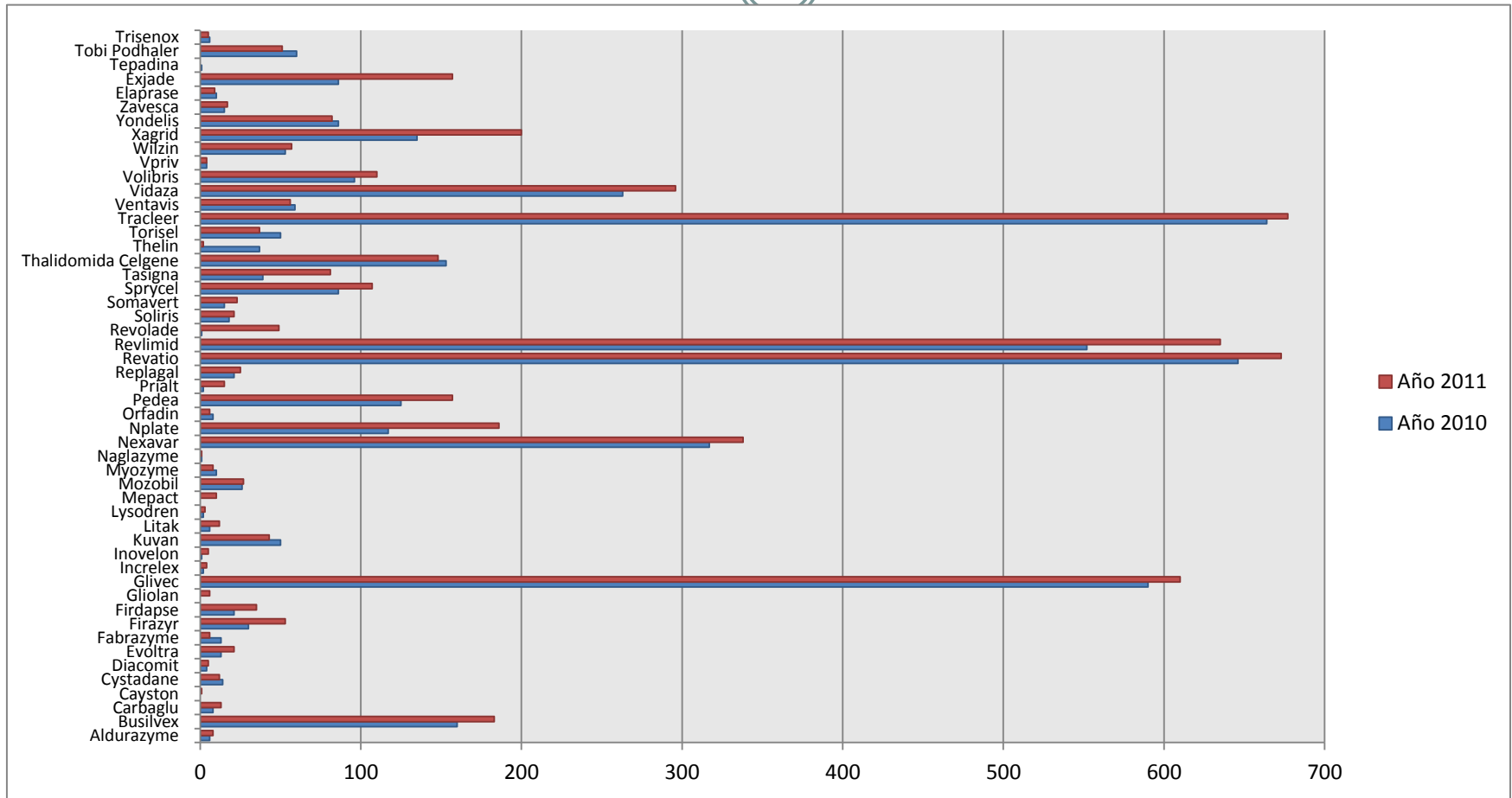


3,29%



12,98%

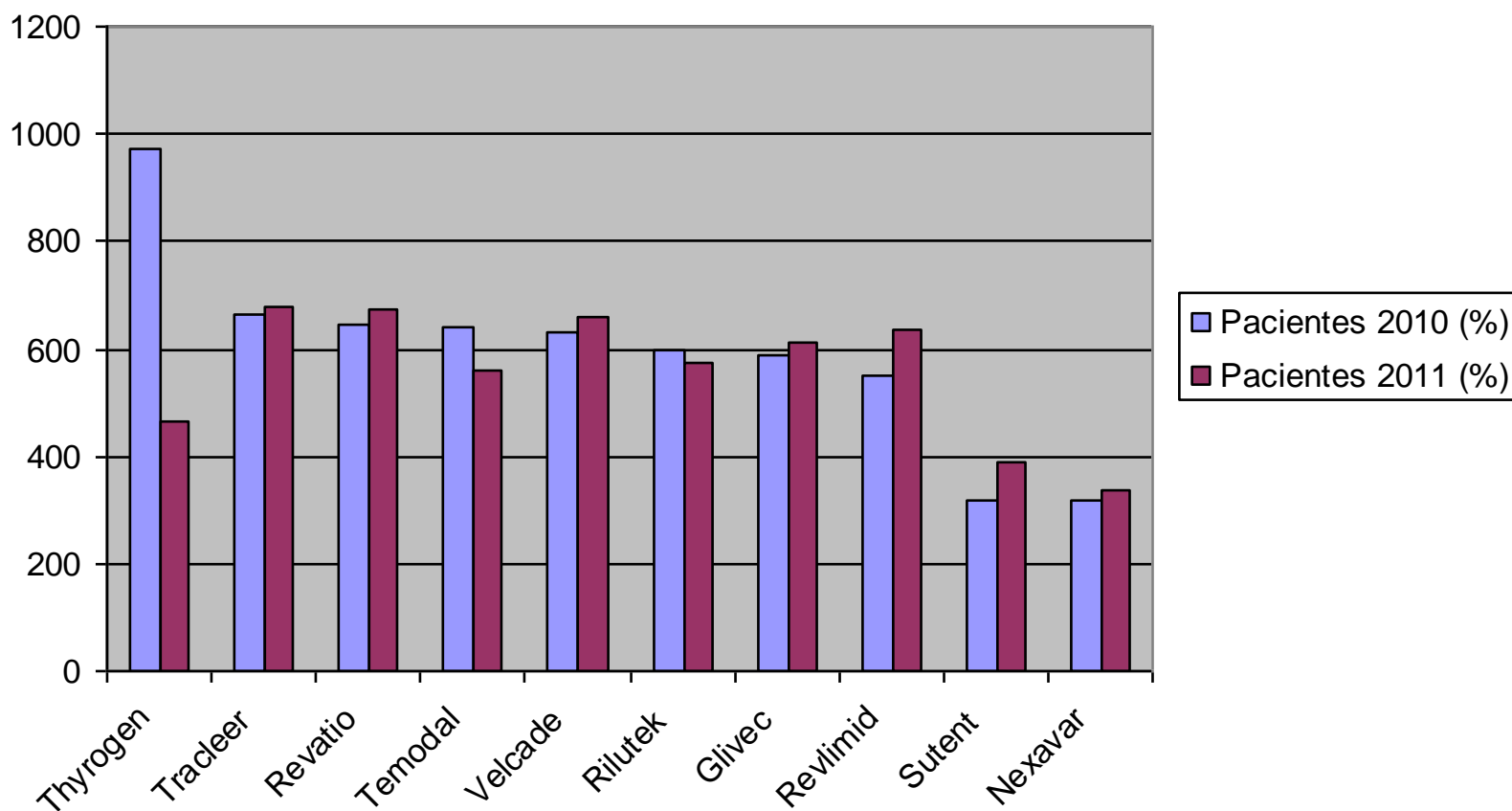
Resultados n° pacientes MH



Resultados preliminares. Fármacos con mayor n^o de pacientes

