

|  |  |
| --- | --- |
|  | |
| Logo  Description automatically generated | Stick figure families holding hands |
| Estudio GRIDD:Lanzamiento de un kit de herramientas para organizaciones de pacientes junio de 2023 |  |

### Índice de contenido

### A picture containing person, indoor Description automatically generatedIntroducción Página 3

### Acerca de estos materiales Página 3

### Plantilla de correo electrónico para pacientes Página 4

### Boletín de noticias/Post de blog/Contenido web Página 6

### Posts de redes sociales Página 8

### Enlace directo a la encuesta Ver abajo

### Logo, company name Description automatically generated

### Para más información visite

### [GlobalSkin.org/Research](http://www.globalskin.org/research)

### o contacte a

### [info@globalskin.org](mailto:info@globalskin.org)

### Participe en la encuesta del estudio GRIDD aquí:

### <https://GlobalSkin.org/GRIDDStudy> A qr code on a white background Description automatically generated

##### Introducción

**La Investigación mundial sobre los efectos de las enfermedades dermatológicas (GRIDD, por sus siglas en inglés)** es el primer proyecto de investigación mundial sobre los efectos de las enfermedades dermatológicas en los pacientes en la historia de la dermatología. Se propone recopilar datos a nivel mundial directamente de los pacientes sobre los efectos de las enfermedades dermatológicas.

Los datos del proyecto GRIDD respaldarán los esfuerzos locales, nacionales e internacionales para implantar más investigación, mejores tratamientos y políticas de salud y, a fin de cuentas, mejorar la vida de los pacientes de dermatología. Por primera vez, los pacientes de dermatología de todo el mundo y de todos los tipos de enfermedades contribuirán a crear un conjunto de datos que mide los efectos reales de vivir con sus enfermedades. La comunidad de la dermatología, incluyendo los pacientes, organizaciones de pacientes, profesionales de la atención médica, investigadores y la industria serán empoderados con datos verificables, obtenidos de pacientes y herramientas de apoyo al trabajo de concienciación, capacitación y recursos para trabajar colectivamente en aras de un mejor futuro para los pacientes.

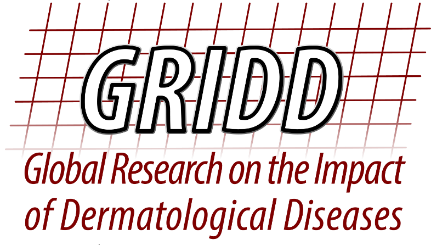
**La medición de Efectos de enfermedades dermatológicas reportados por pacientes (PRIDD, por sus siglas en inglés)** fue desarrollada porque ninguna herramienta existente puede registrar todos los efectos de las afecciones dermatológicas en la vida de los pacientes. La medición PRIDD fue elaborada en cooperación con 2490 pacientes de 61 países que padecen de 90 afecciones de acuerdo con las mejores prácticas del desarrollo de nuevas mediciones.

**El estudio GRIDD** estará en línea del 5 de junio al 28 de septiembre. El objetivo primario del estudio es recopilar las respuestas de 10 000 pacientes de dermatología de la mayor cantidad de regiones y afecciones dermatológicas posibles. El estudio abarca una encuesta en línea en un sitio web compatible con dispositivos móviles y responderla demora unos 10-20 minutos. La encuesta está disponible en 17 idiomas: alemán, árabe, bengalí, chino simplificado, danés, español, francés, holandés, hindú, inglés, italiano, japonés, portugués, ruso, serbio, suaheli o vietnamita.

También podríamos pedirles a algunos participantes que respondan una encuesta más corta seis semanas después de haber respondido la primera para ayudarnos a validar científicamente la nueva medición. El estudio se lleva a cabo en cooperación con investigadores de la Universidad de Cardiff (Reino Unido) y el Hospital Universitario Hamburgo-Eppendorf (Alemania).

Ustedes, nuestros miembros, serán socios esenciales para ayudarnos a alcanzar este importante objetivo de 10 000 participantes en el estudio GRIDD. **Les agradecemos de antemano por su participación en el estudio GRIDD y por trabajar con nosotros para compartir esta oportunidad sin precedentes con nuestras comunidades de pacientes.**

##### Acerca de estos materiales

El estudio GRIDD fue aprobado por el Comité de Ética de la Universidad de Cardiff. Esto significa que el Comité de Ética revisó y aprobó las comunicaciones escritas que el estudio dirige a los pacientes. **Por lo tanto, le rogamos que no edite el contenido, excepto las partes resaltadas en amarillo.**

##### Plantilla de correo electrónico para pacientes

***Una plantilla para invitar a sus pacientes a participar en el estudio GRIDD***

*Nota:* *las partes resaltadas en amarillo deberán ser completadas por cada organización de pacientes*

Asunto: Invitación a participar en el estudio GRIDD

Estimado/a paciente de dermatología:

Le invitamos a participar en nuestra investigación pionera llevada a cabo por la Alianza Internacional de Organizaciones de Pacientes de Dermatología (también conocida como GlobalSkin) en cooperación con investigadores de la Universidad de Cardiff (Reino Unido) y el Hospital Universitario de Hamburgo-Eppendorf (Alemania).

