

Preguntas frecuentes

¿Quién puede contribuir a esta labor?

Buscamos la ayuda de personas que tengan conocimientos sobre una o más de las enfermedades y grupos de enfermedades de la lista OMS de ETD. Esos conocimientos pueden derivarse del hecho de haberse visto afectado por una ETD; de atender a pacientes afectados por ETD; de la realización de investigaciones; de la ejecución de programas de control, eliminación o erradicación; o de la consideración de solicitudes de financiamiento para trabajos de I+D sobre ETD.

¿Cuántas personas contribuirán a esta labor?

Planeamos involucrar a cientos de personas que tengan estos conocimientos. Si conoce a otras personas que podrían contribuir, envíeles el enlace a la página web del proyecto (<https://bit.ly/RDBPNTD>) y anímelas a ofrecerse como voluntarias.

Si me ofrezco como voluntario para contribuir, ¿qué me pedirá la OMS que haga?

Le haremos preguntas sobre usted y su experiencia. También le pediremos que rellene un formulario normalizado de declaración de intereses de la OMS.

El proceso de priorización de la I+D se hará por temas: 21 temas sobre enfermedades y grupos de enfermedades específicos, y cuatro temas transversales: 1) la integración entre las ETD - planificación, aplicación, seguimiento y evaluación conjuntos; 2) la integración en los sistemas nacionales de salud; 3) la coordinación entre los sectores de dentro y fuera del ámbito de la salud; y 4) la ejecución a través de sistemas de salud nacionales fuertes con un sólido apoyo regional y mundial.

Para cada tema en el que tenga experiencia, le pediremos que nos ayude a determinar las prioridades de I+D en tres etapas. En la primera etapa, le pediremos que proponga (y posiblemente perfeccione) ideas de investigación. En la segunda etapa, que tendrá lugar uno o dos meses después de la primera etapa, le pediremos que puntúe las preguntas de investigación que hayan sido seleccionadas (por la Secretaría de la OMS y un equipo de científicos colaboradores) para eliminar duplicados y expresar la esencia de las ideas de investigación presentadas de una manera clara y normalizada. En la tercera etapa, le pediremos que asigne recursos hipotéticos (financiamiento, tiempo o esfuerzo) de manera competitiva a diferentes preguntas de I+D sobre las ETD.

Prevemos que casi todos estos procesos se completarán a través de formularios en línea; también es posible que nos pongamos en contacto con usted por correo electrónico para que nos proporcione aclaraciones sobre una idea de investigación que nos haya enviado, o para pedirle que se una a un debate en línea. No tendrá que contestar a ninguna pregunta que no desee responder.

Puede realizar sus contribuciones en el momento que usted elija, generalmente dentro de ventanas de respuesta de varias semanas de duración.

El protocolo completo se proporcionará en línea tan pronto como esté finalizado.

¿Cuánto tiempo tendré que dedicar a esta tarea como colaborador?

Ser colaborador le llevará probablemente (para cada tema al que contribuya) de 2 a 3 horas de su tiempo, repartidas en varios meses a finales de 2024 y principios de 2025.

¿Puedo elegir los temas a los que contribuyo?

Sí.

¿Qué beneficios tiene contribuir?

Ayudará a determinar las prioridades de la labor mundial de I+D sobre las ENT en los próximos cinco años y años posteriores. No será remunerado ni obtendrá dietas por participar en esta labor.

¿Contribuir supone algún costo o conlleva algún riesgo o molestia?

No se le cobrará nada por participar en esta labor. El riesgo de participar es mínimo.

¿Qué pasará con la información que proporcione?

Todos los datos personales que la OMS recopile en el marco de esta labor serán confidenciales. Los datos se conservarán de forma segura y solo tendrán acceso a ellos las personas que participen en la ejecución o supervisión de los trabajos (funcionarios o consultores de la OMS). Siempre que sea posible, se utilizará un número de registro en lugar de su nombre en los datos que manejemos. Ni su nombre ni otros datos que puedan identificarlo aparecerán cuando presentemos este trabajo o publiquemos sus resultados. Ninguna información de este trabajo se incluirá en sus registros médicos ni se asociará con ellos.