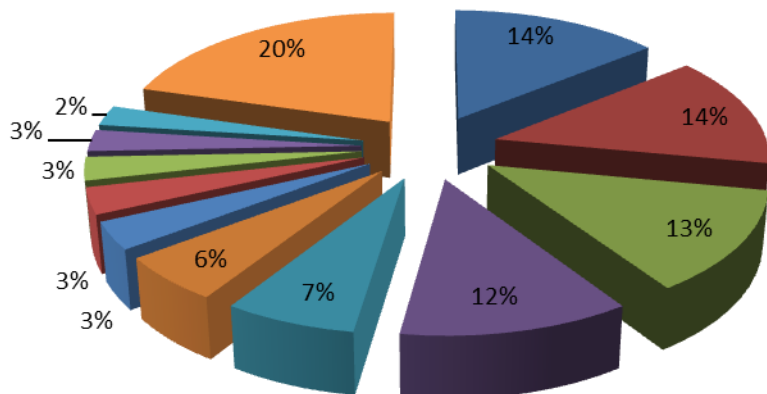


Fármacos con mayor número de pacientes



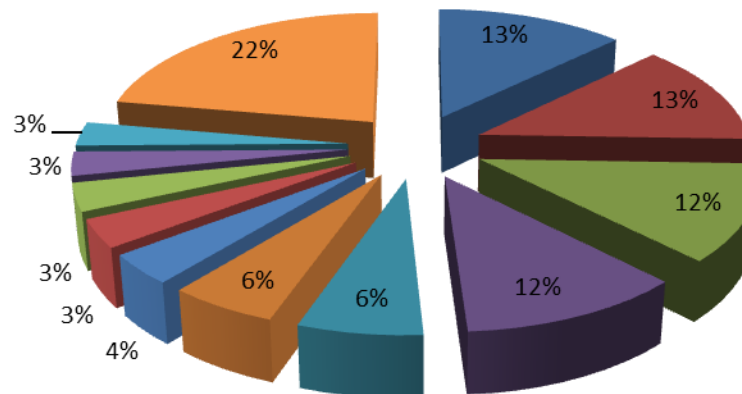
Resultados preliminares. Fármacos DH con mayor nº de pacientes

2010



- Tracleer
- Revatio
- Glivec
- Revlimid
- Nexavar
- Vidaza
- Busilvex
- Thalidomida
- Xagrid
- Pedea
- Nplate
- Resto

2011



- Tracleer
- Revatio
- Revlimid
- Glivec
- Nexavar
- Vidaza
- Xagrid
- Nplate
- Busilvex
- Exjade
- Pedea
- Resto

