



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE  
PARAPRESIA ESPÁSTICA FAMILIAR

## **CRITERIOS PARA LA SELECCIÓN DE PROYECTOS**

### **INTRODUCCIÓN:**

La Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar (AEPEF) es una entidad sin ánimo de lucro y declarada de Utilidad Pública, cuyo objetivo es apoyar a los pacientes afectados por Paraparesia Espástica Familiar (PEF): neurodegenerativa, hereditaria y enfermedad rara, debido a la complejidad de esta enfermedad, al número de genes que intervienen y para la que no existe cura.

La Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar según define sus fines en el artículo 4 de sus estatutos, establece, a través del presente documento, unos criterios mínimos que permitan la elección de proyectos con el fin de responder a las necesidades que presenta el enfermo con PEF y su familia.

Partiendo de la definición de que un proyecto debe responder a las necesidades que presentan el colectivo al cual va dirigido y este debe contener una mínima asignación de recursos que, a través de un conjunto integrado de procesos y actividades, pretende mejorar, transformar y/o disminuir un problema, se establecen dos formas de enfoque para la elección de proyectos:

**PRIMERO:** la selección inicial se hace en base a los criterios mínimos establecidos.

**SEGUNDO:** los proyectos que cumplan los criterios mínimos son evaluados tomando como referencia los criterios de selección.

### **CRITERIOS MÍNIMOS:**

1. Estar en concordancia con la misión de la Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar.
2. Los proyectos deben responder a las líneas de trabajo de AEPEF.
3. Contener objetivos claramente definidos, que respondan a una necesidad del grupo de afectados (eficiencia, eficacia, impacto, viabilidad y cobertura).
4. Proyectos que lleguen al mayor número de beneficiarios.
5. Metodología de intervención efectiva.
6. Cronograma de acciones muy definido.
7. Presupuesto detallado.
8. Indicadores de medición.
9. Plan de difusión.

**CRITERIOS MÍNIMOS PARA DE SELECCIÓN DE PROYECTOS:**

La Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar (AEPEF) en base a los criterios mínimos establecidos y cuando surjan varios proyectos, aplicará los criterios de selección de proyectos:

1. Alineados con los objetivos de AEPEF.
2. Que promuevan modelos de trabajo integral y de equipo.
3. Cofinanciados.
4. Proyectos innovadores.

**CRITERIOS MÍNIMOS PARA DE SELECCIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN:**

La Asociación Española de Paraparesia Espástica Familiar (AEPEF), es una entidad que asocia a enfermos con una enfermedad rara de difícil diagnóstico, cuyo estudio e investigación son escasos por eso en el **artículo 4, inciso H**, dice: ***“Fomentar, colaborar y apoyar la investigación que se considere de interés para la Asociación, en relación con la enfermedad de Paraparesia Espástica Familiar (PEF), en busca del tratamiento adecuado para conseguir mejorar la calidad de vida de los afectados, la posible curación de la enfermedad y evitar su probable transmisión genética.”***, por este motivo la asociación puede colaborar y/o propiciar proyectos de investigación, por lo que es necesario establecer unos criterios mínimos para garantizar una adecuada selección.

**CRITERIOS:**

1. **PERTINENCIA:** El tema debe ser un problema prioritario, importante y significativo que afecte a un número relevante de afectados por Paraparesia Espástica Familiar.

2. **AUSENCIA DE DUPLICACIÓN:** Antes de iniciar un proyecto, es importante indagar si el tema propuesto ha sido ya objeto de investigación, en la zona de estudio o en otra de condiciones similares.

Si el tema ya hubiera sido objeto de investigación, deberán examinarse los resultados para averiguar si han quedado sin respuestas importantes preguntas que merecerían ser objeto de investigación ulterior, caso contrario, debe seleccionarse otro tema.

3. **VIABILIDAD CIENTÍFICA Y PRESUPUESTARIA DEL PROYECTO:** Adecuación del equipo, los recursos, el plan de trabajo, cronograma y presupuesto.

Debe tenerse en cuenta los recursos disponibles en el plano nacional como dependencias de investigación, consejos de investigación o universidades locales, nacionales, de la Unión Europea, o de algún otro país con intereses

comunes Siempre explorar la posibilidad de obtener asistencia técnica y financiera de fuentes externas.

Se debe conocer al equipo investigador respaldado por su trayectoria profesional. Capacidad de investigación del investigador principal.

Existencia de un plan adecuado y suficiente para la difusión y transferencia de resultados del proyecto propuesto.

**4. POSIBILIDAD DE APLICAR LOS RESULTADOS Y LAS RECOMENDACIONES:** Las posibilidades de que se lleven a la práctica las recomendaciones del estudio dependerán del número de personas que puedan salir beneficiadas con la investigación, intentando que sea el mayor número posible.

#### **5. ASENTIMIENTO MORAL**

Existe la posibilidad de que la realización de la investigación pueda causar daños a terceros por lo que es importante considerar las cuestiones éticas siguientes:

El principio de Beneficencia, garantizando que los actos médicos deben tener la intención de producir un beneficio para la persona en quien se realiza el acto.

Garantía de no utilizar la relación de su participación y de la información que proporcionen contra ellos.

El principio de respeto a la dignidad humana, considerando el derecho a la autodeterminación y al conocimiento sin obstáculos de la información.

El principio de justicia, considerando el derecho a un trato justo y al consentimiento informado.

Tener presente las consideraciones éticas que se pueden generar en las investigaciones estén en concordancia con el código ético de la entidad.

**6. APROBACIÓN EN ASAMBLEA** Una vez seleccionado el proyecto deberá ser propuesto y aprobado en asamblea de asociados.

**7. PARTICIPACIÓN EN RESULTADOS** Se establecerá el tipo de participación y cuantía con la que la AEPEF participará en los resultados del proyecto en cuestión