



Facultad de Ciencias Económicas y Empresariales

EMPRENDIMIENTO SOCIAL. MODELO DE NEGOCIO Y ESTRATEGIA EMPRESARIAL DE RARELESS

Clave: 201606571

Resumen Ejecutivo

En la actualidad, existen alrededor de 7.000 enfermedades raras (ER) que afectan al 6%-8% de la población. Estas personas, no solo tienen que afrontar las consecuencias derivadas del padecimiento de una ER, sino que, además, deben hacer frente a dificultades asociadas que perjudican en gran medida su bienestar y calidad de vida. Entre las principales dificultades que tienen, destaca el sentimiento de soledad y aislamiento. Ante esta situación, cuatro alumnas de ICADE hemos realizado un proyecto de emprendimiento social mediante la creación de la *startup* Rareless, una aplicación móvil pensada específicamente para las personas relacionadas con las ER. En este trabajo se desarrollará el modelo de negocio de Rareless, aplicando la metodología del *Business Model Canvas*.

Rareless se dirige a cuatro segmentos de usuarios: pacientes con ER, asociaciones de pacientes, profesional sanitario e investigadores. Su objetivo es eliminar las dificultades asociadas al padecimiento de una ER y mejorar la calidad de vida de estos pacientes mediante el acceso a una aplicación móvil con tres funciones principales: creación de una comunidad con el resto de los usuarios, acceso a un repositorio de información actualizada, y generación de estadísticas que fomenten la investigación. Estas funciones serán posibles gracias al empleo de la tecnología mediante la creación de una aplicación móvil.

Palabras Clave: enfermedades raras, soledad, emprendimiento social, *startup*, Rareless, aplicación móvil, comunidad, repositorio, estadísticas, tecnología, *Business Model Canvas*.

Abstract

Nowadays, there are about 7,000 rare diseases (RD) affecting 6-8% of the population. These people not only have to deal with the consequences of suffering from a rare disease, but they also have to face associated difficulties that greatly affect their well-being and quality of life. Among the main difficulties they have, the feeling of loneliness and isolation stands out. Faced with this situation, four ICADE students have carried out a social entrepreneurship project by creating the Rareless startup, a mobile application designed specifically for people related to RD. In this work Rareless business model will be developed, applying the Business Model Canvas methodology.

Rareless addresses four segments of users: RD patients, patient associations, health professionals and researchers. Its objective is to eliminate the difficulties associated with suffering from a RD and to improve the quality of life of these patients through access to a mobile application with three main functions: creation of a community with the rest of the users, access to a repository of updated information, and generation of statistics that promote research. These functions will be possible thanks to the use of the technology through the creation of a mobile application.

Keywords: rare diseases, loneliness, social entrepreneurship, startup, Rareless, mobile application, community, repository, statistics, technology, Business Model Canvas.

ÍNDICE

1. Introducción	6
1.1. Interés general de la cuestión.....	6
1.2. Objetivos	7
1.3. Metodología	8
1.4. Estructura.....	11
2. Enfermedades Raras(ER).....	13
2.1. Conceptos básicos	13
2.1.1. Enfermedades raras.....	13
2.1.2. Medicamento huérfano	14
2.2. Situación actual de las ER en España	15
2.3. Dificultades asociadas a las ER.....	16
2.4. Ejemplo de ER: Epidermólisis Bullosa.....	19
3. Tecnología digital y aplicaciones al sector sanitario.....	22
3.1. Situación actual.....	22
3.2. Sector sanitario	23
3.2.1. Salud digital.....	23
3.2.2. Aplicaciones móviles.....	28
4. RARELESS: La APP para enfermedades raras.....	31
4.1. Pilares básicos de la aplicación	31
4.2. Misión, visión y valores de Rareless	34
4.3. Business Model Canvas de Rareless.....	35
4.3.1. Segmentos de clientes.....	36
4.3.2. Propuesta de valor.....	41
4.3.3. Canales de distribución y comunicación	44
4.3.4. Relaciones con los usuarios	45
4.3.5. Fuentes de ingresos.....	46
4.3.6. Estructura de costes	47
4.3.7. Recursos clave	48
4.3.8. Actividades clave.....	49
4.3.9. Alianzas	49
4.4. Estrategia Empresarial.....	52
4.4.1. Las Cinco Fuerzas de Porter	52
4.4.2. Análisis DAFO	59
4.4.3. Análisis CAME.....	62
5. Conclusiones	64
6. Bibliografía	67

ÍNDICE DE TABLAS

Figura 1. Plantilla del <i>Business Model Canvas</i>	9
Figura 2. Circuito <i>Lean Startup</i>	10
Figura 3. Principales problemas asociados a las ER	18
Figura 4. Tipos de Epidermólisis Bullosa	20
Figura 5. Equipamiento y uso de las TIC en los hogares – Año 2019	22
Figura 6. Evolución tecnológica a partir de finales del siglo XIX.....	24
Figura 7. Componentes de la salud digital	25
Figura 8. Búsquedas <i>online</i> más frecuentes	28
Figura 9. Componentes de los wearables	30
Figura 10. Rareless: aplicación móvil.....	33
Figura 11. Objetivos de Rareless	34
Figura 12. Principales valores de Rareless.....	35
Figura 13. <i>Business Model Canvas</i>	35
Figura 14. Segmentos de usuarios de Rareless	40
Figura 15. Lienzo de propuesta de valor para los pacientes con ER o cuidadores	42
Figura 16. Lienzo de propuesta de valor para las asociaciones de pacientes, profesionales sanitarios e investigadores	43
Figura 17. Canales de comunicación de Rareless	45
Figura 18. Costes, ingresos y beneficios de Rareless.....	47
Figura 19. <i>Business Model Canvas</i> de Rareless.....	51
Figura 20. Gráfico de las Cinco Fuerzas de Porter	52
Figura 21. Poder de negociación de los proveedores de Rareless.....	55
Figura 22. Mapa de posicionamiento de Rareless.....	58
Figura 23. Las Cinco Fuerzas de Porter aplicadas a Rareless.....	58
Figura 24. Análisis DAFO de Rareless	62
Figura 25. Análisis CAME de Rareless	63

1. INTRODUCCIÓN

1.1. INTERÉS GENERAL DE LA CUESTIÓN

La era tecnológica ha supuesto una remodelación de las actividades que se pueden llevar a cabo en multitud de ámbitos. La creciente presencia de la tecnología en nuestras vidas ha obligado a la población a adaptarse a ellas, y cada vez es mayor el número de personas que hacen uso de ella para llevar a cabo todo tipo de tareas.

Sin embargo, se puede observar cómo en el sector sanitario español existe una importante brecha tecnológica con respecto a otros sectores, mucho más avanzados. Dentro del ámbito sanitario, el mundo de las enfermedades raras (ER), puede dar la sensación de encontrarse a menudo aislado y abandonado. Son muchos los pacientes con ER y familiares o cuidadores que tienen sentimientos de soledad, debido, precisamente, a la baja prevalencia de la enfermedad que padecen.