Resultados Preliminares: Coste

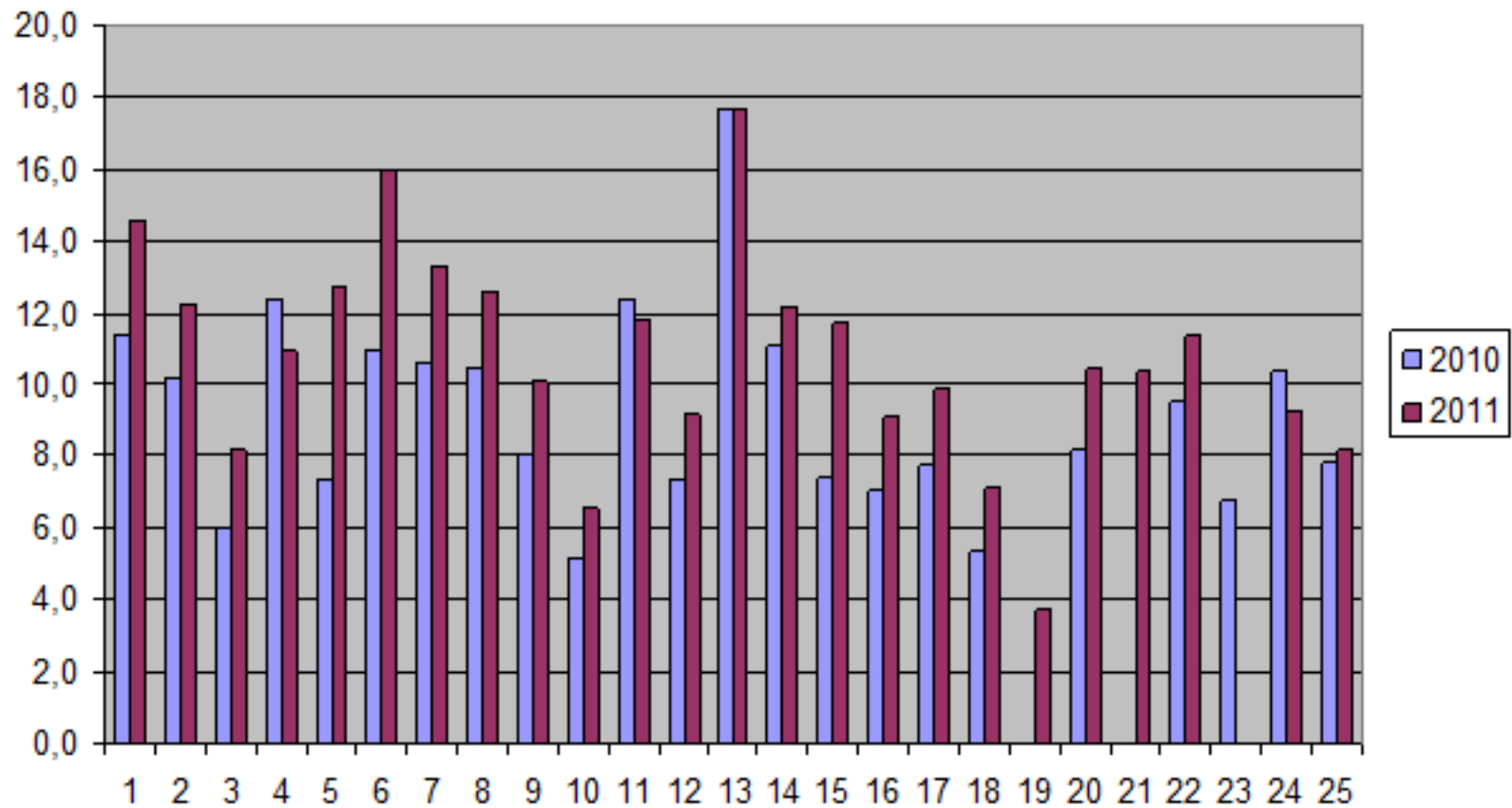


	Consumo medicamentos	Consumo huérfanos	%huérfanos	Total mH y no MH	%MH y no MH
2010	858.436.579 €	70.193.326 €	8,2%	88.717.829 €	10,3%
2011	823.088.875 €	90.715.333 €	11,0%	114.249.656 €	13,9%

Resultados: coste



%coste fármacos huérfanos respecto al coste total.



Resultados preliminares: > impacto gasto

FARMACO	COSTE 2010	COSTE 2011	% TOTAL 2010	%TOTAL 2011
Revlimid	13.576.199,85	17.239.383,65	14,4	14,3
Glivec	10.533.199,01	12.535.301,17	11,2	10,4
Tracleer	10.862.378,04	12.211.651,95	11,5	10,1
Velcade	7.568.541,18	8.490.271,67	8,0	7,1
Soliris	4.135.306,92	6.044.409,30	4,4	5,0
Vidaza	3.365.750,72	5.172.784,51	3,6	4,3
Cerezyme	2.394.021,87	4.657.439,08	2,5	3,9
Replagal	2.765.600,84	4.684.357,13	2,9	3,9
Sutent	3.397.214,81	4.497.284,51	3,6	3,7
Elaprase	2.612.590,90	3.784.522,31	2,8	3,1
Nexavar	3.270.026,78	3.619.510,73	3,5	3,0
Myozyme	2.546.452,00	3.258.781,00	2,7	2,7
Sprycel	1.947.704,56	2.529.006,81	2,1	2,1
Nplate	1.261.743,17	2.240.895,43	1,3	1,9

