

Convocatoria de interés para asociaciones de pacientes

**Cuidados paliativos en enfermedades
raras: necesidades, experiencias y
expectativas**

**Oportunidad de investigación colaborativa
con pacientes y familias sobre los cuidados
paliativos en enfermedades raras**

Presentación de la convocatoria

Desde Share4Rare, plataforma digital de investigación en enfermedades raras gestionada por el Institut de Recerca Sant Joan de Déu, abrimos esta convocatoria dirigida a asociaciones de pacientes con enfermedades raras interesadas en participar como entidades promotoras de un proyecto colaborativo de investigación sobre cuidados paliativos.

El objetivo de esta iniciativa es unir esfuerzos entre asociaciones para desarrollar un estudio compartido, basado en datos reportados por pacientes y cuidadores, que permita visibilizar necesidades reales y generar evidencia útil para la mejora de la atención en los cuidados paliativos.

¿A quién va dirigida esta convocatoria?

A asociaciones de pacientes con enfermedades minoritarias progresivas o limitantes para la vida que:

- Tengan interés en visibilizar las necesidades relacionadas con los cuidados paliativos.
- Quieran aportar su conocimiento y la realidad de su comunidad.
- Quieran impulsar un proyecto conjunto, compartido con otras entidades.
- Estén dispuestas a participar en reuniones de definición y coordinación del proyecto.
- Puedan hacer difusión del estudio entre sus asociados y familias.
- Contribuyan en la difusión de los resultados y en la creación de materiales de sensibilización o futuras iniciativas.

No es necesario contar con experiencia previa en investigación.

Sobre el proyecto

Las personas que viven con una enfermedad rara, junto con sus familias y cuidadores, afrontan retos complejos a lo largo de toda su trayectoria vital. Muchas de estas enfermedades son crónicas, progresivas o limitantes para la vida, lo que hace fundamental contar con modelos de atención que no solo aborden los aspectos clínicos, sino también el bienestar emocional, social y familiar.

Los cuidados paliativos pueden tener un papel clave en la mejora de la calidad de vida desde fases tempranas de la enfermedad. Sin embargo, en España su implementación en el ámbito de las enfermedades raras sigue siendo desigual, con barreras de acceso, diferencias territoriales y una limitada adaptación a la complejidad de estas patologías.

Además, existe una falta de información sistemática basada en la experiencia directa de pacientes y cuidadores, lo que dificulta diseñar modelos asistenciales realmente alineados con sus necesidades.

Por ello, este proyecto nace de la necesidad de analizar los cuidados paliativos en enfermedades raras en nuestro país.

Objetivos del proyecto

Objetivo general

Analizar de forma rigurosa las necesidades, experiencias, barreras y expectativas en relación con los cuidados paliativos en personas con enfermedades raras y sus cuidadores en España.

Objetivos específicos

- Identificar, desde la experiencia directa, necesidades físicas, emocionales, sociales y de apoyo.
- Explorar desigualdades territoriales y barreras de acceso, organizativas y de información.
- Visibilizar experiencias de uso o ausencia de cuidados paliativos, identificando elementos facilitadores y carencias.
- Generar evidencia útil para contribuir a la planificación asistencial que pueda conllevar mejoras en la calidad de vida de pacientes y sus familias.

Enfoque colaborativo del proyecto

El proyecto está diseñado como un estudio colaborativo multiasociación, lo que permite:

- Compartir esfuerzos y recursos entre varias entidades, facilitando la viabilidad del proyecto y el reparto de costes entre asociaciones.
- Aumentar el tamaño de la muestra y la diversidad de participantes.
- Optimizar tareas de difusión y reclutamiento.
- Generar resultados:
 - comunes, que reflejen problemáticas compartidas en enfermedades raras, y
 - específicos, por diagnóstico o grupo de diagnósticos.

El diseño del estudio es abierto y flexible. Aspectos como el enfoque final del estudio, los cuestionarios a utilizar, el alcance del proyecto o el tamaño de la muestra se definirán de

forma colaborativa entre las asociaciones participantes, mediante reuniones de trabajo, y en función de sus intereses y prioridades. Asimismo, cada asociación podrá acceder tanto a los resultados específicos de su propio colectivo como a los resultados globales del conjunto del estudio. En este sentido, los datos se analizarán a dos niveles: de forma individual, para cada patología o grupo de patologías representadas por las organizaciones participantes, y de forma colectiva, mediante análisis agregados que permitan identificar tendencias generales y realizar comparaciones entre distintas patologías.

