



Pfizer anuncia un nuevo **subsidio de educación independiente RFP**
Programa de Subvenciones Competitivas - revisado por un panel externo de expertos

Subvención Global para la Hemofilia - Equidad en la Educación Terapéutica del Paciente

Gracias por su interés en solicitar el ***Global Hemophilia Grant - Equidad en la Educación Terapéutica del Paciente***, parte del programa Global Medical Grants (GMG) de Pfizer.

Este programa de becas busca promover el aprendizaje de los pacientes y abordar tanto la equidad educativa & calidad entre las personas que viven con hemofilia (PLWH) para apoyarlos en la toma de decisiones basadas en la evidencia en un panorama de tratamiento en rápida evolución.

Este programa de subvenciones competitivas está abierto a los Grupos de Defensa del Paciente (PAG) y a las organizaciones sin ánimo de lucro *-de todos los tamaños y en todos los países-* que imparten educación a PLWH. Las presentaciones de los solicitantes en países de bajos, medianos y altos ingresos recibirán igual consideración.

Por favor, lea la guía **Cómo enviar** a continuación cuidadosamente antes de completar su solicitud. Se le pedirá que complete y cargue una **Plantilla de Propuesta** al sistema GMG de Pfizer.

Para más información sobre el programa de subvenciones competitivas de Pfizer, véase el siguiente enlace:

<https://www.pfizer.com/about/programs-policies/grants/competitive-grants>

Acerca de la subvención

Antecedentes

Las raíces de la **promoción de la salud** radican en el deseo de crear cambios positivos y mejorar los resultados para una población definida mediante la **equidad sanitaria**. Un pilar central de este esfuerzo es la **educación de los pacientes**[1].

Es a través de la educación que los pacientes pueden ser apoyados para cultivar la **auto-conciencia** y ser **empoderados** para tomar un papel más activo en la toma de decisiones sobre su tratamiento y atención médica[2]. Las personas con los conocimientos, las aptitudes y la confianza necesarios para gestionar su propia salud y atención de la salud (en lo sucesivo, "**activados más altos**") tienen más probabilidades de adoptar conductas positivas en materia de salud y lograr mejores resultados en materia de salud, lo que incluye ser más proactivos en la búsqueda de información sobre la salud y su utilización en el proceso de adopción de decisiones sobre su tratamiento[3].

El **panorama del tratamiento** en la hemofilia está evolucionando rápidamente y las "**hemorragias cero**" se están convirtiendo cada vez más en un objetivo alcanzable en algunos países[4]. Para otros, el acceso a la **profilaxis** a largo plazo -reconocida como el estándar de atención para todos los PLwH [5]- y los últimos avances terapéuticos, sigue siendo un desafío[6].

Para reducir las **desigualdades sanitarias** en la hemofilia, PLwH debe tener acceso oportuno a una educación adaptada, adaptada al desarrollo y culturalmente sensible, para promover el aprendizaje y la **autonomía**, al tiempo que mejora la **alfabetización sanitaria** (es decir, el grado en que las personas tienen la capacidad de encontrar, entender y utilizar la información y los servicios para informar las decisiones y acciones relacionadas con la salud para sí y para los demás)[7]. Además, deben desarrollarse **intervenciones basadas en el empoderamiento** para garantizar que las **poblaciones menos activadas y marginadas** tengan un acceso igual o mayor a la información sobre el tratamiento para ayudarlas a adoptar **decisiones basadas en pruebas y contribuir a cerrar la brecha de disparidad**[2,3,8,9].

Propósito

Estudios recientes muestran que hay brechas significativas en el **compromiso y la comprensión del tratamiento** entre los PLwH, que requieren la provisión de una sólida educación accesible y el apoyo a nuevas terapias.[10,11] Esto es particularmente evidente para las personas **socialmente desfavorecidas**, donde los factores socioeconómicos junto con la alfabetización sanitaria están directamente asociados con factores de riesgo clínicos y de comportamiento, el uso de servicios de salud y los resultados relacionados con la salud.[12]

Como parte del arraigado interés de Pfizer en las estrategias de promoción de la salud, la **Subvención Global para la Hemofilia - Equidad en la Educación de Pacientes Terapéuticos** alienta a los Grupos de Defensa del Paciente (PAG) a identificar y superar las barreras al aprendizaje para la PLwH. A través de este programa de subvenciones,

se espera que **un componente** del proyecto propuesto aborde las barreras culturales, socioeconómicas, geográficas y/o lingüísticas y cualquier otro factor que contribuya al limitado acceso de PLWH a información sobre tratamientos novedosos y a la comprensión de sus necesidades clínicas y su papel en el proceso de toma de decisiones.

Se alienta la **colaboración intersectorial** entre los GAP y los equipos clínicos y/o académicos (por ejemplo, para llevar a cabo una evaluación de las necesidades o desarrollar herramientas, recursos y programas) a fin de proporcionar una orientación y asistencia óptimas a los PLWH menos activados e insuficientemente representados, ya que se encuentran con escenarios que pueden impedir su acceso a la información sobre el mejor tratamiento posible para ajustarse a sus objetivos clínicos y de estilo de vida.

