



Resumen del racional y objetivos



El **Proyecto Pulmón ASMD** tiene como objetivo principal que las especialidades de **Neumología y Neumopediatría** logren identificar de manera temprana a los pacientes con **ASMD** (Déficit de Esfingomielinasa Ácida), para que puedan tener un manejo óptimo y mejorar su calidad de vida y la de sus familiares.

Estructura del proyecto



01 Parte educativa

- ➔ **Responsable:** Investigador/a Principal (IP) - Neumólogo/a y/o Neumopediatra del mismo Hospital. Puede haber un colaborador/a.
- **Actividad:** Impartir una sesión clínica con *slide kit* validado.
- **Plazo:** 3 primeros meses desde el inicio del proyecto.
- **Material:** *Slide kit* creado y validado por los Comités Científico y Multidisciplinar.

02 Parte epidemiológica

- ➔ **Duración:** 12 a 18 meses desde el inicio del proyecto.
- **Actividad:** Envío de sospechas (gota de sangre seca en papel: DBS) de pacientes, al laboratorio central.
- **Criterios:** Pacientes adultos o pediátricos con enfermedad pulmonar intersticial difusa (EPID).
- **Objetivo:** Descartar o confirmar casos de ASMD mediante test enzimático.
- **Muestra con resultado dudoso:** Posibilidad de envío de muestra de sangre (tubo EDTA) al panel de genes de enfermedades lisosomales del Hospital Ramón y Cajal.

Requisitos de participación



Perfil requerido

- ➔ **Neumólogo/a** de adultos.
- **Neumólogo/a** de pacientes pediátricos (Neumopediatra).



Estructura por hospital



Opción 1: Un solo IP por hospital

- ➔ • **IP Neumólogo/a de adultos (idealmente) o Neumopediatra:** responsable del envío de muestras de pacientes adultos o pediátricos.
- **Sesiones clínicas:** 2 sesiones obligatorias.
 - **1ª sesión:** Primeros 3 meses.
 - **2ª sesión:** Primeros 9 meses (puede ser en su Unidad, otra Unidad o Centro cercano).

Opción 2: Coordinación entre especialidades

- ➔ • **IP Neumología adultos + IP Neumopediatría**
- **Cada IP imparte 1 sesión clínica** en su departamento en los 3 primeros meses.
- **Coordinación para envío** de muestras según población (adultos/pediátricos).

Audiencia de las sesiones clínicas



El IP debe invitar a (limitarlo adaptándose a la realidad de cada centro):

- ➔ • **Neumología y Neumopediatría** (obligatorio)
- **Radiología** relacionados con el pulmón/ tórax (obligatorio)
- **Hematología** (recomendable)
- **Medicina Interna** relacionados con enfermedades poco frecuentes (recomendable)
- **Pediatría** (recomendable)
- **Hepatología o Gastroenterología** (recomendable)
- **Genética** (recomendable)
- **Otras especialidades a criterio del IP** (ej: anatomía patológica, gestores de casos, estudiantes MIR...)

Justificación:

El ASMD presenta síntomas clínicos heterogéneos que requieren manejo multidisciplinar.

Cronología del proyecto



Inicio del proyecto

- ➔ • **Fecha prevista:** abril - mayo 2026.
- **Condición:** Apertura de hospitales de miembros de Comités y primeros IPs inscritos.



Fases del proyecto

- ➔ **1. Meses 1-3:** Sesiones clínicas educacionales.
- 2. Meses 6-9:** Sesiones clínicas educacionales (segunda sesión solo cuando hay 1 IP por hospital).
- 3. Meses 1-18:** Parte epidemiológica (envío de muestras con sospechas).
- 4. Post-18 meses:** Cierre del proyecto y preparación de artículo científico.
- 5. Difusión de resultados** parciales y finales en los principales congresos de SEPAR y ERS.

Información de contacto



Inscripciones

Si está interesado/a en participar, puede inscribirse siguiendo el link de inscripciones.

Consultas y dudas

- ➔ **CRO Evidenze:** medicalcoordination@evidenze.com
Responsable de gestionar el desarrollo del proyecto y realizar los pagos.
- ➔ **Equipo Médico Sanofi:** Solicite contactar con el MSL de su zona para una mayor aclaración sobre el proyecto a través de Evidenze.

Política de publicaciones



Introducción

Los *abstracts* enviados a congresos y la publicación final del proyecto, cumplirán una política de publicaciones* alineada con las normas específicas de cada congreso y revista científica con respecto a los firmantes.

Responsabilidad de elaboración

La responsabilidad de la elaboración de los documentos científicos corresponde siempre al Comité Científico del proyecto.



Orden de autoría

- ➔ **Coordinadoras del proyecto:** La primera posición (mayor contribución al trabajo, liderazgo en la redacción inicial del manuscrito, coordinación con otros autores durante el desarrollo), la última posición (investigador senior, supervisión general del proyecto, responsabilidad final por la integridad científica del trabajo) y el autor de correspondencia (punto de contacto principal con la revista, responsabilidad de comunicación durante el proceso de revisión, disponibilidad para responder preguntas sobre el trabajo) serán las Coordinadoras del proyecto.
- ➔ **Comité científico (CC):** La segunda, tercera y cuarta posición corresponderán al resto de miembros del Comité Científico, según acuerden entre ellos y alineado a su implicación en la elaboración del texto (contribuciones específicas según su *expertise*, revisión crítica).
- ➔ **Comité multidisciplinar (CMTD):** Firmarán a continuación de los miembros del CC, teniendo la obligación de revisar y aportar mejoras en el documento (contribuciones específicas según su *expertise*, revisión crítica).
- ➔ **Investigadores principales y colaboradores:** Los Investigadores Principales (IPs) y colaboradores participantes se posicionarán a continuación de los Miembros del CC y MTD según el peso de su contribución en la parte epidemiológica y educativa del proyecto.

Cumplimiento normativo

El número de firmantes estará siempre alineado con las normas del congreso y la revista científica con respecto al número máximo de firmantes permitido, pudiendo a veces no ser posible incluir a todos los IPs o colaboradores participantes, en cuyo caso, en la sección de agradecimientos, se hará una mención al grupo como "*On behalf of the Pulmón ASMD investigators*" o en el material suplementario se añadirá un listado con sus nombres si las normas lo permiten.

En los agradecimientos se indicará que el proyecto es una iniciativa de la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR), financiada por Sanofi y desarrollada y gestionada por Evidenze. Y se añadirá la frase: "*The authors declare they maintained a complete editorial independence in the drafting of this manuscript.*"

También se deberá incluir una sección de financiación y separarla de la de los agradecimientos.

*Política de Publicaciones en base al ICMJE (Comité Internacional de Editores de Revistas Médicas).