El proyecto de Investigación mundial sobre los efectos de las enfermedades dermatológicas (GRIDD, por sus siglas en inglés) se propone recopilar datos a nivel mundial sobre los efectos de las enfermedades dermatológicas en la vida de los pacientes. Para recopilar estos datos elaboramos una nueva medición de Efectos de enfermedades dermatológicas reportados por pacientes (PRIDD, por sus siglas en inglés), un cuestionario científico capaz de medir el efecto de las afecciones de la piel, el cabello, las uñas y las mucosas desde la perspectiva del paciente. Como miembro de GlobalSkin, [NOMBRE DE SU ORGANIZACIÓN] apoya este importante proyecto.

Su contribución, como persona adulta que vive con una afección dermatológica, es vital para esta importante iniciativa de investigación mundial, ya que usted es la persona experta y su opinión cuenta. Con su participación ayudará a mostrarles a los médicos, investigadores y responsables políticos los efectos reales de su afección dermatológica en su vida. Los datos recopilados ayudarán a reportar áreas donde es necesario mejorar los cuidados, las opciones de tratamiento y más medicamentos asequibles para los pacientes de dermatología en todo el mundo.

GlobalSkin espera que 10 000 personas como usted participen en el estudio respondiendo la encuesta en línea. La encuesta está disponible en 17 idiomas y le tomará unos 10-20 minutos responderla. También podríamos pedirle que responda una encuesta más corta seis semanas después de haber respondido la primera para ayudarnos a validar científicamente la nueva medición.

¿Por qué me han invitado a participar?

* Usted padece de una afección dermatológica
* Usted tiene 18 o más años de edad
* Usted entiende y lee uno de estos 17 idiomas suficientemente bien como para responder esta encuesta sin ayuda: alemán, árabe, bengalí, chino simplificado, danés, español, francés, holandés, hindú, inglés, italiano, japonés, portugués, ruso, serbio, suaheli o vietnamita.

*(Continúa en la página siguiente)*

**Para participar en esta importante investigación siga este enlace:** <https://globalskin.org/GRIDDStudy>. La encuesta en línea estará disponible del 25 de mayo al 28 de septiembre de 2023.

Envíele el enlace a la encuesta a cualquier persona que crea que pueda estar interesada.

Esta investigación fue aprobada por el Comité de Ética de la Universidad de Cardiff. La «[Hoja informativa para participantes](https://globalskin.org/doclink/3-pis-v1-es/eyJ0eXAiOiJKV1QiLCJhbGciOiJIUzI1NiJ9.eyJzdWIiOiIzLXBpcy12MS1lcyIsImlhdCI6MTY4NTQ2Mjg4MiwiZXhwIjoxNjg1NTQ5MjgyfQ.F7hhH69psNJL-u12iO4gnemCzrzQjwqvELEswYC2JII)» que anexamos le ofrece más detalles, así como el sitio web de GlobalSkin: <https://globalskin.org/research>.

No dude en contactar a NOMBRE (NOMBRE DE SU ORGANIZACIÓN) en los datos de contacto de abajo si tiene alguna pregunta o preocupación.

Gracias por tener en cuenta esta invitación a participar en la investigación GRIDD de GlobalSkin. Su participación será una importante contribución para mejorar las vidas de los pacientes de dermatología en todo el mundo, ahora y en el futuro.

Atentamente,

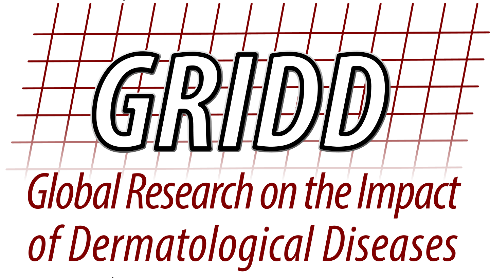
El equipo de GlobalSkin GRIDD CP xxxxx

organización de GlobalSkin

info@globalskin.org Correo electrónico, teléfono

**Consejos:**

* Personalice sus correos electrónicos a los destinatarios.
* Use los logotipos «Proud Member» y GRIDD de GlobalSkin en sus correos a los miembros:



**Boletín de noticias/Post de blog/Contenido web**

*Texto compartible para su boletín de noticias o post de blog para invitar a su comunidad a participar en el estudio GRIDD*

**Versión 1 (288 palabras)**

Como paciente de [ENFERMEDAD/AFECCIÓN], le invitamos a participar en nuestra investigación pionera llevada a cabo por la Alianza Internacional de Organizaciones de Pacientes de Dermatología (también conocida como GlobalSkin) en cooperación con investigadores de la Universidad de Cardiff (Reino Unido) y el Hospital Universitario de Hamburgo-Eppendorf (Alemania).