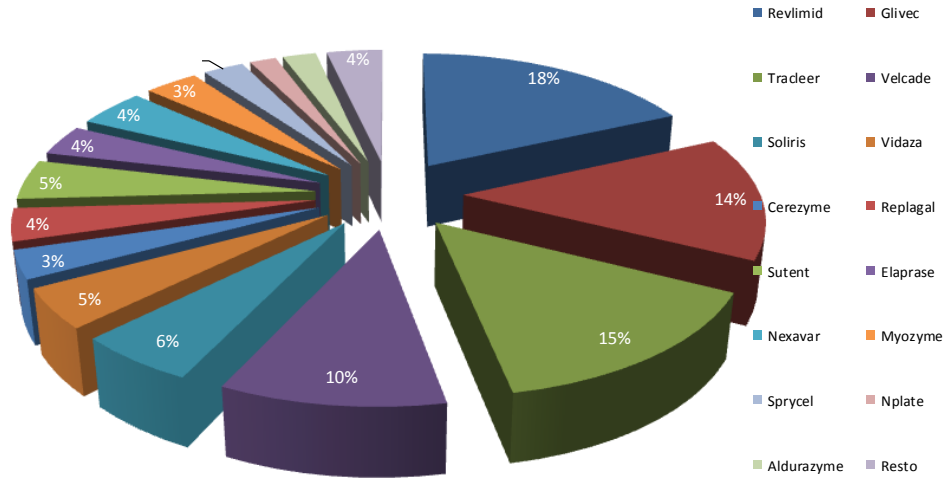
MH y no DH

>75%

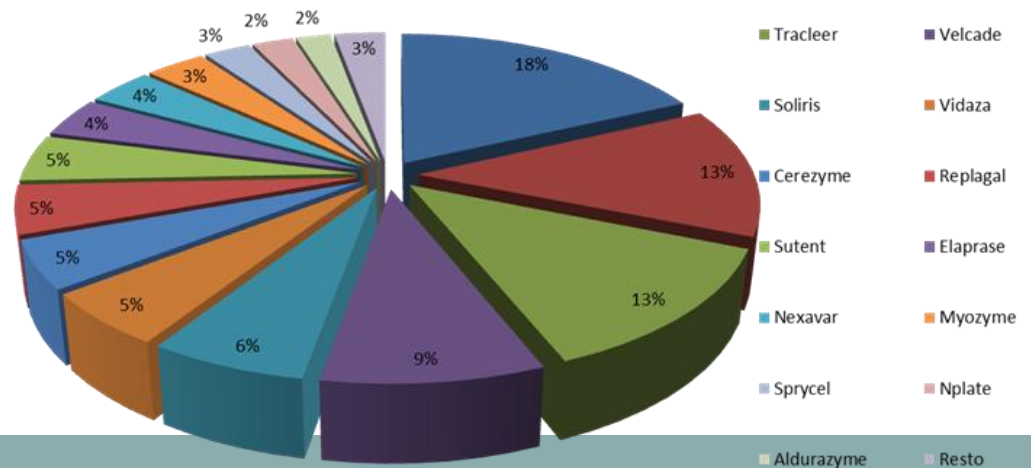
Resultados preliminares: fármacos mayor impacto gasto



COSTE 2010



COSTE 2011



Resultados preliminares: Coste/paciente MH



Fármaco	Coste/pac 2011
Elaprase	420.502
Myozyme	407.348
Soliris	287.829
Aldurazyme	235.462
Naglazyme	214.055
Replagal	187.374
Vpriv	116.486
Mepact	92.740
Orfadin	68.352
Zavesca	66.249
Fabrazyme	47.127
Ventavis	31.369
Trisenox	30.858
Kuvan	28.412
Revlimid	27.149
Sprycel	23.636
Evoltra	22.788
Somavert	21.763
Glivec	20.550

