Share4Rare

Convocatoria de interés para asociaciones de pacientes

Abierta a la participación individual o colaborativa

Experiencia educativa e inclusión escolar del alumnado con enfermedades raras en España

Identificación de las necesidades de los niños, niñas y adolescentes con enfermedades raras en el ámbito de la educación obligatoria desde la perspectiva de las familias.

SJD Sant Joan de Déu Fundació de Recerca

Patient Engagement in Research Area

Presentación de la convocatoria

Desde Share4Rare, plataforma online de investigación en enfermedades raras gestionada por el Institut de Recerca Sant Joan de Déu, abrimos esta convocatoria dirigida a asociaciones de pacientes interesadas en participar como entidades promotoras de un proyecto colaborativo de investigación sobre las necesidades de los niños, niñas y adolescentes con enfermedades raras en el entorno educativo de la enseñanza obligatoria.

El objetivo de esta iniciativa es impulsar proyectos de investigación sobre las necesidades educativas de niños, niñas y adolescentes con enfermedades raras, promoviendo la colaboración entre asociaciones de pacientes cuando existan intereses y necesidades comunes. Los estudios resultantes podrán ser diseñados e implementados de forma conjunta entre varias entidades o, cuando proceda, de manera individual para una comunidad concreta.

Sobre el proyecto. Contexto

Durante las etapas de educación primaria y secundaria obligatoria, los niños y niñas con enfermedades raras no solo necesitan aprender, sino también participar en la vida escolar, relacionarse con sus compañeros y sentirse parte de la comunidad educativa. Sin embargo, las necesidades derivadas de estas patologías, así como situaciones como el absentismo asociado a la enfermedad, las limitaciones funcionales o la falta de conocimiento sobre determinadas condiciones, pueden dificultar su experiencia educativa.

Con esta convocatoria queremos impulsar, junto con las asociaciones de pacientes, estudios dirigidos a familias de niños/as y adolescentes con enfermedades raras para conocer sus necesidades educativas, los apoyos recibidos y las barreras encontradas en el ámbito escolar. Las asociaciones de pacientes desempeñan un papel fundamental para acercar el proyecto a las familias y contribuir a que su experiencia y necesidades queden representadas.

Objetivo general del estudio

Analizar las necesidades educativas, los apoyos recibidos y las barreras percibidas por las familias de niños, niñas y adolescentes con enfermedades raras escolarizados en las etapas de educación primaria y secundaria obligatoria en España, con el fin de generar conocimiento sobre su experiencia educativa y su participación en el entorno escolar.

Objetivos específicos

- Describir las necesidades educativas y de apoyo percibidas por las familias de niños/as y adolescentes con enfermedades raras en el ámbito escolar.
- Identificar las barreras y dificultades que pueden afectar al aprendizaje, la participación y la inclusión educativa del alumnado con enfermedades raras.

- Caracterizar los apoyos y medidas educativas recibidos por este alumnado y la percepción de las familias sobre su adecuación a las necesidades reales.
- Generar evidencia sobre la realidad educativa de los niños/as y adolescentes con enfermedades raras en España, contribuyendo a visibilizar sus necesidades y los desafíos asociados a su escolarización, participación e inclusión en el entorno educativo.

¿A quién va dirigida esta convocatoria?

A asociaciones de pacientes con enfermedades raras interesadas en investigar las necesidades educativas de sus niños, niñas y adolescentes.

¿Qué se requiere de las organizaciones participantes?

- Aportar su conocimiento y la realidad de su comunidad.
- Financiar un proyecto propio o compartido con otras asociaciones.
- Participar en reuniones de co-creación y coordinación del proyecto.
- Hacer difusión del estudio entre sus asociados y familias, así como de los resultados.

No es necesario contar con experiencia previa en investigación.

Para participar en la convocatoria es necesario rellenar el formulario "**Expresión de interés**" (**Anexo 1**) con el máximo detalle posible.

Modalidades de participación

La presente convocatoria tiene vocación colaborativa. No obstante, las necesidades educativas asociadas a las enfermedades raras pueden ser muy diversas y no siempre resultar comparables entre distintos colectivos.

Así, pueden llegar a plantearse diferentes modalidades de desarrollo:

- **Estudio conjunto genérico:** cuando todas las asociaciones interesadas compartan necesidades educativas similares y sea posible abordar preguntas de investigación comunes.
- **Estudios conjuntos, agrupados por perfiles de necesidad o apoyo:** cuando existan grupos de asociaciones que compartan necesidades educativas, retos de escolarización o perfiles de apoyo similares y requieran enfoques de investigación específicos.
- **Estudio/s impulsado/s por una única asociación**: cuando sus necesidades de investigación sean suficientemente específicas o no existan otras entidades con objetivos comparables.

Proceso de participación e implementación del proyecto

Para llevar a cabo un proyecto es necesario seguir una serie de pasos. A continuación, se ilustra el proceso de implementación:



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

En el caso de proyectos colaborativos, se propondrá una distribución de costes entre las asociaciones participantes, basada en el tamaño muestral esperado desde cada asociación. En los proyectos impulsados por una única entidad, se elaborará una propuesta económica específica.

Para iniciar el proyecto, cada una de las asociaciones participantes debe haber aprobado la propuesta económica entregada y firmar la carta de compromiso financiero (**Anexo 2**).

Participar en el proyecto

Las asociaciones de pacientes que estén interesadas en participar en un proyecto sobre educación inclusiva pueden completar los **anexos 1 y 2** y enviarlos a la siguiente dirección de correo electrónico: **info@share4rare.org** antes del **31 de enero de 2027**.

Para cualquier duda o sugerencia, por favor, contactar con el equipo Share4Rare en la misma dirección de correo electrónico: info@share4rare.org

Anexo 1. Expresión de interés

Las asociaciones interesadas en explorar esta iniciativa deberán completar este formulario, que servirá 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:
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:
Indica si la Asociación tiene una idea previa de la modalidad de participación (Share4Rare podrá proponer alternativa tras la recepción y valoración de todas las expresiones de interés recibidas)
☐ Estudio conjunto genérico ☐ Estudio conjunto agrupado por perfiles de necesidad o apoyo ☐ Estudio impulsado por una única asociación
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):
¿La organización es miembro de Share4Rare?
☐ Sí ☐ No
Financiación
¿La entidad dispone de financiación para implementar un proyecto de investigación? ☐ Sí ☐ 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 Sant 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 el coste correspondiente al proyecto aprobado, de acuerdo con la propuesta económica aceptada por la asociación.
- La asociación se compromete 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)