El proyecto de Investigación mundial sobre los efectos de las enfermedades dermatológicas (GRIDD, por sus siglas en inglés) se propone recopilar datos a nivel mundial sobre los efectos de las enfermedades dermatológicas en la vida de los pacientes. Para recopilar estos datos elaboramos una nueva medición de Efectos de enfermedades dermatológicas reportados por pacientes (PRIDD, por sus siglas en inglés), un cuestionario científico capaz de medir el efecto de las afecciones de la piel, el cabello, las uñas y las mucosas desde la perspectiva del paciente. Como miembro de GlobalSkin, [NOMBRE DE SU ORGANIZACIÓN] apoya este importante proyecto.

**¡Usted es la persona experta y su opinión cuenta!** Con su participación ayudará a mostrarles a los médicos, investigadores y responsables políticos los efectos reales de su afección dermatológica en su vida. Los datos recopilados ayudarán a reportar áreas donde es necesario mejorar los cuidados, las opciones de tratamiento y más medicamentos asequibles para los pacientes de dermatología en todo el mundo.

GlobalSkin espera que 10 000 personas como usted participen en el estudio respondiendo la encuesta de 10-20 minutos en línea. También podríamos pedirle que responda una encuesta más corta seis semanas después de haber respondido la primera para ayudarnos a validar científicamente la nueva medición.

**Para participar en esta importante investigación siga este enlace:** <https://globalskin.org/GRIDDStudy>. La encuesta en línea estará disponible del 25 de mayo al 28 de septiembre de 2023.

Envíele el enlace a la encuesta a cualquier persona que crea que pueda estar interesada.

Esta investigación fue aprobada por el Comité de Ética de la Universidad de Cardiff. Para más información sobre GRIDD o VlobalSkin visite: <https://globalskin.org/research>

**Versión 2 (159 palabras)**

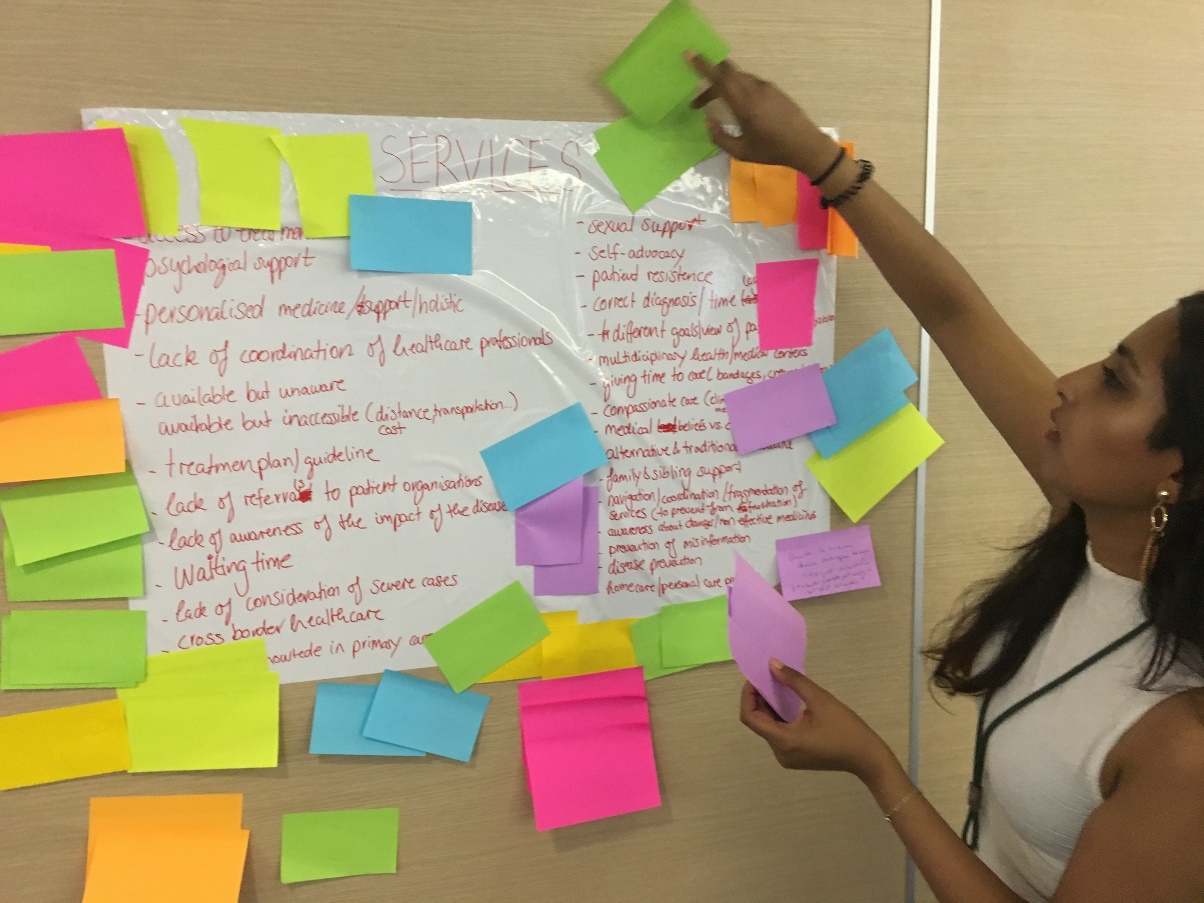
Como paciente de [ENFERMEDAD/AFECCIÓN], le invitamos a participar en nuestra investigación pionera llevada a cabo por la Alianza Internacional de Organizaciones de Pacientes de Dermatología (también conocida como GlobalSkin) en cooperación con investigadores de la Universidad de Cardiff (Reino Unido) y el Hospital Universitario de Hamburgo-Eppendorf (Alemania).