Resultados. Feed back

Inicio

Gráficos

Cambiar contraseña



Comparación propia

Comparación con otros hospitales

Modo

Fármaco

Sobre un fármaco concreto

Adcirca

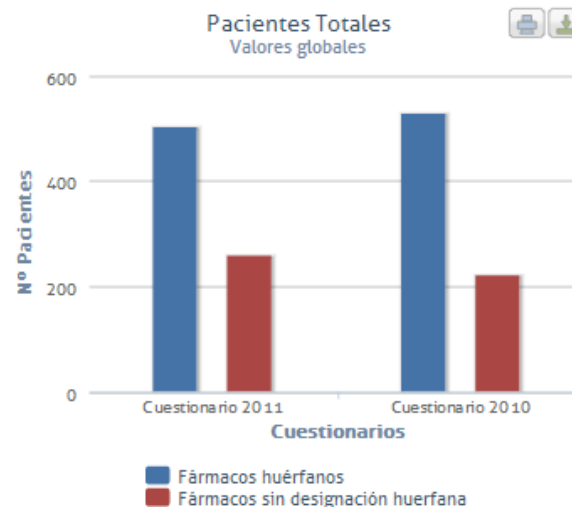


Filtrar

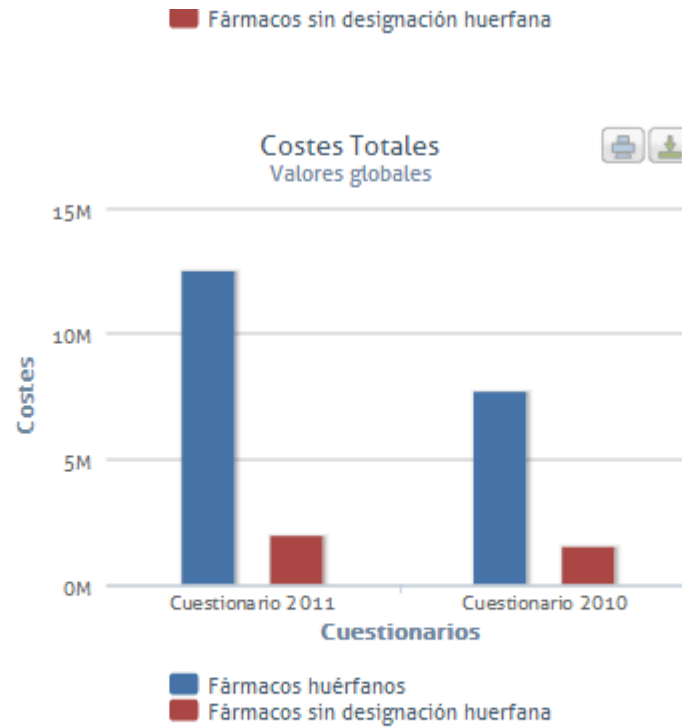
▲ ocultar filtro

Su gráfico para comparación de varios cuestionarios

Comparativa de valores globales de los cuestionarios



Resultados. Feed back



Resultados comparados por fármaco



Comparación propia

Comparación con otros hospitales

Modo

Fármaco

Sobre un fármaco concreto

Revlimid

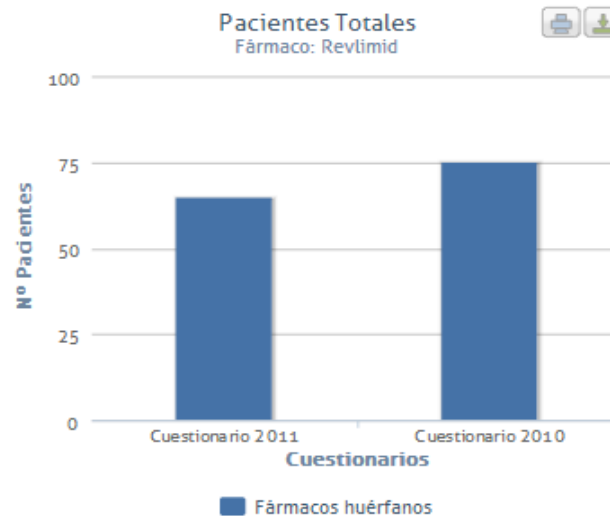


Filtrar

▲ ocultar filtro

Su gráfico para comparación de varios cuestionarios

Comparativa de valores sobre una fármaco: Revlimid



LIMITACIONES



- Faltan medicamentos extranjeros.
- Faltan medicamentos usados también en enfermedad convencional.
- No es real coste medio/paciente por variabilidad en la duración del tratamiento valorado

PERO.....



- **PODEMOS CONOCER EL
IMPACTO ECONÓMICO EN
ESPAÑA DEL TRATAMIENTO
DE LA ENFERMEDADES
RARAS CON MEDICAMENTOS
HUÉRFANOS**



Hospital Pharmacy



FARMACÉUTICO HOSPITAL

FUNCIÓN RELEVANTE



Esto es posible.....



COLABORACIÓN DE TODOS

Índice



- Introducción.
- Manejo en el Hospital-Servicio de Farmacia
- Estrategias colaborativas FH
- Sistemas de registro
- **Conclusiones**

Conclusiones



- El tratamiento adecuado de las ER y el uso racional de los MH constituye actualmente uno de los retos más importantes para los SF.
- El farmacéutico de hospital pueda ofrecer un valor añadido en el proceso integral de atención a los pacientes con enfermedades minoritarias.
- Es preciso el trabajo conjunto de todos para proporcionar una atención farmacéutica correcta, evitar inequidades y conseguir los mejores resultados en salud





SIGAMOS AVANZANDO:
Sumando esfuerzos, multiplicando resultados de salud

GRACIAS POR SU ATENCIÓN