Si bien la solución ideal a las ER es bastante compleja, consistente en un tratamiento curativo para los pacientes, se puede comenzar por dar respuesta a algunos de los problemas asociativos a los que deben hacer frente, como pueden ser la soledad, la falta de concienciación social, la escasez de información sobre su enfermedad en concreto y la dificultad para acceder a ella y la falta de investigación, entre otras.

Esta situación fue la que llevó a un grupo de cuatro alumnas de Universidad Pontificia de Comillas ICADE a preguntarse de qué manera podían mejorar la calidad de vida y bienestar de estas personas tratando de paliar las dificultades a las que tienen que hacer frente en su día a día por padecer una ER. Como respuesta a esta pregunta, tomamos la decisión de inscribirnos en el concurso anual de emprendimiento organizado por la Universidad Pontificia Comillas junto a la consultora Everis. Gracias al apoyo de ambas instituciones, hemos podido desarrollar la idea de negocio de una *startup* de carácter social, “Rareless”, que trata de solventar algunas de las dificultades asociadas al padecimiento de una ER mediante el uso de la tecnología.

Rareless es una aplicación móvil que surge como deseo de mejorar la calidad de vida de las personas con ER. De esta forma, Rareless ofrece tres servicios distintos para sus usuarios: Rareless Chat, un medio de comunicación alternativo que fomenta la creación de una comunidad al permitir la conectividad entre los distintos usuarios de una manera

fácil e intuitiva; Rareless Share, un recopilatorio de información publicada por los diferentes usuarios y relativa a las ER; y Rareless Data, un servicio Premium que genera estadísticas a partir de los datos recogidos en la propia aplicación y procedentes de los usuarios que la utilizan. Cabe mencionar que los dos primeros pilares, Chat y Share, pueden ser utilizados de manera gratuita, mientras que, para acceder a Data, es necesaria la inscripción a una cuota anual. La propuesta de Rareless no solo aporta valor a los pacientes con ER y a sus cuidadores, sino también a las asociaciones de pacientes con ER, a los profesionales sanitarios y a los investigadores y académicos.

En el presente estudio se expone el modelo de negocio de Rareless, centrado, principalmente, en la estrategia empresarial, desarrollado con el esfuerzo del equipo a lo largo del concurso Comillas Emprende (edición 2019 – 2020), coordinado a través de la plataforma *Bridge for Billions*.

1.2. OBJETIVOS

El objetivo principal y general de este Trabajo Fin de Grado es integrar el uso de la tecnología con una idea de negocio teniendo como fin la creación de una *startup*. Los objetivos específicos son:

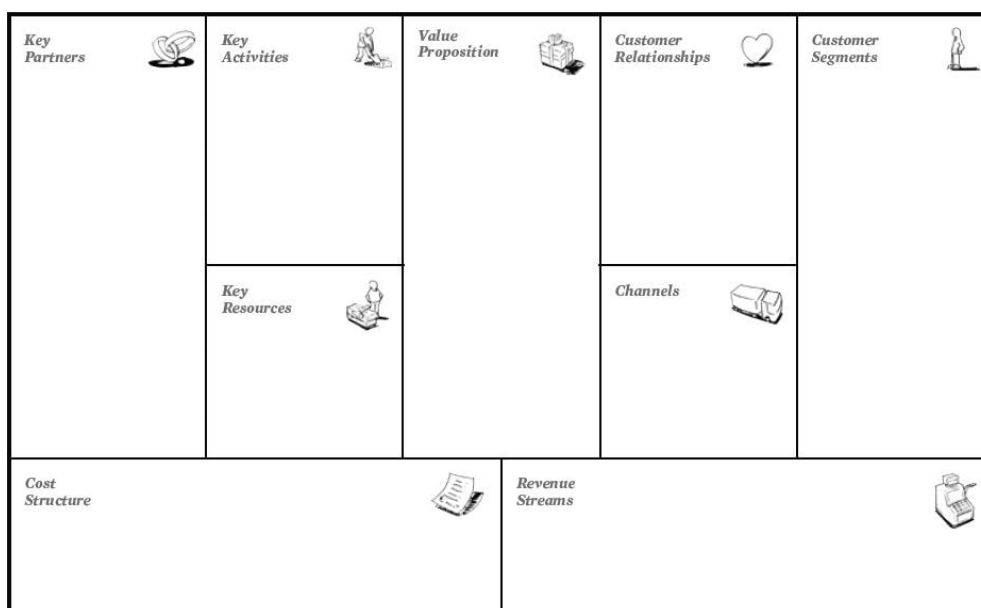
- 1- Identificar las oportunidades para la digitalización en el sector sanitario, concretamente, en relación con las enfermedades raras, por medio de las aplicaciones móviles.
- 2- Presentar la propuesta de valor y el *Business Model Canvas* de Rareless, explicando brevemente cada una de sus partes
- 3- Desarrollar detalladamente el Plan Estratégico de Rareless, mediante:
 - a. El análisis de las Cinco Fuerzas de Porter
 - b. El análisis DAFO (Debilidades, Amenazas, Fortalezas y Oportunidades)
 - c. El análisis CAME (Corregir, Afrontar, Mantener y Explotar)

1.3. METODOLOGÍA

En este estudio se presenta el caso de Rareless, una *startup* social que se encuentra en la fase de ideación y diseño. Con el objetivo de presentar una introducción general que sirva como base para una mejor comprensión de la propuesta de valor de la aplicación, se realizará, en primer lugar, una breve revisión sobre la literatura existente sobre las enfermedades raras, poniendo el foco en su concepto, situación actual, dificultades asociadas y en un ejemplo de ella, la epidermólisis bullosa, comúnmente conocida como piel de mariposa. En segundo lugar, se llevará a cabo una revisión de la tecnología digital y, concretamente, de sus aplicaciones al sector sanitario. Para realizar esta tarea, se ha seguido un **planteamiento inductivo**, dado que, se establecen una serie conclusiones basadas en las ideas clave y hechos recopilados. La conclusión general que se ha obtenido es la posibilidad de mitigar algunas de las dificultades asociadas a las ER a partir de la creación de una *startup* basada en la tecnología de las aplicaciones móviles.

A continuación, partiendo de esta introducción que sirve como base, se expondrá el modelo de negocio de Rareless. Para ello, se tomará como referencia el ***Business Model Canvas*** (BMC en adelante). El BMC es un método propuesto por Alexander Osterwalder e Yves Pigneur en 2009 con su libro *Business Model Generation: A Handbook for Visionaries, Game Changers and Challengers*. En este libro se introduce el Modelo Canvas como un método que permite describir, evaluar, visualizar y modificar modelos de negocio. Este método se ha convertido en todo un referente para aquellos emprendedores que quieren crear una *startup* y consiste en la división de la empresa en nueve componentes relacionados entre sí de forma lógica para conseguir la creación de valor perseguida, y que son representados en formato visual para su fácil interpretación. El objetivo fundamental de este modelo es probar que la idea es eficaz y se puede llevar a la práctica de forma exitosa.

