



Plan de Gestión de Datos

INFORMACIÓN SOBRE EL PROYECTO
1. – Datos del Proyecto
- Título del Proyecto (en castellano)
Enfermedad de Chagas: investigación operativa para el diseño de estrategias de fortalecimiento del diagnóstico y tratamiento connatal.
- Título del Proyecto (en inglés)
Chagas disease: operational research for the design of strategies to strengthen diagnosis and connatal treatment.
- Descripción del Proyecto (en castellano) Resumen
<p>La transmisión vertical es actualmente una relevante vía de transmisión de la enfermedad de Chagas (EC). Se cuenta con escasa información integrada sobre la situación de la transmisión connatal en nuestra región. A la vez, en la práctica, aunque se cuenta con un tratamiento efectivo, se observan dificultades en la detección de los niños nacidos de madres con EC crónica.</p> <p>Objetivo: explorar las barreras, dificultades y necesidades en la accesibilidad al diagnóstico, control y tratamiento de la EC connatal en áreas de la ciudad de Santa Fe. Además, se propone identificar los principales desafíos de implementación de las recomendaciones nacionales para el abordaje.</p> <p>Metodología: investigación operacional basada en un estudio observacional transeccional, a realizar colaborativamente con el Programa Provincial de Control de Enfermedad de Chagas (PCEC), focalizado en los barrios de mayor prevalencia de la ciudad de Santa Fe. Diseño descriptivo-analítico, ambispectivo, en tres etapas: I) entrecruzamiento de datos registrales de niños nacidos entre 2018 y 2022 para identificación de casos; II) relevamiento caso por caso para diagnóstico de situación de los niños en riesgo, georreferenciación de cada caso, seguido de entrevistas a cuidadores para exploración de barreras de accesibilidad al diagnóstico y control, y III) entrevistas a miembros de equipo de salud, con el mismo fin.</p> <p>Resultados esperados: estimar la prevalencia de la transmisión connatal en la población estudiada, con diagnóstico de situación del seguimiento de los niños en riesgo y con EC, de manera de visibilizar la problemática y aportar información para el diseño de intervenciones que contribuyan a mitigar el impacto de la EC en la región.</p>
- Descripción del Proyecto (en inglés) Resumen
<p>Vertical transmission is currently a relevant transmission route for Chagas disease (CD). There is little integrated information on the situation of connatal transmission in our region. At the same time, in practice, although effective treatment is available, difficulties are observed in detecting children born to mothers with chronic CD.</p> <p>Objective: to explore the barriers, difficulties and needs in accessibility to the diagnosis, control and treatment of connatal CD in areas of the city of Santa Fe. In addition, it is proposed to identify the main challenges of implementing the national recommendations for the approach.</p> <p>Methodology: operational research based on a cross-sectional observational study, to be carried out collaboratively with the Provincial Program for the Control of Chagas Disease (PCEC), focused on the neighborhoods with the highest prevalence in the city of Santa Fe. Descriptive-analytical, ambispective design, in three stages: I) cross-checking of registry data of children born between 2018 and 2022 to identify cases; II) case-by-case survey to diagnose the situation of children at risk, georeferencing each case, followed by interviews with caregivers to explore accessibility barriers to diagnosis and control, and III) interviews with members of the health team, with the same end.</p> <p>Expected results: to estimate the prevalence of connatal transmission in the population studied, with a diagnosis of the situation of the follow-up of children at risk and with CD, in order to make the problem visible and provide information for the design of interventions that contribute to mitigating the impact of CE in the region.</p>
- Palabras Claves descriptivas del Proyecto (en castellano)



Chagas- Investigación Operativa- Vulnerabilidad
- Palabras Claves descriptivas del Proyecto (en inglés)
Chagas- Operational Research- Vulnerability
2 – Datos del Director/ar del Proyecto
- Nombre y Apellido
Verónica Reus
- Unidad Académica
Facultad de Ciencias Medicas
- Teléfono oficial de contacto
0342-4571127
-Teléfono móvil de contacto
342-4232475
-E-mail del Director/a del Proyecto
vreus@fcm.unl.edu.ar

DATOS RESULTANTES DE LA EJECUCIÓN DEL PROYECTO

-Describa la toma de muestras / datos a realizar
Datos de registros de los sistemas informáticos (SIP-SICAP-SISA). Entrevistas