En lugar de contribuir por separado, ¿no sería mejor que yo o alguno uno de mis colegas coordináramos las respuestas de todos los miembros de mi laboratorio / grupo / departamento / división / institución / país?

Por cuatro razones, creemos que es mejor que cada persona con experiencia relevante se ofrezca como voluntaria para contribuir por separado.

En primer lugar, esperamos descubrir nuevas ideas de I+D en este proceso. La probabilidad de que eso suceda es probablemente mayor cuanto mayor sea el número de personas que contribuyen individualmente y piensan de manera independiente.

En segundo lugar, después de que las preguntas de investigación sean puntuadas en la segunda etapa, y después de que se realice el ejercicio de asignación de recursos en la tercera etapa, generaremos estadísticas resumidas relacionadas con las puntuaciones medias otorgadas y los recursos medios asignados a las diferentes preguntas de investigación. En estas etapas, una visión consensuada ofrecida por un grupo de 10 personas tendría el mismo peso que la visión de una sola persona que complete por sí sola las mismas etapas del proceso.

En tercer lugar, nos interesa ver el número de personas de cada país con experiencia pertinente a las que podemos llegar y que están dispuestas a contribuir a cada tema. Esto nos ayudará a calibrar el tamaño de la comunidad de práctica para la I+D sobre las ETD.

En cuarto lugar, la OMS debe conocer y gestionar todos los posibles conflictos de intereses, lo que solo puede hacerse si los posibles colaboradores rellenan el formulario de declaración de intereses individualmente.

¿Aportar ideas significa que tendré una influencia directa en el Programa Mundial sobre las ETD de la OMS?

Sus contribuciones se combinarán con las de cientos de otras personas y se utilizarán para establecer prioridades de I+D respecto de las ETD con miras a su uso por parte de todo el ecosistema de las ETD. La aportación de contribuciones no debe darle la expectativa de que serán consideradas positivamente por la OMS, pero pueden orientar indirectamente la labor de la OMS en el área técnica de que se trate.

¿Quién es responsable de esta labor?

La labor estará coordinada por el Dr. Anthony Solomon (Director Científico del Programa Mundial sobre las ETD de la OMS), la Dra. Whitney Blanco (Consultora del Programa Mundial sobre las ETD de la OMS) y la Dra. Fatima Serhan (Directora Ejecutiva de la División Científica de la OMS), bajo la dirección del Dr. Ibrahim Socé Fall (Director del Programa Mundial sobre las ETD de la OMS) y Sir Jeremy Farrar (Director Científico de la OMS).

¿Quién ha revisado esta labor desde el punto de vista ético?

Esta labor ha sido revisada por el Comité de Ética de la OMS, que determinó que no se trataa de una actividad de investigación.

¿Estoy obligado a contribuir?

No. No tiene que ofrecerse como voluntario para contribuir. Sin embargo, si tiene experiencia relevante, nos encantaría que contribuyera.

Me enteré de todo esto demasiado tarde. La primera etapa ya había concluido. ¿Todavía puedo ser voluntario para las etapas segunda y tercera?

Sí, por favor. Sus contribuciones seguirán siendo muy útiles.

¿Qué ocurre si tengo más preguntas? ¿Y si hubiera algún problema?

Si tiene alguna pregunta sobre esta labor o su participación en ella, si desea preguntar sobre sus derechos como colaborador, o si tiene inquietudes o quejas sobre la labor, consulte primero a uno de los coordinadores:

Dr. Anthony Solomon (solomona@who.int)

Dra. Whitney Blanco (blancow@who.int)

Si lo prefiere, también puede ponerse en contacto con el Programa Mundial sobre las ETD de la OMS utilizando la dirección de correo electrónico genérica neglected.diseases@who.int o con el Oficial de Protección y Privacidad de los Datos de la OMS (dataprotection@who.int).