Figura 1. Plantilla del Business Model Canvas

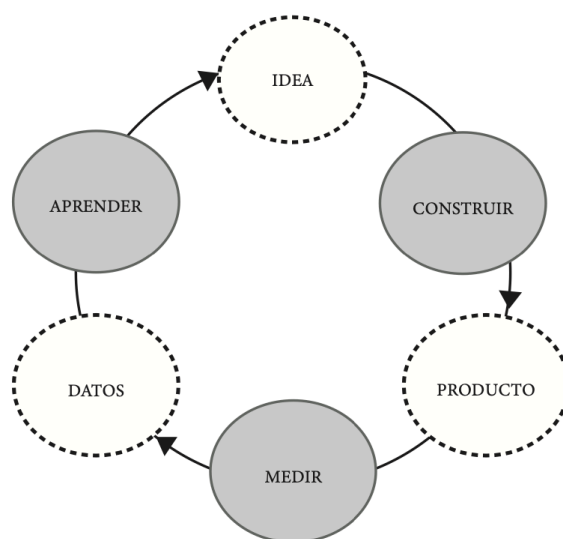


Fuente: Osterwalder y Pigneur (2009)

El desarrollo del BMC se ha realizado por medio de la plataforma de **Bridge For Billions**, un software de incubación *online* que sirve como guía para aquellos emprendedores que se encuentran en la fase de elaboración del plan de negocio de su *startup* (Bridge For Billions, 2019). Esta plataforma se estructura en ocho módulos (propuesta de valor, mapa de socios estratégicos, mapa de competidores, modelo de negocio y estrategia de precio, proyecciones financieras, actividades clave y ventas, plan de crecimiento e impacto social) que permiten al emprendedor crear, paso a paso, su plan de negocio con la ayuda de un mentor asignado.

Para el desarrollo de la aplicación, se ha empleado el método conocido como *Lean Startup*, creado por Eric Ries en 2008. Ries trata en su libro, *El método Lean Startup*, la forma correcta de crear empresas de éxito mediante la innovación continua. El éxito radica en diseñar y seguir el proceso correcto a la vez que aprendes de los errores, utilizando el menor número de recursos posible. De acuerdo con Ries (2012), hay que asegurarse de que el producto que se está creando es necesario por los consumidores para satisfacer una necesidad y estos están dispuestos a pagar por él.

Figura 2. Circuito *Lean Startup*



Fuente: Ries (2012)

El circuito que se describe en la figura se centra en tres pasos que se deben recorrer en el menor tiempo posible y con la mínima inversión: crear un producto, medir los resultados y aprender (Llamas y Fernández, 2018).

- **Construir:** lo ideal al desarrollar un producto es comenzar por el Producto Mínimo Viable (PMV)¹; es decir, una versión del producto con las funcionalidades mínimas que permita obtener la máxima cantidad de retroalimentación de los usuarios posible.
- **Medir:** una vez recibido el *feedback* de los usuarios, es necesario valorarlo y tomar las decisiones apropiadas.
- **Aprender:** este circuito permite aprender acerca de la viabilidad del negocio y conocer si este es rentable y se puede seguir adelante o, por el contrario, si hay que tomar una dirección distinta a la inicial y reajustar las ideas que no están funcionando.

¹ El PMV permite conocer, con la menor inversión posible, si la idea que se está desarrollando tiene buena acogida en el mercado y, en caso de responder a las necesidades de los usuarios y a su deseo de satisfacerlas, se continuará con su desarrollo (Llamas y Fernández, 2018).

Aplicando el método *Lean Startup* a Rareless, esta pretende, con el tiempo, dar cabida a la mayor cantidad de ER posibles, pudiendo, de esta forma, ofrecer apoyo a los afectados por una ER.

Sin embargo, en su primera versión, la aplicación se centrará en la ER que se describía anteriormente, la Epidermólisis Bullosa (EB), constituyendo, de esta forma, el PMV. Además, en cuanto a región geográfica, en un primer momento Rareless podrá ser descargada únicamente en España.

1.4. ESTRUCTURA

Este trabajo se estructura de la siguiente manera: en primer lugar, tras el capítulo introductorio, los capítulos dos y tres pretenden dar un enfoque global de contexto que sirva como base para el posterior análisis del modelo de negocio de Rareless.

- El capítulo dos expone una visión global de las enfermedades raras. Primero, se explica en qué consiste una enfermedad rara y un medicamento huérfano. Una vez comprendidos estos conceptos, se aborda la situación actual, poniendo el foco en el número de afectados y el número de ER existentes. A continuación, se exponen las principales dificultades que encuentran los pacientes con ER y, para concluir, se introduce un ejemplo de ER, en la que nos vamos a centrar de acuerdo con el método *Lean Startup*, la epidermólisis bullosa.
- A continuación, el capítulo tres trata sobre la transformación digital que se está viviendo en el mundo y que está afectando a multitud de ámbitos. Tras la introducción general sobre esta transformación digital, nos centramos en las aplicaciones al sector sanitario, explicando conceptos como la salud digital y desarrollando la situación de las aplicaciones móvil sanitarias.

Posteriormente, el capítulo cuatro explica en profundidad el proyecto de Rareless, con los siguientes apartados:

- El capítulo 4.1. pretende dar un enfoque global de la aplicación, para facilitar una mejor comprensión. Para ello, se explican las tres categorías en las que se estructura: Chat, Share y Data; así como la funcionalidad y propósito de cada una de ellas.
- En el capítulo 4.2. se definen la misión, visión, objetivos y valores de Rareless, que sirvan como introducción para su posterior análisis.
- El capítulo 4.3. se centra en el *Business Model Canvas* y se estructura en nueve subapartados, cada uno centrado en una de las categorías del BMC. De esta forma, lo que se busca es proporcionar una comprensión global a los lectores del modelo de negocio de Rareless.
- El último capítulo, el 4.4., pone el foco en el análisis estratégico de la aplicación. Se van a desarrollar tres análisis distintos que buscan obtener una visión del entorno interno y externo y de las estrategias empresariales más adecuadas para llevar a cabo. Se incluyen aquí el análisis de las Cinco Fuerzas de Porter, el análisis DAFO y el análisis CAME.

El trabajo finaliza con los capítulos cinco y seis. En el capítulo cinco se exponen las principales conclusiones obtenidas a partir del trabajo realizado; y en el capítulo seis se incluye una sección de bibliografía.

2. ENFERMEDADES RARAS(ER)

2.1. CONCEPTOS BÁSICOS

2.1.1. ENFERMEDADES RARAS

Para comprender mejor el problema al que quiere dar solución la aplicación móvil “Rareless”, es necesario comprender qué es una enfermedad rara (ER en adelante), así como su contexto y situación actual.