Se anima a los solicitantes a consultar a PLWH y/o cuidadores para asegurar que los proyectos educativos satisfagan las necesidades de su comunidad.

Elegibilidad del programa de subvenciones competitivas

Ámbito geográfico	<ul style="list-style-type: none"> • Global: Organizaciones de todo el mundo son elegibles para solicitar esta subvención.
Criterios de elegibilidad del solicitante	<ul style="list-style-type: none"> • Entre los solicitantes elegibles se encuentran PAG u otras organizaciones sin fines de lucro que actualmente brindan o buscan brindar educación terapéutica a PLWH. • Se anima a las organizaciones de todos los tamaños y en todos los países a postular. • Las propuestas aceptadas de los solicitantes de países de ingresos bajos, medianos y altos recibirán la misma consideración.

Requisitos de aplicación

Fecha de emisión de la solicitud	<ul style="list-style-type: none"> • 17 de noviembre de 2022
Área clínica	<ul style="list-style-type: none"> • Hemofilia A y B de todos los grados.
Consideraciones clave	<ul style="list-style-type: none"> • Las propuestas aceptadas deberían: <ul style="list-style-type: none"> ○ Centrarse en la PLWH a través de una o más etapas de la vida, específicas para abordar las necesidades educativas, barreras y brechas (a nivel local) para tratamientos novedosos para la hemofilia. ○ Aprovechar las asociaciones intersectoriales, como los miembros del equipo multidisciplinario de atención de la hemofilia y/o los

	<p>representantes/instituciones académicas, para apoyar el diseño, la ejecución y la evaluación del proyecto.</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Incorporar la experiencia vivida y las perspectivas de PLwH y/o cuidadores en el diseño del proyecto cuando sea posible, asegurando que las opiniones sean representativas de una sección transversal de la población local de pacientes (racial, étnica y culturalmente diversa). ○ Estar adaptados a los PLwH que están menos activados (es decir, personas que carecen de los conocimientos, habilidades y confianza para gestionar su propia salud y atención médica y, por lo tanto, tienen menos probabilidades de desempeñar un papel activo en la salud)[3]. <ul style="list-style-type: none"> ● El programa se basa en un conjunto de cinco principios rectores que forman el marco de la solicitud de subvención, a saber: <ol style="list-style-type: none"> 1. Problema: entender qué parte del novedoso ‘rompecabezas’ de la educación sobre el tratamiento se está abordando y para qué grupo de PLwH. 2. Conocimiento: conocimiento de PLwH y sus comunidades; recurriendo a los conocimientos especializados y a las actividades anteriores cuando sea posible. 3. Explicación: justificación de lo que se hará y cómo podría resolver el problema. 4. Evaluación: comprensión de lo que sería un buen resultado y cómo podría observarse. 5. Aprendizaje: un enfoque en cómo PLwH y quienes trabajan con ellos pueden aprender del proyecto.
<p>Rango aproximado de financiación y duración del proyecto</p>	<ul style="list-style-type: none"> ● Se considerarán las propuestas que soliciten entre USD \$2,500-\$25,000 por 12-18 meses. ● Podrá asignarse un porcentaje del presupuesto para el proyecto propuesto a la capacitación y el fomento de la capacidad del solicitante, que se evaluará sobre la base del concepto del proyecto y las necesidades de la organización. ● El presupuesto no debe superar el 50 % del presupuesto operativo anual de un GAP ● El monto de la financiación para las propuestas aceptadas estará sujeto a la evaluación del concepto del proyecto, las necesidades de la organización y los costos por parte del grupo de expertos externos.

