



EJP RD



Anuncio Preliminar de la Convocatoria Transnacional Conjunta de 2021 (JTC2021)

Apertura: diciembre de 2020

Fecha de cierre: **16 de febrero de 2021**

Tipo de actuación: ERA-Net

Presupuesto global: No desvelado

Objetivo: facilitar la colaboración científica alrededor del objetivo único de la convocatoria de este año: **investigación en ciencias sociales y humanidades (SSH) para la mejora de la vida diaria de los pacientes de enfermedades raras**. Los proyectos destinados a los estudios clínicos de intervención, creación de nuevas cohortes, nuevos dispositivos médicos o tratamientos, aplicaciones digitales o similares **NO** están amparadas por la convocatoria.

Alcance: los proyectos deberán cubrir al menos una de las siguientes temáticas:

- La investigación de los servicios de salud y atención social para mejorar los resultados de la salud del paciente y la familia/hogar.
- Impacto económico de las enfermedades raras.
- Impacto psicológico y social de las enfermedades raras.
- Estudios que aborden el impacto/carga de los retrasos en el diagnóstico y de la falta de intervención terapéutica.
- *e-Health* en las enfermedades raras: Utilización de sistemas de tecnología innovadora para las prácticas de atención de los servicios sanitarios y sociales.
- Desarrollo y mejora de los métodos de investigación de los resultados de la salud en las enfermedades raras.
- Efectos de la crisis pandémica y de la alerta y respuesta mundial ante brotes en el ámbito de las enfermedades raras, y la aparición de vías de atención innovadoras a este respecto.

Los estudios podrán ser de tipo:

Análisis cualitativo: Pueden incluir el desarrollo ulterior de instrumentos y métodos científicos y su validación en la práctica. No se financia la mera traducción, evaluación y/o ensayo de los cuestionarios individuales.



Estudios cuantitativos no intervencionales: Incluye tanto estudios de observación como estudios antropológicos, estudios de control de casos, estudios transversales y longitudinales, así como estudios de eficacia en función de costes.

Estudios de intervención sobre la implementación de los cuidados: Estudios comparativos de intervención para evaluar la eficacia de las prácticas en condiciones cotidianas: prueba de la eficacia y el efecto de las medidas en la atención diaria, mediante criterios de valoración relevantes para el paciente (la calidad de vida relacionada con la salud). Debe demostrarse claramente la viabilidad con respecto a los 3 años de duración del proyecto.

Requisitos de los solicitantes: Los proyectos deberán referirse a una enfermedad rara, o grupo coherente de ellas, de acuerdo a las definiciones europeas (incidencia <5/10.000 personas). Los grupos solicitantes pueden estar formados por académicos de universidades y OPIs, clínicos, empresas y asociaciones de pacientes. Debe haber presencia de expertos clínicos y de las SSH. Los grupos deben incluir instituciones de distintas localizaciones habiendo límites mínimos y máximos que se clarificarán en el anuncio oficial.

Participantes: Alemania, Austria (por confirmar), Bélgica, Canadá, **Eslovaquia**, España Francia, Grecia, **Hungría** (por confirmar), Israel, Italia (Toscana) (por confirmar), **Lituania**, Luxemburgo, **Polonia** (por confirmar), Portugal (por confirmar), **República Checa**, Suiza y **Turquía**. La red posee una [herramienta informática](#) para la búsqueda de socios. [Las localizaciones consideradas infrarrepresentadas están marcadas en negrita.]

Financiación: Se financian proyectos de 3 años como máximo. Las condiciones de financiación varían por país y tipo de entidad participante. Para toda España la única agencia financiadora es el ISCIII.

Más información:

[Texto del pre-anuncio.](#)