Siguiendo a Orphanet (2012), “Las denominadas enfermedades raras son aquellas que afectan a un número pequeño de personas en comparación con la población general y que, por su rareza, plantean cuestiones específicas”

No existe un número concreto de personas afectadas para definir qué es y qué no es una enfermedad rara, sino que cada país ha establecido el suyo propio. El 1 de diciembre de 1999 fue la primera vez que se abordó una definición de este término, con la aprobación del primer Plan de Acción Comunitaria Europeo sobre las Enfermedades poco comunes. De acuerdo con este programa,

Una enfermedad rara es aquella cuya cifra de prevalencia se encontraba por debajo de la cifra de 5 casos por cada 10.000 personas en la Comunidad Europea. Sin embargo, esta definición sólo es válida para la Unión Europea y así en los EE. UU. se utiliza una cifra global de casos (menos de 200.000 casos para todo el país) (Posada de la Paz et al, 2008).

Este mismo artículo sostiene que otros países prefieren emplear definiciones más restrictivas, como menos de 4 casos por cada 10.000 habitantes, según Japón; o menos de 2 casos por 10.000 habitantes en Australia.

Aunque cada país emplee un criterio de prevalencia distinto para clasificar una enfermedad como rara o poco común, todos están de acuerdo en que el número de personas afectadas es muy pequeño en comparación con la población total. Además del criterio de prevalencia, la Unión Europea añade que las ER también se definen por su alto impacto en la mortalidad y/o producir graves deficiencias en la persona afectada (Posada de la Paz et al, 2008).

Estar afectado por ER supone padecer desde el nacimiento o desde muy corta edad una enfermedad crónica, severa y progresiva que genera un grado variable de discapacidad sensorial, motora o intelectual, para la que no se suele disponer a corto plazo de ningún tratamiento curativo y de la que, con demasiada frecuencia, resulta difícil obtener información (Avellaneda et al., 2007).

Cabe destacar que la mayoría de los casos aparecen en la edad pediátrica (2 de cada 3 pacientes) dado que un porcentaje alto de las ER es genético o caracterizado por anomalías genéticas. Como consecuencia del gran peso que tiene el componente genético en las ER, aunque un 37,5% de las personas que padecen una ER presentan una esperanza de vida prácticamente normal, un 27% presenta una alta mortalidad, ya que suele morir antes de los 5 años, y el 36,8% de los pacientes tienen una esperanza de vida reducida según el tipo de enfermedad que padecen y su gravedad (Posada de la Paz et al., 2008).

2.1.2. MEDICAMENTO HUÉRFANO

Por otro lado, cuando abordamos el tema de las enfermedades raras, es conveniente introducir también el concepto de medicamento huérfano (MH en adelante). La ley de medicamentos huérfanos de EE. UU. los define como aquellos medicamentos utilizados para el diagnóstico, el tratamiento o la prevención de enfermedades que afecten a menos de 200.000 habitantes. Se incluyen en esta definición los productos biológicos, vacunas y otros productos sanitarios cuya producción y comercialización no se autofinancia a pesar de haber más de 200.000 personas afectadas (Department of Health and Human Services, Food and Drug Administration, 2013).

El motivo por el que se introduce este concepto al hablar sobre las ER es porque los MH son el objetivo de la terapéutica en las ER. Sin embargo, el principal problema es que estos no son fármacos realmente curativos y destaca la ausencia de avances científicos en esta materia (García, 2018).

Con respecto a los MH, el Reglamento aprobado por la UE definió los requisitos legales que debía cumplir un medicamento huérfano para ser considerado como tal: debe estar destinado al diagnóstico, a la prevención o al tratamiento de una enfermedad de baja prevalencia (menos de 5 de 10.000 casos), que sea grave o que produzca grandes

discapacidades y cuya comercialización resulte poco probable sin medidas que la favorezcan (Prieto y Clols, 2016).

La Agencia Europea de Medicamentos (EMA) tiene la potestad de designar un medicamento como huérfano y, para lograr dicha designación, la empresa que quiere promover el fármaco debe cumplir los requisitos mencionados y demostrar la improbabilidad de recuperar la inversión derivada de su desarrollo, producción y comercialización. Sin embargo, el hecho de lograr la designación deseada, no quiere decir que se haya logrado la autorización necesaria para comercializar el producto, sino que la empresa que promueve el fármaco obtendrá algunos incentivos mientras desarrolla y comercializa el fármaco. La autorización está en manos de la Comisión Europea y siempre tras la propuesta realizada por la EMA (Dal-Ré, 2016).

2.2. SITUACIÓN ACTUAL DE LAS ER EN ESPAÑA

A continuación, se va a abordar la situación actual de las enfermedades raras, centrándome en España.

Aunque no se sabe con precisión el número de personas afectadas por las ER, la Organización Europea para ER, estima que, en el mundo, el porcentaje medio de personas afectadas por las ER se sitúa entre el 6% y el 8% de la población (EURORDIS, 2008). En España, la Federación Española de ER, (FEDER, 2010), apunta que son más de tres millones de personas las afectadas por este tipo de enfermedad en nuestro país.

En cuanto al número de ER existentes, es muy complicado aportar un número exacto ya que existe escaso conocimiento e información, provocando el retraso o la falta de diagnóstico de muchas de ellas (Steiner, 2005 y Griggs et al., 2009). “Uno de los aspectos más delicados para el desarrollo de la epidemiología de las enfermedades raras es que son invisibles en los sistemas de información sanitaria, dada la falta de sistemas apropiados de codificación y clasificación” (Posada de la Paz et al, 2008). Una aproximación de dicho número podría ser el planteado por Orphanet (2010), de alrededor de 5.863 ER, de las cuales el 80% son de origen genético.

Además, un informe realizado en 2013 por la Comisión de la Unión Europea sostiene que, “para un tercio de los afectados fueron necesarios entre 1 y 5 años para llegar a un

diagnóstico correcto, y el 15% estuvo sin diagnosticar durante seis o más años” (Aymé y Rodwell, 2013)

Existe un Registro de Pacientes de ER² cuyo objetivo es ofrecer a los profesionales del sistema de salud, investigadores y al colectivo de pacientes y familiares un mayor nivel de conocimiento acerca del número y distribución geográfica de las personas afectadas por ER en España. La entrada en este registro se puede realizar a través de dos vías: por medio del propio paciente, un familiar o representante, o por medio de los profesionales sanitarios (investigadores o sociedades médicas).

2.3. DIFICULTADES ASOCIADAS A LAS ER

Las personas afectadas por una ER no solo tienen que hacer frente a una enfermedad que, por lo general es de alta mortalidad y con graves efectos para la salud; sino que, además, se encuentran con otros problemas asociados que dificultan mucho su bienestar y calidad de vida.

