

Apéndice 2 – Formulario de solicitud de proyecto

Detalles del proyecto o estudio de investigación
Título del proyecto o estudio
Nombre y afiliación de la persona responsable de la propuesta
Experiencia investigadora, si existe, de la persona responsable de la propuesta (o grupo de investigación que la va a implementar) durante los últimos 5 meses
Estado del proyecto: Financiado / Pre-financiado (Por favor, tenga en cuenta el requisito de la contribución financiera y los plazos de los pagos)
¿Ha sido el proyecto aprobado por algún comité de ética? Sí/No
En caso afirmativo, por favor, especifique cuál y adjunte la aprobación correspondiente.
Por favor, proporcione un breve resumen de la actividad investigadora que propone implementar en la plataforma Share4Rare siguiendo la estructura indicada a continuación (3 páginas máximo):

Sobre el estudio:**Justificación de la necesidad:****Hipótesis:****Objetivos:****Población de estudio:**

- ¿Quién puede participar? (cuidadores, pacientes, enfermedades concretas, rango de edad)
- ¿En qué país/es se implementará el estudio?
- ¿En qué idioma/s se implementará el estudio?
- ¿Qué tamaño de la muestra quiere alcanzar?

Metodología:

Anote el nombre de cada uno de los cuestionarios que se utilizarán e indique qué tipo de información recogerán, si están validados y el número de preguntas que contienen

- **Cuestionario 1:** (Nombre). Validado/No validado. Núm. Preguntas. Información que recoge
- **Cuestionario 2:** (Nombre). Validado/No validado. Núm. Preguntas. Información que recoge
- **Cuestionario 3:** (Nombre). Validado/No validado. Núm. Preguntas. Información que recoge
- **Cuestionario 4:** (Nombre). Validado/No validado. Núm. Preguntas. Información que recoge

Describe el análisis estadístico a realizar por S4R: variables y tipos de test

¿Cómo beneficiará el Proyecto a las personas afectadas por (nombre de la enfermedad)

_____?

<p>Reclutamiento de pacientes: ¿Requiere que S4R haga el reclutamiento de pacientes? (Sí/No) En el caso que la entidad solicitante sea quien reclute a los participantes, describa cómo lo va a hacer. Por favor, tenga en cuenta que Share4Rare podrá dar apoyo técnico y seguimiento en el registro de los participantes.</p>
<p>¿El proyecto está patrocinado por alguna compañía farmacéutica? Sí/No</p>
<p>En caso afirmativo, ¿cuál es el propósito de dicho patrocinio?</p>
<p>¿Cómo informará a Share4Rare y los participantes sobre el impacto que ha tenido su participación/colaboración en el estudio y sobre los resultados de la investigación? (Ejemplos: envío de carta de agradecimiento e informe final, mediante webinar informativo, vídeo del investigador, etc.)</p>
<p>¿Tiene previstas algunas acciones de difusión que ayuden a dar visibilidad al estudio y a reclutar participantes? Por favor, descríbalas brevemente.</p>
<p>¿La entidad solicitante (Asociación de Pacientes) es miembro de la Comunidad Share4Rare o pretende serlo?</p>

Por favor, rellene el formulario de solicitud y envíelo a info@share4rare.org.