

LACTRIMS

LATIN AMERICAN COMMITTEE FOR TREATMENT
AND RESEARCH IN MULTIPLE SCLEROSIS

RESOLUCIÓN N° 7 (02/07/19)

El Comité Ejecutivo de LACTRIMS resuelve aprobar la financiación y dar el aval Científico al Proyecto de Investigación presentado por el Dr. Edgardo Cristiano y Colaboradores : “Unidades de esclerosis múltiple en América Latina: consenso de expertos sobre el alcance y los objetivos que las mismas deben tener”.

El mismo cuenta con informe Técnico favorable del Coordinador General de Proyectos Dr. Victor Rivera.

Se solicita al Autor:1-Presentar organigrama del desarrollo del Proyecto

2-Cronograma de liberación de Fondos de Financiación,debiendo designar una Cuenta Bancaria donde girar desde la cuenta de LACTRIMS,y provisión de acuse de recibo de Recepción de los mismos.

3-Hacer constar en la redacción final el aval y financiamiento de LACTRIMS.

Dr. Fernando Hamuy Diaz de Bedoya
Presidente
LACTRIMS

Dr. Gustavo Baez Valiente
Secretario General
LACTRIMS

[HTTP://WWW.LACTRIMSWEB.ORG](http://www.lactrimsweb.org)

Secretaría de LACTRIMS

info@lactrimsweb.org

victhamu@highway.com.py-victhamu@gmail.com





Propuesta de trabajo colaborativa grupo LACTRIMS

Título del proyecto

“Unidades de esclerosis múltiple en América Latina: consenso de expertos sobre el alcance y los objetivos que las mismas deben tener”

Edgardo Cristiano, Juan Ignacio Rojas, Liliana Patrucco

Racional

Durante los últimos años hemos asistido a un avance en el manejo de pacientes con esclerosis múltiple y la creciente necesidad de optimizar dicho manejo a través de las unidades de atención de pacientes con EM.

Este esfuerzo ha sido implementado en Europa principalmente y América Latina no escapa a esta realidad y necesidad.

El objetivo del siguiente proyecto es establecer en base a las necesidades y realidades de América Latina, y a través de un consenso de expertos, la importancia que las unidades de EM tienen y cómo deben estar constituidas para su correcto funcionamiento, así como el alcance y objetivos que las mismas deben buscar.

Objetivos específicos del proyecto

- Desarrollar a través de un grupo de expertos un consenso sobre cómo deben estar constituidas y los objetivos que las unidades de EM deben tener en América Latina

Metodología

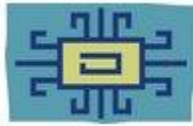
El plan de acción consistirá en colaborar con un grupo de trabajo en desarrollar un consenso sobre **“Unidades de esclerosis múltiple en América Latina: consenso de expertos sobre el alcance y los objetivos que las mismas deben tener”**.

Operativamente se trabajará sobre tres momentos clave: el período de búsqueda, el debate de las afirmaciones y la elaboración del documento a comunicar

Período de búsqueda

- El CEMBA identificará la necesidad sobre la que se pretende desarrollar el consenso
- Se invitará a participar del consenso a un número de profesionales de América Latina referentes en el tema
- Se hará una búsqueda bibliográfica exhaustiva del tema.
- Se generarán los puntos claves de desarrollo del consenso.
- Se enviará a los profesionales que trabajarán en el consenso el material bibliográfico relevante, los puntos clave de desarrollo de consenso y preguntas clave a ser respondidas.
- En paralelo el CEMBA trabajará en desarrollar el consenso pensando en adaptar las respuestas de los profesionales.
- Con las respuestas de los profesionales se continuará avanzando con el desarrollo del consenso.

Debate de las afirmaciones



- Se discutirán los puntos relevantes del consenso.
- Posteriormente a la presentación y discusión de la evidencia, se procederá a generar consenso sobre los puntos a discutir.
- Se llegará a definir y concluir los puntos relevantes del consenso y sus conclusiones para la generación del documento final

Elaboración del documento

- Se terminará de desarrollar el consenso desde el formato y estructura adecuada.
- Se enviará a los autores para su aprobación.
- Con la aprobación, el grupo de profesionales decidirá dónde y cómo comunicar el consenso, asesorados por el CEMBA.

Objetivo

Desarrollar un consenso de trabajo adaptado y formateado para su comunicación

Logística

El CEMBA se encargará de:

- 1- Invitar a los más reconocidos expertos de toda América Latina para llevar adelante el consenso,
- 2- Elaborar el documento de consenso,
- 3- Circularlo para su revisión,
- 4- Llegar al documento final,
- 5- Enviarlo a publicación,
- 6- Asegurar su publicación

Participantes

Se invitará a los profesionales de América Latina a designar involucrados en la asistencia de pacientes con EM, así como aquellos involucrados en la investigación y educación en el tema.

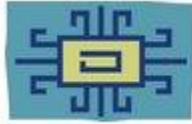
Los profesionales sugeridos son: Fernando Hamuy, José Flores, Fernando Gracia, Carlos Navas, Jefferson Becker, Jorge Correale, Orlando Garcea, Manuel Fruns, Patricio Abad, Víctor Rivera.

Tiempos

Se estima llevar adelante el proceso en un lapso de 6-8 meses.

Metodología

Operativamente se realizará una primera ronda de cuestionario vía virtual con los expertos y una segunda ronda virtual donde cada involucrado revisará la bibliografía referente para elaborar una respuesta en base a una afirmación determinada. Se consultará sobre el grado de acuerdo de cada experto con una determinada afirmación relacionada al tema en cuestión. Se recibirá de cada experto la respuesta sobre cada afirmación y se verá el grado de acuerdo general sobre cada afirmación, así como también se evaluarán las observaciones generadas. Cada afirmación



LACTRIMS

LATIN AMERICAN COMMITTEE FOR TREATMENT
AND RESEARCH IN MULTIPLE SCLEROSIS

respondida será posteriormente analizada de forma global entre todas las respuestas. Se establecerá la presencia de acuerdo cuando el 70% de los encuestados responden de forma homogénea. Los principales métodos estadísticos a utilizar serán medidas de tendencia central y dispersión: media, mediana, moda, máximo, mínimo y desvío estándar.

Tras el acuerdo inicial se avanzará con la redacción del consenso por el grupo de autores el cuál posteriormente será circulado entre los mismos para su acuerdo final y comunicación.

Costo

Se solicitará el apoyo en suma de 7,900 dólares americanos para poder llevar adelante el trabajo en la forma y tiempos pretendidos.

Presupuesto del proyecto

- 1- Tareas administrativas de contacto seguimiento de proyecto 2250 dólares
- 2- Revisión sistemática de literatura y de sistemas por países 950 dólares
- 3- Análisis de datos y generación de afirmaciones y seguimiento de rondas del proyecto 2500 dólares
- 4- Generación de documento a publicar y medical writing 2200 dólares
- 5- Presupuesto total 7900 dólares.



[HTTP://WWW.LACTRIMSWEB.ORG](http://www.lactrimsweb.org)

Secretaría de LACTRIMS

info@lactrimsweb.org

victhamu@highway.com.py victhamu@gmail.com