Algunos de los problemas a los que deben hacer frente son los siguientes:

A. Pequeño porcentaje de personas afectadas. Como ya se ha comentado, las ER afectan a un porcentaje muy bajo de la población total, situándose entre el 6 y el 8% de la población.

El hecho de ser una enfermedad de baja prevalencia agrava y complica aún más la situación si cabe, pues debe hacerse una labor adicional por informarse sobre una patología que, muy probablemente, era desconocida para el paciente y su familia hasta el momento (García, 2018).

B. Escasez de información y dificultad para acceder a ella. El diagnóstico adecuado de un paciente con ER se ve obstaculizado por el déficit existente entre el conocimiento médico y el científico, por la descoordinación entre profesionales

² Este registro pertenece al Instituto de Salud Carlos III (ISCIII), coordinado y dirigido desde el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER), centro perteneciente al ISCIII y que también forma parte del Consorcio de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER).

sanitarios y por la dificultad de acceso a la asistencia necesaria para cada paciente (Carrón y Arza, 2013).

Esta dificultad de encontrar información fiable se ve agravada por la dispersión geográfica de las personas afectadas. Es decir, a la característica esencial de la escasa prevalencia, se le une la dispersión como un elemento que dificulta la situación del paciente en relación con su atención y seguimiento. (Puente-Ferreras et al, 2011)

C. Falta de investigación. A diferencia de la investigación para otro tipo de enfermedades, la investigación sobre ER es escasa y destaca la ausencia de investigación para cada una de las ER que realmente existen. En otras palabras, hay algunas ER de mucha gravedad para las que no se está llevando a cabo ningún tipo de investigación. En numerosas ocasiones, esta investigación, además de ser escasa, está muy dispersa en equipos de investigación mal coordinados, lo que, unido a la falta de políticas sanitarias específicas y a la falta de experiencia generan retrasos en el diagnóstico (Posada de la Paz et al., 2008).

D. Problemas de integración social, fuente de discriminación y falta de concienciación social. Las ER afectan a la capacidad física y mental de la persona, a sus habilidades, comportamientos y capacidades sensoriales. Estas discapacidades a menudo coexisten, derivando en sensación de aislamiento y en fuente de discriminación, lo que lleva, a su vez, a la dificultad de acceso a determinadas oportunidades (Avellaneda et al, 2007).

E. Clasificación imprecisa de las ER. De acuerdo con Orphanet (2010), de las 5.863 ER que es posible identificar clínicamente, solo 250 tienen un código en CIE-10 (Clasificación Internacional de Enfermedades). Por tanto, es necesaria una clasificación y codificación apropiada de todas las enfermedades poco comunes para darles la visibilidad y el reconocimiento necesarios en los sistemas sanitarios nacionales (Sánchez y García, 2008).

F. Falta de inversiones. Tanto los pacientes como los familiares a su cargo, a menudo, carecen de fondos suficientes, privados y públicos, para satisfacer sus necesidades, tanto clínicas, como de investigación y sociales (Posada de la Paz et al, 2008). Para

este tipo de enfermedades la existencia de recursos que puedan servir de ayuda y apoyo y que encuentren a disposición de los pacientes, es fundamental para aportarles cierto grado de bienestar y calidad de vida, a la vez que favorece su integración social, laboral o escolar (Del Barrio y Castro, 2008).

Figura 3. Principales problemas asociados a las ER



Fuente: elaboración propia

2.4. EJEMPLO DE ER: EPIDERMÓLISIS BULLOSA

Nuestra aplicación móvil Rareless se va a centrar en un primer momento en la ER denominada “epidermólisis bullosa”.

De acuerdo con un informe publicado en la Universidad de Cantabria, la epidermólisis bullosa (EB) “abarca un grupo de enfermedades hereditarias caracterizadas por la fragilidad extrema de la piel y por la formación de ampollas en piel y en membranas mucosas que pueden aparecer de forma espontánea o tras sufrir un traumatismo, o un simple roce” (García, 2019). Conlon y Drolet (2014) señalan que la EB, como consecuencia de los defectos genéticos provocados por la alteración de moléculas esenciales de las uniones epidérmicas, produce una pérdida de la capacidad de adhesión de la membrana basal.

Esta enfermedad es comúnmente conocida como “Piel de Mariposa” dado que la piel de las personas que la padecen puede llegar a ser tan frágil como las alas de una mariposa.

En cuanto a las complicaciones derivadas de dicha enfermedad, destacan implicaciones en la mucosa oral, aparato gastrointestinal, sistema pulmonar, músculos, o vejiga, apareciendo, en la mayoría de los casos, en el momento del nacimiento (Baselga, 2001).

No es fácil estimar una cifra exacta de incidencia, ya que varía mucho por zona geográfica. La incidencia mundial estimada es de uno cada 17.000 nacidos vivos. Se estima que en todo el mundo existen alrededor de 500.000 casos de epidermólisis bullosa. Debido a su escasa prevalencia, la epidermólisis bullosa se encuadra dentro de las ER.

Esta ER se clasifica según el sitio donde se localiza la ampolla, quedando así tres grupos: EB simples, EB de unión y EB distróficas. Estas, a su vez, se han dividido en subgrupos de acuerdo con su gravedad y formas de herencia. De esta forma, podemos encontrar EB recesivas, dominantes y de novo³. (Salas, 2007).

³ Una mutación de novo o espontánea es aquella que se produce de manera inesperada sin haber sido heredada de los padres y que puede dar lugar a un trastorno o enfermedad genética.

Figura 4. Tipos de Epidermólisis Bullosa

	EB SIMPLES	EB DE UNIÓN	EB DISTRÓFICAS
HERENCIA	Herencia dominante en su mayoría	Herencia recesiva	Puede ser de herencia recesiva o dominante
ORIGEN	Mutaciones que afectan a los genes que codifican la producción de citoqueratinas 5 y 14 y formadoras del citoesqueleto de la célula basal de la epidermis	Mutaciones que afectan al gen de la laminina 5; LAMA3, LAM3 o LAMC2 LAMB3, o bien a colágeno XVII (AgBP2)	Mutaciones en el gen del colágeno tipo 7, COL7A1. Son 10 genes bien identificados los que provocan este tipo de EB y todos ellos producen proteínas de ensamblaje en la unión dermoepidérmica
LOCALIZACIÓN	Células basales de la epidermis	Lámina lúcida	Dermis debajo de la lámina densa

Fuente: elaboración propia a partir de Salas (2007)

Actualmente es una enfermedad para la que no se ha encontrado cura, por lo que todos los tratamientos y cuidados que reciben las personas afectadas son paliativos, teniendo como finalidad mejorar su calidad de vida (Villar et al, 2016).

Para los pacientes que padecen esta enfermedad y para sus familiares, su cuidado supone un coste muy elevado porque se trata de una enfermedad degenerativa e incapacitante que precisa de ayuda y cuidados constantes, de curas que exigen una elevada cantidad de material. A todo ello, cabe añadir los costes derivados de los ingresos hospitalarios (Servicio Andaluz de Salud, 2009).