Fechas clave*	<ul style="list-style-type: none">• Fecha de lanzamiento de RFP: 17 de noviembre de 2022• Plazo de presentación de la solicitud: 16 de febrero de 2023<ul style="list-style-type: none">○ Tenga en cuenta: el plazo vence a las 23:59 hora del Este (Nueva York, GMT -5).• Fecha prevista de notificación de la decisión: Abril de 2023• Fecha de comienzo del proyecto: Mayo a julio de 2023 <p><i>*Los plazos son indicativos y están sujetos a cambios.</i></p>
Cómo enviar	<ul style="list-style-type: none">• Visita www.cybergrants.com/pfizer/knowledge e inicia sesión. Los usuarios primerizos deben hacer clic en "Crear su contraseña".• Requisitos para la presentación:<ul style="list-style-type: none">○ Complete todas las secciones necesarias de la solicitud en línea○ Haga clic aquí para acceder y descargar la Plantilla de Propuesta. Complete la plantilla y cárguela en el campo Presentación/Propuesta de solicitud de presupuesto en CyberGrants.○ Todos los materiales de solicitud deben estar en inglés.○ Si encuentra alguna dificultad técnica con el sitio web, haga clic en el enlace "Preguntas técnicas" en la parte inferior de la página.• En la aplicación CyberGrants:<ul style="list-style-type: none">○ Para la pregunta "¿Qué tipo de solicitud está enviando?" seleccione "Respuesta a una solicitud de propuesta (RFP)".○ Para la pregunta "¿Está respondiendo a una Solicitud de Propuesta como parte del Programa de Subvenciones Competitivas?" seleccione "Sí".○ Seleccione el siguiente nombre de programa de subvenciones competitivas: 2023 RD G Hemophilia Therapeutic Patient Education <p>IMPORTANTE: El grupo de examen no examinará las solicitudes presentadas después de la fecha prevista.</p>
Preguntas	<ul style="list-style-type: none">• Si tiene preguntas sobre esta solicitud de propuestas, por favor diríjalas por escrito a la Oficial de Subvenciones, Amanda Stein [amanda.j.stein@pfizer.com], con la línea de asunto, Subvención Global para Hemofilia - Equidad en la Educación Terapéutica del Paciente.• Haga clic aquí para ver las preguntas más frecuentes sobre el programa de subvenciones competitivas.
Contratos de subvención	<ul style="list-style-type: none">• Si su subvención es aprobada, su institución deberá firmar un acuerdo de subvención por escrito con Pfizer. Haga clic aquí para ver las condiciones principales del contrato.• Pfizer ha redactado los términos de estos acuerdos para que sean equilibrados y razonables y para promover los objetivos de ambas partes. La negociación de acuerdos de subvención requiere recursos importantes, por lo que debe asegurarse de que su institución (incluido su departamento jurídico) puede y está dispuesta a cumplir estos términos antes de proceder a la presentación de su solicitud, ya que deberán ser aceptados en su totalidad.

<p>Proceso de revisión y aprobación</p>	<ul style="list-style-type: none"> Las solicitudes de subvención recibidas en respuesta a una solicitud de presupuesto específica son examinadas por un grupo externo de expertos para adoptar decisiones definitivas en materia de subvenciones. El panel para este programa de becas está compuesto por profesionales de diversos orígenes (médico, enfermero, psicólogo clínico, PLwH, líder de PAG de enfermedades raras y un experto en impacto social) y geografías (América del Norte y del Sur, Europa y Asia-Pacífico) con experiencia en hemofilia, educación, defensa y/o impacto social.
<p>Notificación a los solicitantes</p>	<ul style="list-style-type: none"> Todos los solicitantes serán notificados por correo electrónico según las fechas indicadas anteriormente. Se podrá pedir a los solicitantes aclaraciones adicionales durante el período de revisión.
<p>Referencias</p>	<ol style="list-style-type: none"> Farmer M. Advocacy in Action for Better Health Outcomes. En: Barkley L, et al. Promover la equidad en salud entre adolescentes raciales y étnicamente diversos. Springer: Cham (Suiza) 2019. Simonsmeier BA, et al. Lo que dicen sesenta años de investigación sobre la efectividad de la educación del paciente en salud: un metaanálisis de segundo orden. Health Psychol Rev 2021;450-74. Hibbard J. Activación del paciente y uso de información para apoyar decisiones de salud informadas. Cuentos de Educación del Paciente 2017;100(1):5-7. Skinner M, et al. Lograr lo inimaginable: Equidad sanitaria en hemofilia. Hemofilia 2020;26(1):17-24. Srivastava A, et al. Pautas de la OMS para el Manejo de la Hemofilia, 3ª edición. Hemofilia 2020;26(6):1-158. Ghosh K, et al. Superar los desafíos del tratamiento de la hemofilia en naciones con recursos limitados: un enfoque en el acceso a la medicación y la adherencia. Experto Rev Hematol 2021;14(8):721-30. Healthy People 2030. https://health.gov/healthypeople/priority-areas/health-literacy-healthy-people-2030/history-health-literacy-definitions [Accedido en noviembre de 2022] DM de Mascate, et al. Alfabetización sanitaria y toma de decisiones compartida: Explorar la relación para permitir un compromiso significativo del paciente en la atención médica. Pasante General J Med 2020;36:521-24. Zajacova A, Lawrence EM. La relación educación-salud: reducir las disparidades mediante un enfoque contextual. Annu Rev Salud Pública 2018;39:273-89. Woollard L, et al. Abordar las prioridades de educación de los pacientes en la era de la terapia génica para la hemofilia: Hacia una toma de decisiones compartida fundamentada en la evidencia. Hemofilia. 2021;27:e302-e304. Delhove J, et al. Aceptabilidad pública de la terapia génica y la edición génica para uso humano: una revisión sistemática. Hum Gene Ther. 2020;31(1-2):20-46.

12. Stormacq C, et al. ¿Median los conocimientos sobre salud la relación entre el nivel socioeconómico y las disparidades en materia de salud? Revisión integrativa. *Salud Promociona Int* 2019;34:e1-17.
-