

El hackathon de Share4Rare sienta las bases para resolver el aislamiento de los pacientes con enfermedades raras usando chatbots

- *La Universitat Politècnica de Catalunya ha organizado RareHacks, el primer hackathon sobre enfermedades raras en el marco del proyecto Share4Rare del cual forma parte.*
- *El objetivo de este evento ha sido construir un chatbot para dar respuesta a la necesidad de pacientes y familiares afectados por las enfermedades raras para acceder a información de calidad y contrastada.*
- *La Fundació per la Recerca Sant Joan de Déu lidera este proyecto europeo que tiene el objetivo de conectar y empoderar a las familias afectadas por las enfermedades raras mediante una plataforma online y recoger datos para hacer avanzar la investigación.*

Barcelona – 10 de Julio de 2019. El primer hackathon de Share4Rare, **RareHacks**, ha tenido lugar este fin de semana pasado en Barcelona. En total, **45 participantes** se han involucrado en el reto de construir un *chatbot* innovador para resolver la problemática que afecta a las enfermedades raras basándose en el acceso limitado a información médica contrastada. De manera específica, el ejercicio se centró en el **melanoma pediátrico**, una enfermedad ultra-rara debida a su baja prevalencia y que difiere del melanoma que afecta a pacientes adultos.

En total, 6 equipos han completado el proceso que se ha llevado a cabo en **MOB Barcelona** (Makers of Barcelona), un nodo creativo en el corazón de la Ciudad Condal. Los 6 equipos han codificado, presentado y mostrado su *chatbot* delante de 5 jueces: **Samir Kanaan** de la Universitat Politècnica de Catalunya, **Begonya Nafria** de la Fundació Sant Joan de Déu, **Xavier Escoté** y **Salvador Cuadras** de Deister Software y **Alexandre Perera** de la Universitat Politècnica de Catalunya.

El equipo ganador fue el formado por **Sergi del Río, Celia Sanchez, Lucía Chacón, David Pujol y Oriol Aranda**, quienes construyeron **RareBot**: un *chatbot* que provee de información de acuerdo con los diferentes tipos de melanoma y ayuda los usuarios con detalles como el centro certificado (hospital) más cercano al usuario según su **geolocalización**. El equipo además añadió la capacidad **multilinguaje** a la herramienta de manera que el usuario pueda interactuar en cualquier idioma aunque el sistema esté alimentado originariamente con textos en inglés. Otras características añadidas a su propuesta es la corrección de palabras que se da durante la interacción, la inclusión de diversas preguntas para la validación del tipo correcto de melanoma de forma previa a mostrar la información en respuesta a sus preguntas así como la posibilidad de concurrencia de múltiples usuarios simultáneamente.

El segundo premio se lo llevaron **Pau Cutrina, Marc Sos, David Sanchez, Josep Cordón, Edgar Alarcón y Josep Munuera**, quienes usaron una dinámica llamada *web scraping*. Con este diseño no se necesitará que un médico gestione la base de datos de la que se alimenta el *bot* puesto que usan bases de datos indexadas ya existentes. Planificaron una solución escalable que se actualiza sola y sería flexible para adaptarlo a otras enfermedades.

El evento fue organizado por la [UPC](#) (Universitat Politècnica de Catalunya), uno de los socios del consorcio de Share4Rare. Los participantes empezaron a trabajar el viernes por la mañana después de recibir una serie de charlas motivadoras y formativas sobre tecnología y sobre la patología a aplicar su proyecto con el objetivo proporcionar un conocimiento más profundo para resolver el reto. La Dra. Dani Tost, de la UPC, arrancó el hackathon con una charla de presentación sobre ingeniería biomédica. Le siguió Begonya Nafria explicando el objetivo de Share4Rare, una plataforma digital basada en la inteligencia colectiva de pacientes y familiares que conviven con enfermedades raras para impulsar la investigación en este campo. También tuvieron lugar otras presentaciones que brindaron a los participantes las instrucciones para tomar parte en RareHacks y la perspectiva de los pacientes de parte de **Bettina Ryll**, presidenta de la Red Europea de Pacientes con Melanoma ([Melanoma Patient Network Europe](#)).

El viernes por la tarde se continuó con la creación de los equipos y la presentación de la idea inicial. Posteriormente, los equipos trabajaron intensamente para crear las estructuras, buscar información, construir la base de su *chatbot*, repetir el proceso y probarlo. Aunque los equipos usaron Python para su *chatbot*, muchos de ellos cambiaron de idea al menos una vez durante los días posteriores.

Todos los equipos recibieron *feedback* y guía o mentoría durante el evento. Los expertos en las diferentes materias incluían a Alex Perera, Samir Kanaan y Jordi Fonollosa de la UPC.

Antonella Romanini, oncóloga en [Azienda Ospedaliero-Universitaria Pisana](#), quién se unió al hackathon para aportar su conocimiento clínico e información de la condición, comentó: *“Lo que me sorprende es que son increíblemente brillantes. Yo iba explicándoles cosas y ellos iban cogiendo la información correcta para empezar a codificar”*. **Alex Perera** añadió: *“Es increíble ver cómo las personas se tratan con respeto para trabajar de manera conjunta por un objetivo común aun sin conocerse previamente”*.

El equipo ganador **fue premiado con 1.500€** por parte del patrocinador [Deister Software](#). Todos los resultados del hackathon serán analizados para ser incorporados en el futuro en la plataforma **Share4Rare** y así mejorar la experiencia del usuario con herramientas para el acceso a información contrastada y validada sobre las diferentes enfermedades raras.

Para más detalles del evento o del proyecto Share4Rare, contáctanos en info@share4rare.org.