De acuerdo con el artículo *Conoce los CSUR*⁴, en España los principales centros de referencia para la EB son:

- **Hospital Universitario La Paz (Madrid).** Comenzó a tratar pacientes con EB en 1996, pero no fue hasta 2005 cuando se constituyó una unidad específica para el diagnóstico y manejo de la enfermedad
- **Hospital Sant Joan de Déu en Esplunges de Llobregat (Barcelona).** Este hospital se convirtió en Centro de Referencia en 2010 con la creación de una unidad de epidermólisis ampollosa hereditaria.

⁴ Centros, Servicios y Unidades de Referencia

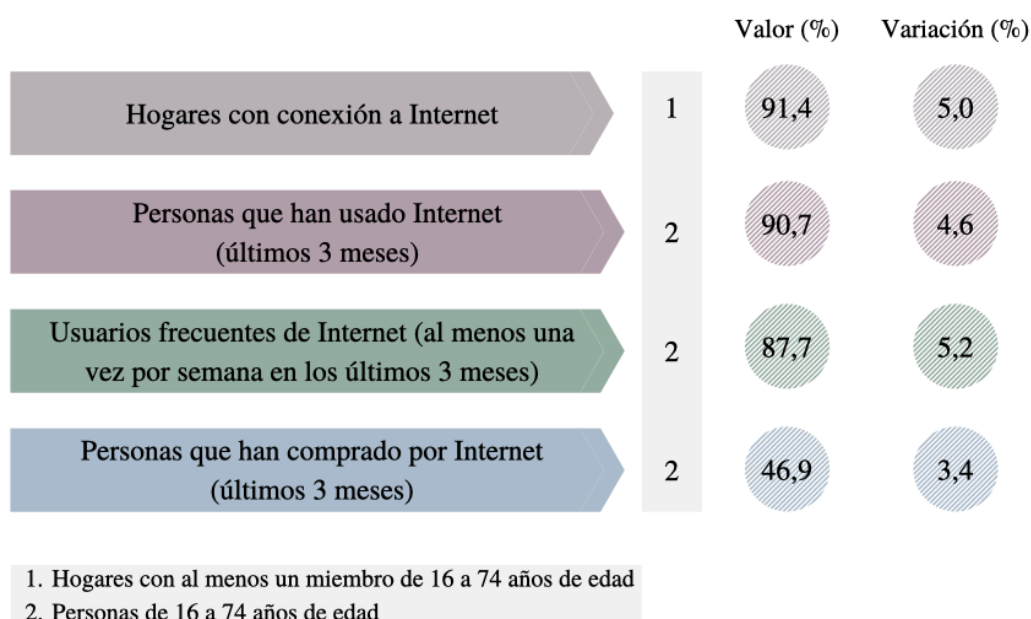
3. TECNOLOGÍA DIGITAL Y APLICACIONES AL SECTOR SANITARIO

3.1. SITUACIÓN ACTUAL

Desde hace años, la tecnología se ha ido abriendo paso en nuestras vidas convirtiéndose en un elemento fundamental presente en ámbitos muy diversos. Hoy en día, la tecnología digital la podemos encontrar principalmente en el sector de ocio, presente en diferentes formatos, como la televisión, los libros electrónicos (*ebook*), las tabletas digitales o el teléfono móvil; pero, también, en el ámbito educativo y profesional. “Casi todos los sectores productivos (incluyendo el sanitario) están inmersos en el proceso de transformación cuyo principal propósito es el de adaptarse a esta nueva era digital” (Montero, 2019).

El crecimiento exponencial de internet y de las tecnologías de la información y de la comunicación (TIC) en las últimas dos décadas ha influido en la manera en que la sociedad se comunica, busca información, genera conocimiento y lo comparte con los demás (Montero, 2019). El Instituto Nacional de Estadística (INE) ha situado en más de un 90% al porcentaje de hogares en España con conexión a internet y a los usuarios que hacen uso de internet con frecuencia (INE, 2019).