Rol de Share4Rare

Share4Rare facilitará el proceso colaborativo, ofreciendo:

- Acompañamiento metodológico.
- Apoyo en la definición del proyecto y en la toma de decisiones clave.
- Gestión de los aspectos éticos y técnicos necesarios.
- Infraestructura digital segura para la recogida de información.
- Análisis estadístico de los resultados.
- Devolución de resultados en formatos claros y utilizables.

Financiación del proyecto

Este proyecto nace con un espíritu claramente colaborativo, en el que todas las asociaciones participantes contribuyen a hacerlo posible. Por ello, la financiación se plantea como un esfuerzo compartido entre las entidades implicadas.

Para adaptarnos a la realidad y capacidad de cada organización, se elaborará un presupuesto ajustado a medida. Este se definirá en función del tamaño de la muestra de cada asociación, es decir, del número estimado de participantes de su comunidad (N esperada).

De este modo, cada entidad contribuirá de forma proporcional a su participación en el estudio, favoreciendo un modelo alineado con el compromiso colectivo de generar conocimiento útil para todas las enfermedades raras representadas.

Participa en el proyecto

Si estás interesado en participar en este proyecto, te invitamos a completar los anexos 1 y 2 y enviarlos a la siguiente dirección de correo electrónico: info@share4rare.org hasta el 30 de junio de 2026. Si tienes cualquier pregunta o necesitas más información, no dudes en ponerte en contacto con nosotros.

Anexo 1. Expresión de interés

Las asociaciones interesadas en explorar esta iniciativa deberán completar el siguiente formulario, que servirá como primer paso para iniciar el diálogo y valorar la construcción conjunta del proyecto.

Datos generales de la asociación y de contacto
Nombre legal de la organización :
CIF de la organización:
Página web de la organización:
Nombre y apellidos de la persona de contacto:
Cargo o función de la persona de contacto en la organización:
Correo electrónico de contacto:
Teléfono de contacto:
Dirección postal de la organización:

Enfermedad/es a las que representa la organización:
Número de pacientes o familias que están asociadas:
Información sobre el proyecto
Enfermedad de interés en la que se centrará la investigación:
Número de participantes que se prevé incorporar desde su asociación o en relación con su enfermedad (N esperada):
Ámbito geográfico (nivel provincial, autonómico o nacional):
Grupo de edad de los pacientes:
<input type="checkbox"/> Pediátrica <input type="checkbox"/> Adulta
¿La organización es miembro de Share4Rare?
<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Financiación
¿La entidad dispone de financiación para cubrir los costes del estudio?
<input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No

Anexo 2 – Carta de compromiso financiero

Por favor, completa y firma la carta de compromiso financiero a info@share4rare.org

(Nombre y apellido del responsable de la propuesta)
(Nombre de la Organización o entidad a la que pertenece)
(Dirección completa)
(Correo electrónico)

A de de.....

A/A: Begonya Nafria Escalera
Coordinadora de Share4Rare
Fundació San Joan de Déu (FSJD)
C/ Santa Rosa, 39-57
08950 Esplugues de Llobregat, Barcelona
info@share4rare.org

Estimada:

Yo,(nombre y apellidos)..... en calidad de(cargo/posición)
..... de(nombre de la organización)..... declaro que tengo conocimiento de las
condiciones económicas requeridas para el desarrollo del proyecto de investigación en la
plataforma Share4Rare y que cumpliremos con los siguientes acuerdos:

- Se cubrirá la parte correspondiente del coste en función de la participación acordada en el proyecto.
- Nos comprometemos a efectuar un primer pago del 50% del coste del servicio a los 30 días de la aceptación del presupuesto, un 25% del coste del presupuesto a la mitad del proyecto, y el 25% restante a la finalización del proyecto.

Asimismo, nos comprometemos a informar de cualquier cambio o situación financiera que pueda afectar al desarrollo del proyecto.

Atentamente,

(Firma del solicitante)

(Nombre completo del solicitante)