

## Nace Share4Rare, la primera red social que conecta pacientes, cuidadores e investigadores de enfermedades raras de todo el mundo

- Sant Joan de Déu lidera este proyecto europeo que pretende poner en contacto a las familias, empoderarlas y recopilar datos para avanzar en la investigación de las enfermedades minoritarias
- A diferencia de los foros existentes, Share4Rare aglutina todas las patologías minoritarias sin limitar las temáticas que se pueden tratar y en un entorno seguro
- Share4Rare incorpora la tecnología de las plataformas de *dating* para facilitar el contacto entre pacientes con afinidades como pueden ser su enfermedad, perfil o país de procedencia

Esplugues de Llobregat, 2 de abril de 2019.- Las enfermedades raras son un conjunto de alrededor 8.000 patologías diferentes que afectan a alrededor de 30 millones de personas sólo en Europa (el 80% son niños). Y, sorprendentemente, sólo sobre un 10% de estas enfermedades se tiene una base de conocimiento científico sólida. Para profundizar en el conocimiento del 90% restante, la Comisión Europea ha financiado un proyecto que lidera el Institut de Recerca Sant Joan de Déu – Hospital Sant Joan de Déu Barcelona y que tiene como objetivo ofrecer un **lugar de encuentro virtual y seguro a familias de personas con enfermedades raras de todo el mundo** y aglutinar información relevante para avanzar en la investigación de estas patologías.

El proyecto Share4Rare incluye la creación de una **gran red social sobre enfermedades raras** que, a diferencia de los foros convencionales, **aglutina todas las patologías minoritarias** y no está limitada por ninguna temática; se trata de un **entorno seguro y accesible para usuarios que hayan sido validados previamente como pacientes o cuidadores**. Esta gran red social incorpora algoritmos matemáticos, como los que utilizan las plataformas de *dating* para buscar afinidades entre personas, basándose en la conexión de pacientes con la misma enfermedad y los mismos síntomas, que hacen posible que cuando una persona hace una consulta, el sistema realice una búsqueda y proponga a los usuarios más idóneos para darle respuesta. Ello ayudará al mutuo apoyo entre pacientes y familias, aspecto extremadamente complejo en las enfermedades de muy baja prevalencia y con alta heterogeneidad de síntomas.

**La plataforma Share4Rare se ha lanzado públicamente hoy, 2 de abril**, bajo el lema “Transformemos lo raro en extraordinario”. Además de poner en contacto las familias con enfermedades raras que viven aisladas, Share4Rare pretende empoderarlas en el manejo de la enfermedad ofreciéndoles información rigurosa elaborada por expertos en la patología y

recopilar datos que sirvan de base para investigar estas enfermedades y llegar a conocer algún día su historia natural. En concreto, la plataforma comenzará a recopilar, en una primera fase, datos para la investigación de dos grandes conjuntos de enfermedades: los tumores pediátricos (1) y las enfermedades neuromusculares (2).

El proyecto está liderado por un equipo de profesionales del Institut de Recerca Sant Joan de Déu y ha sido financiado por la Comisión Europea en el marco del programa Horizon 2020. También participan en el consorcio del proyecto la World Duchenne Organization y Melanoma Europe Patients Network en representación de los dos grupos de patologías sobre las que se van a llevar a cabo iniciativas de investigación clínicas en una primera fase; las universidades de Newcastle y Politècnica de Catalunya y empresas del ámbito social como Asserta, The Synergist y Òmada.

### **Sobre el Institut de Recerca Sant Joan de Déu**

El Institut de Recerca Sant Joan de Déu aborda la investigación desde el punto de vista del ciclo de vida del desarrollo humano dirigiendo la actividad de investigación hacia los problemas biológicos y psicológicos relacionados con las enfermedades pediátricas y los problemas de salud del adulto que pueden originarse y desarrollarse en la infancia. El IRSJD está formado por grupos de investigación del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, el Parc Sanitari Sant Joan de Déu, el Institut de Biomedicina y el Institut de Neurociències de la Universitat de Barcelona y el Centre de Recerca en Enginyeria Biomèdica de la Universitat Politècnica de Catalunya.

### **Sobre el Hospital Sant Joan de Déu**

El Hospital Sant Joan de Déu es uno de los principales referentes dentro y fuera de Catalunya en pediatría, obstetricia y ginecología, y en áreas de alta especialización como las neurociencias, la neonatología, la oncología o la cardiocirugía. El centro, que pertenece a la Orden hospitalaria de San Juan de Dios, atiende cada año más de 120.000 urgencias, 25.000 ingresos y 200.000 visitas, combinando la última tecnología con una asistencia personalizada basada en sus valores de hospitalidad y solidaridad.

- (1) Tumores pediátricos raros: melanoma, nevus congénito melanocítico gigante, xeroderma pigmentosum, gliomatosis cerebri, tumores raros de páncreas, miofibromatosis, fibromatosis superficial o desmoide, tumor miofibroblástico inflamatorio y diversas valvulopatías.
- (2) Enfermedades neuromusculares: distrofia muscular de Duchenne, de Becker, de cinturas, fascioespapulohumeral, distrofia miotónica, distrofia congénita muscular, miopatías congénitas, atrofia muscular espinal, esclerosis lateral amiotrófica, neuropatías periféricas y miastenias congénitas.