Figura 5. Equipamiento y uso de las TIC en los hogares – Año 2019



Fuente: elaboración propia a partir de los datos del INE, 2019

3.2. SECTOR SANITARIO

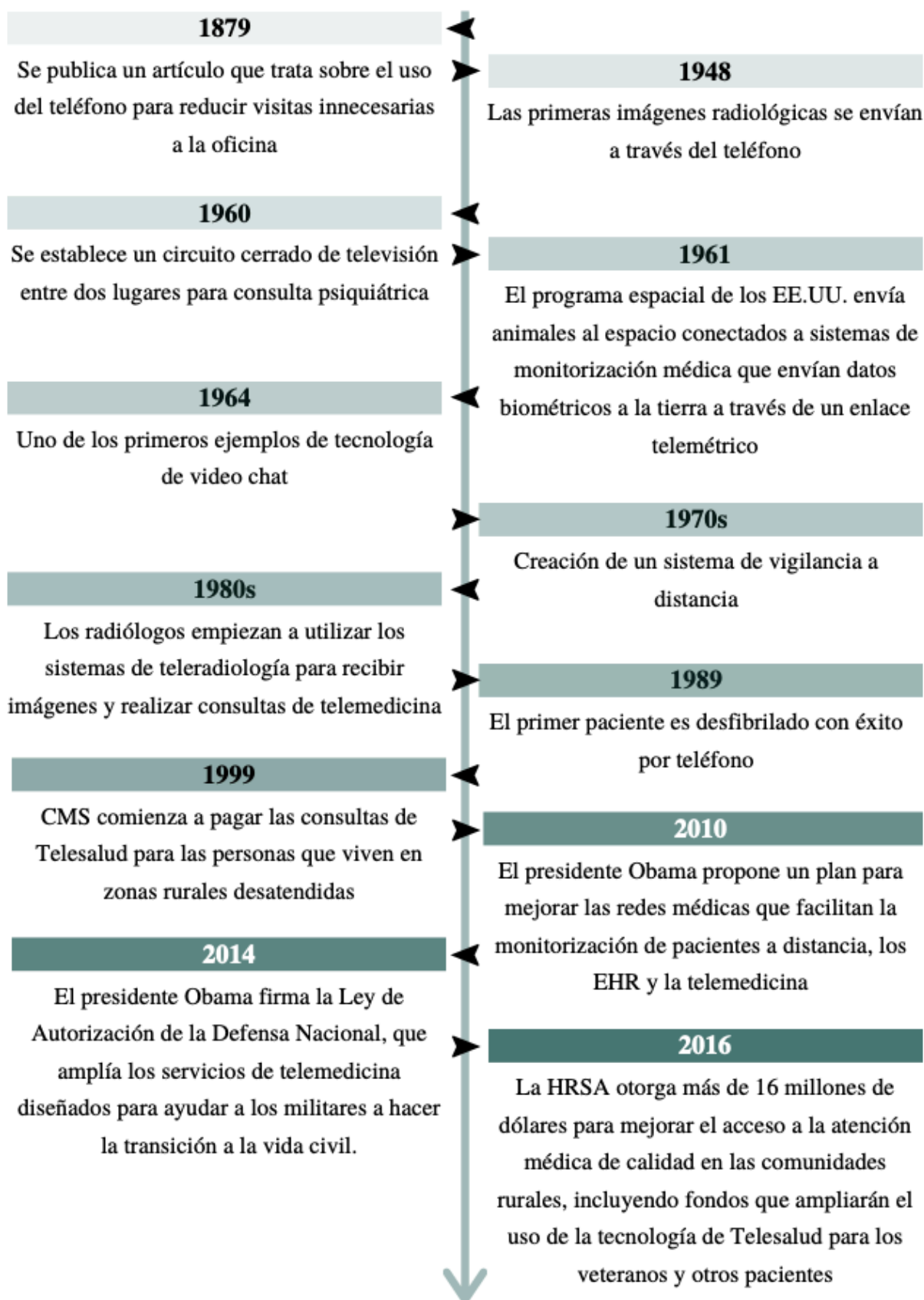
3.2.1. SALUD DIGITAL

A pesar de que el sistema sanitario español sea uno de los de mayor calidad, la tecnología todavía tiene mucho camino que recorrer. No ha sido hasta hace unos años cuando hemos podido observar la llegada de la revolución tecnológica en este sector.

Mientras que en otros sectores la tecnología ha ido experimentando un importante crecimiento abarcando cada vez un mayor número de funciones que buscan mejorar la experiencia del cliente o usuario, parece que el sistema sanitario público español se encuentra por debajo del nivel tecnológico deseado. “Una medicina de calidad requiere un soporte tecnológico cada vez más costoso. Tanto el diagnóstico como los tratamientos exigen tecnologías cada vez más complejas que necesitan además una actualización continua. El sistema ya está bajo mínimos.” (El País, 2019). En 2011, el gasto sanitario público español era de 73.000 millones; en 2013, disminuyó pasando a ser de 65.700 millones y desde entonces, se ha mantenido por debajo de los 68.000 (El País, 2019).

A continuación, aparece un gráfico donde se observa la evolución tecnológica del sector médico desde finales del siglo XIX.

Figura 6. Evolución tecnológica a partir de finales del siglo XIX



Fuente: elaboración propia a partir de Deloitte (2018)

A la hora de hablar sobre el sector sanitario, es importante introducir el concepto de “salud digital”. De acuerdo con Kostkova (2015), se define como el “uso de las TIC para mejorar la salud humana, los servicios sanitarios y el bienestar de la población”.

Los componentes principales de la “e-Salud” o salud digital son:

Figura 7. Componentes de la salud digital



Fuente: elaboración propia a partir de Fernández (2013)

La Organización Mundial de la Salud (OMS) apoya desde el año 2005 el uso de las Tecnologías de la Información y Comunicación (TIC) y recomienda su incorporación, ya que considera que podrían tener un impacto positivo en la prestación sanitaria a los pacientes y ayudar en otros ámbitos como la investigación o la salud pública (OMS, 2005).

Por otro lado, la Comisión Europea señalaba en un comunicado reciente, la necesidad de un mayor esfuerzo para lograr el acceso seguro de los ciudadanos a la transformación digital y a los datos de salud compartidos, la prevención de enfermedades, la atención personalizada y la creación de herramientas digitales útiles centradas en el cuidado de las personas (SEIS, 2018).

A pesar de la necesidad de un mayor esfuerzo tecnológico en este sector, gracias a las TIC, el ámbito sanitario cuenta con mejores sistemas de almacenamiento y de procesamiento de la información que favorecen la agilidad y precisión del sistema. En concreto, se han visto especialmente favorecidos los trámites administrativos como la agenda de citas, pudiéndose realizar a través de la cita electrónica a los diferentes servicios sanitarios. En cuanto a la documentación, ahora pasa a ser toda digitalizada, como en el caso de los expedientes médicos, pasando a ser expedientes clínicos electrónicos; las prescripciones médicas ahora son prescripciones electrónicas y los resultados de estudios clínicos pasan a entregarse a través de medios digitales (Díaz, 2019, 178).

La tecnología no solo repercute positivamente en el ámbito administrativo dentro del sector sanitario, sino que, a su vez, permite mejorar la relación paciente-médico y otorga facilidades en el trabajo, al permitir la formación continua y favorecer la conectividad con otros profesionales sanitarios, logrando así un enfoque multidisciplinar (SEIS, 2018). Esta nueva forma de conocimiento e interacción se convierte en un competidor para formas de conocimiento más tradicionales. Sin embargo, “la realidad es que la práctica actual de la medicina requiere de tal cantidad de información, conocimientos e interacción que solo a través de esta transformación digital es posible ofrecer una asistencia sanitaria de calidad” (Altés 2013).

A pesar de los numerosos beneficios que tiene la incorporación de las nuevas tecnologías al sector sanitario, se trata de un proceso largo y complejo. Cada vez más ciudadanos hacen uso de la tecnología para realizar diversas actividades; sin embargo, no debemos olvidar la necesidad de formación por parte de los profesionales sanitarios, quienes deben adquirir conocimientos, habilidades y actitudes sobre salud digital.

“Es previsible que, en el futuro, el médico tendrá que apoyarse en expertos para el análisis de datos a la hora de diagnosticar y tomar decisiones debido a la gran cantidad de información que tendrán disponible” (Gutiérrez y Febles, 2019).

Gutiérrez y Febles (2019) afirman, citando a Hammond, que dos de los factores de cambio que condicionarán el mundo en el 2030 son la aceleración del desarrollo exponencial de la tecnología y el modelo de “Prevención-Extensión” en medicina, que se refiere a la prevención de enfermedades y la extensión del periodo de vida.

Este modelo se refiere a la nueva modalidad de medicina que surgirá durante los próximos 20 años. El modelo no se centra en encontrar una cura, sino en prevenir la enfermedad. El modelo “Prevención – Extensión” aplicado a la medicina y, concretamente, a las ER es de gran utilidad dado el alto porcentaje de ellas que tiene origen genético (2 de cada 3 casos). Si se pudiera desarrollar un sistema que mejorara ambos aspectos, tanto la prevención como la mejora de la esperanza de vida, la calidad de vida de las personas afectadas por ER se verían muy incrementada.

