# Anexo 1 – Formulario de propuesta de investigación

|  |
| --- |
| **Información de contacto de la persona responsable de la propuesta** |
| **Nombre legal de la organización**  |
|  |
| **Nombre y apellidos de la persona de contacto** |
|  |
| **Correo electrónico de contacto** |
|  |
| **Dirección postal de la organización** |
|  |
| **Enfermedad de interés en la que se centrará la investigación** |
|  |
| **Información del proyecto o estudio** |
| **Título del proyecto**  |
|  |
| **Tipología de proyecto** |
| [ ]  Estudio de la historia natural de la enfermedad [ ]  Estudio de calidad de vida (de los pacientes y/o cuidadores)[ ]  Registro u observatorio de pacientes [ ]  Validación de escala/s[ ]  Correlación de datos con imagen clínica[ ]  Otros. Especificar: ………………………………………………………………………………………………….. |
| **Resumen del objetivo principal del estudio. ¿Cómo beneficiará el estudio a las personas afectadas por la enfermedad? (máximo 1 página)** |
|  |
| **Población de estudio** |
| A quién va dirigido el estudio:[ ] Pacientes[ ]  CuidadoresRango de edad de la población de estudio, solamente en el caso en que la población sea pacientes: |
| En qué idioma/s se implementará el estudio: |
| En qué país/es se implementará el estudio: |
| **Metodología** |
| **¿Se necesita ayuda para el diseño del proyecto?**[ ]  **Sí** (Rellenar los apartados que puedan responder por ahora y solicita una reunión) [ ]  **No** (Por favor, seguir rellenando la ficha) |
| **Tamaño de la muestra de estudio (y, si lo hay, tamaño del grupo control):** |
|  |
| **Hipótesis del estudio** |
|  |
| **Objetivos específicos del estudio** |
|  |
| **Calendario: ¿Qué duración tendrá el estudio?** Indicar la fecha estimada de inicio y la fecha estimada final: |
| **¿Disponen o podrán disponer de los cuestionarios y/o escalas que forman parte del estudio y que se implementarán en Share4Rare?** [ ] Sí [ ]  No |
| **Reclutamiento de participantes** |
| [ ] La entidad u organización de pacientes se encargará del reclutamiento[ ]  Necesitamos que Share4Rare haga el reclutamiento de participantes  |
| **En el caso que la entidad solicitante sea quien reclute a los participantes, describir cómo lo hará.** Por favor, tener en cuenta que Share4Rare podrá dar apoyo técnico y seguimiento en el registro de los participantes. |
| **Pre-financiación o patrocinio** |
| **¿El proyecto está patrocinado por alguna compañía farmacéutica?** [ ]  Sí[ ]  No  |
| **En caso afirmativo, por favor indicar cuál es el propósito de dicho patrocinio:** |
| **Difusión**  |
| **¿Cómo informarán a Share4Rare y los participantes sobre los resultados de la investigación?** (Ej.: carta de agradecimiento e informe final, webinar informativo, vídeo del investigador)  |
| **¿Hay previstas algunas acciones de difusión que ayuden a dar visibilidad al estudio y a reclutar participantes?** Por favor, describirlas brevemente. |

Enviar el formulario de solicitud completado a info@share4rare.org.