Como miembro de GlobalSkin, [NOMBRE DE SU ORGANIZACIÓN] apoya este importante proyecto.

**¡Usted es la persona experta y su opinión cuenta!** Con su participación nos ayudará a mostrar los efectos reales de vivir con su afección dermatológica y los datos recopilados ayudarán a reportar áreas donde es necesario mejorar los cuidados, las opciones de tratamiento y más medicamentos asequibles para los pacientes de dermatología en todo el mundo.

GlobalSkin espera que 10 000 personas como usted participen en el estudio respondiendo la encuesta de 10-20 minutos en línea y quizás en otra después de seis semanas.

**Para participar en esta importante investigación siga este enlace:** <https://globalskin.org/GRIDDStudy>. La encuesta en línea estará disponible del 25 de mayo al 28 de septiembre de 2023.



**Posts de redes sociales**

*Use estos elementos visuales y prompts de texto en sus canales de redes sociales.*

GlobalSkin ha creados posts de redes sociales para ayudarle a dirigirse a su comunidad de pacientes. Asegúrese de que nuestra organización esté etiquetada en cada post dependiendo de la plataforma que use. Puede descargar todas las imágenes del [sitio web de GlobalSkin](https://globalskin.org/component/content/article/78-gs-2019-content/588-gridd?Itemid=1710). Use el hashtag #GRIDDStudy en sus posts.

**Facebook:** @IADPOforGlobalSkin

**Twitter:** @IADPO

**LinkedIn:** https://www.linkedin.com/company/international-alliance-dermatology-patient-organisation---iadpo/

**Instagram:** @GlobalSkin\_IADPO

|  |  |
| --- | --- |
| **Texto del post** | **Imagen** |
| GlobalSkin alienta a los pacientes de dermatología a participar en el estudio GRIDD para recopilar datos a nivel mundial sobre los efectos de las enfermedades dermatológicas. Se buscan participantes que respondan una breve encuesta de 10-20 minutos (disponible en 17 idiomas). Los datos recopilados respaldarán los esfuerzos locales, nacionales e internacionales para implantar más investigación, mejores tratamientos y políticas de salud y, a fin de cuentas, mejorar la vida de los pacientes de dermatología. Más información: <https://globalskin.org/GRIDDStudy> #GRIDDStudy |  |
| Atención, pacientes de dermatología: GlobalSkin necesita su ayuda para recopilar datos sobre los efectos de las enfermedades dermatológicas en sus vidas. Responder la encuesta les tomará solo 10-20 minutos y ayudarán a validar las dificultades reales que enfrentan los pacientes de dermatología en todo el mundo. <https://globalskin.org/GRIDDStudy> #GRIDDStudy |  |
| Alentamos a la comunidad de pacientes de [enfermedad/afección] a participar en el estudio GRIDD. GlobalSkin está recopilando datos sobre los efectos de las enfermedades dermatológicas a través de una encuesta de 10-20 minutos. ¡Participe ya! <https://globalskin.org/GRIDDStudy> #GRIDDStudy |  |