– Datos: ¿Existe alguna razón por la cual los datos declarados no deban ser puestos a disposición de la comunidad/ser de acceso público? (marque X)	
X	NO
	SI. Elija una de las opciones:
	a) Se encuentra en evaluación de protección por medio de patentes
	b) No se inició el proceso de evaluación de patentabilidad, pero podría ser protegible
	c) Existe un contrato con un tercero que impide la divulgación
	d) Otro. Justifique.
– Período de Confidencialidad: Es el período durante el cual los datos no deberían ser publicados, contado a partir del momento de la toma de los mismos. El período máximo para la no publicación es de 5 (CINCO) años posteriores a su obtención. Luego de este periodo, los datos estarán disponibles para la comunidad/serán de acceso público.	
Si Ud. considera que este tiempo es insuficiente, y necesita prorrogar el período de confidencialidad, indique sus motivos y la cantidad de años adicionales que considera necesarios. Marque su opción con “X”.	
	1 (UN) año

2021~ Año
de homenaje
al Premio Nobel
de Medicina
Dr. César Milstein



	2 (DOS) años
	3 (TRES) años
	4 (CUATRO) año
X	5 (CINCO) años
	Otro.
	Motivos:



INSTRUCTIVO PARA COMPLETAR EL PLAN DE GESTIÓN (PGD)

El PGD no es un documento definitivo, sino que se desarrollará a lo largo del ciclo de vida del proyecto.

INFORMACIÓN SOBRE EL PROYECTO

1 – Datos del Proyecto

Título del Proyecto (en castellano): Deberá ingresar el título completo del proyecto (en castellano), indicando además el código asignado por la SCAyT.

Título del Proyecto (en inglés): Deberá ingresar el título completo del proyecto en inglés.

Descripción del Proyecto (en castellano): Deberá ingresar la descripción del Proyecto en castellano.

Descripción del Proyecto (en inglés): Deberá ingresar la descripción del Proyecto en inglés.

Palabras Claves descriptivas del Proyecto (en castellano): Deberá ingresar tres palabras claves descriptivas del Proyecto, en castellano.

Palabras Claves descriptivas del Proyecto (en inglés): Deberá ingresar tres palabras claves descriptivas del Proyecto, en inglés.

2- Datos del Director/a del Proyecto

Nombre y Apellido del Titular del Proyecto: Nombre completo y apellido del Titular del Proyecto.

Unidad Académica: Nombre de la Unidad Académica a la que pertenece el/la directora/a del Proyecto.

Teléfono oficial de contacto: Número de teléfono de la oficina/laboratorio/Institución del Director/a del Proyecto, donde pueda ser contactado, incluyendo número de área/país (ej: Para Santa Fe: + 54 9 342 4999-9999).

Teléfono móvil de contacto: Número de teléfono móvil del director/ar del Proyecto, donde pueda ser contactado, incluyendo número de área/país.

E-mail del Director/a del Proyecto: Correo electrónico de contacto del Director/a del Proyecto.

DATOS RESULTANTES DE LA EJECUCIÓN DEL PROYECTO

Describa la toma de muestras/datos a realizar: Información descriptiva sobre la



toma de muestras que resultarán en datos/conjuntos de datos. La descripción deberá incluir información de contexto (lugar de toma de los datos; instrumentos, etc.)

Datos: ¿Existe alguna razón por la cual los datos declarados no deban ser puestos a disposición de la comunidad/ser de acceso público? Deberá marcar con una “X” la opción correcta. En caso de responder afirmativamente, deberá justificar debidamente, comprendiendo que sólo en casos de extrema excepcionalidad esta restricción de acceso a los datos resulta practicable/aceptable.

Período de Confidencialidad: Es el periodo durante el cual los datos no deberían ser publicados, contado a partir del momento de la toma de los mismos. El periodo máximo para la no publicación es de 5 (CINCO) años posteriores a su obtención. Luego de este periodo, los datos estarán disponibles para la comunidad/serán de acceso público.

Si Ud. considera que este tiempo es insuficiente, y necesita prorrogar el período de confidencialidad, indique sus motivos y la cantidad de años adicionales que considera necesarios.

Deberá indicar los años que considera necesario prorrogar el período de confidencialidad y explicar los motivos.