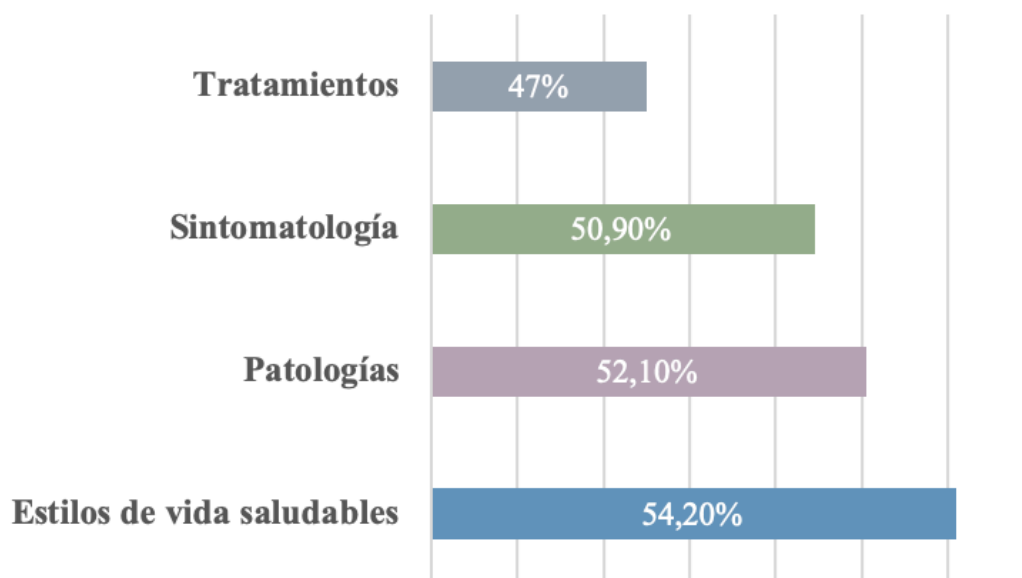
3.2.2. APLICACIONES MÓVILES

La principal causa de esta nueva revolución tecnológica, propiciada por las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) y que ha afectado al sector sanitario, ha sido la accesibilidad a ordenadores personales y la expansión del World Wide Web, facilitando el acceso, tanto de profesionales como de ciudadanos, a bases de datos e información sobre salud y favoreciendo una comunicación más fluida y constante entre ambos (Altés, 2013).

Según el informe Eurostat (2019), el número de individuos de entre 16 y 74 años que hace uso de internet para realizar búsquedas *online* acerca de información sanitaria se ha incrementado un 30% en los últimos diez años, situando a España en el séptimo país europeo en el ranking. De acuerdo con la ONTSI, 3 de cada 4 usuarios acuden a Internet para buscar información acerca de sus patologías antes de consultar a un médico.

Los porcentajes de búsquedas más frecuentes son los siguientes:

Figura 8. Búsquedas *online* más frecuentes



Fuente: elaboración propia a partir de San Segundo y Soler (2017)

Las TICS también se materializan en forma de herramientas para favorecer el trabajo diario en el ámbito sanitario. Algunas de estas herramientas son (SEIS, 2018):

- **Blogs y redes sociales:** la finalidad de estas herramientas es principalmente la divulgación de noticias, pudiendo, a su vez, desmentir los bulos y los falsos mitos. No solo son útiles para el paciente, sino que también permiten reforzar la conectividad entre distintos profesionales de la salud. Facebook e Instagram son las redes sociales de mayor recurrencia en cuanto a este tema.
- **Podcast:** tiene la misma finalidad que los blogs y las redes sociales, pero con un formato distinto y novedoso, que es el audio. Esta herramienta es relativamente nueva y todavía no hay muchos podcasts sobre temas sanitarios.
- **Videos:** este tipo de formato es muy común y destaca la plataforma YouTube. Son frecuentes los videos sobre medicación. Cabe mencionar que ya existen algunos medicamentos que incluyen un código bidi⁵ en su carcasa, que permite redirigir al paciente a una plataforma web donde se explica su uso y características.

En el apartado anterior se mencionaba el concepto de salud digital, que consiste en el empleo de las TIC para desempeñar el trabajo sanitario. Dentro de las TIC empleadas en este ámbito, podemos encontrar la telemedicina⁶, las aplicaciones en dispositivos móviles, los *wearables*⁷, entre otros. Estas herramientas digitales, que manejan grandes volúmenes de datos, buscan apoyar en la toma de decisiones clínicas, así como agilizar el sistema sanitario mediante la eliminación de las barreras físicas, la descentralización de los servicios hospitalarios y la mejora de la autonomía de los pacientes. Además, estos avances de la medicina permiten una mayor esperanza de vida y una disminución de los costes hospitalarios (Altés, 2013). “Concretamente, la utilización de tecnologías móviles podría reducir el coste sanitario per cápita en Europa un 18%, y hasta un 35% en el caso del tratamiento de pacientes crónicos” (SEIS, 2018).

⁵ Un código bidi es un sistema de codificación parecido a un código de barras. Al nivel de estructura se asemeja mucho a un código QR, pero la diferencia con este último reside en los derechos de uso, siendo el código BIDI un sistema cerrado.

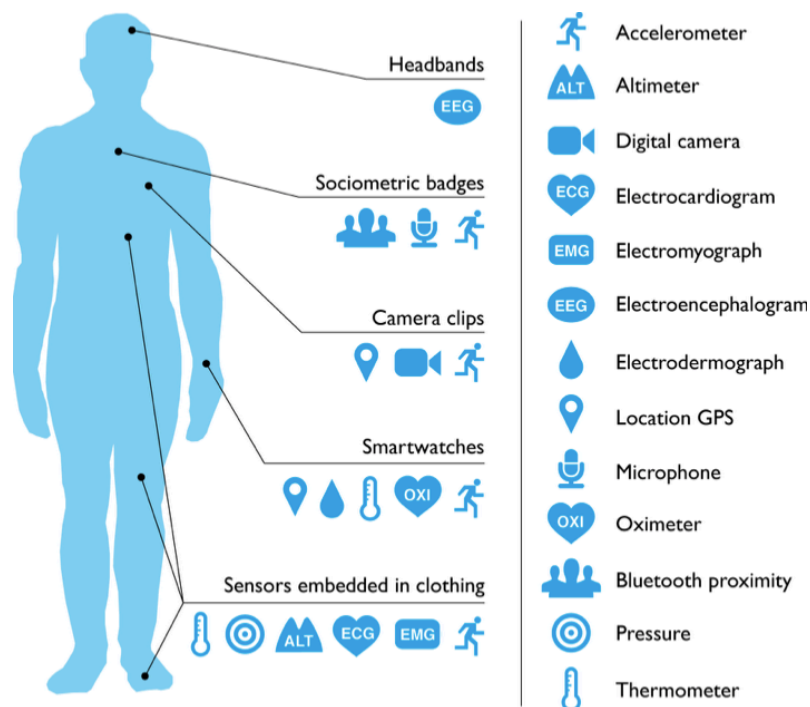
⁶ La telemedicina es una herramienta digital que permite el diagnóstico y tratamiento a distancia de los pacientes, así como la educación y formación médica continuada (*e-learning*) (Altés, 2013).

⁷ Dispositivos electrónicos que lleva la gente sobre su cuerpo en forma de pulseras, medallones y otros apósitos que interactúan de forma continua con los usuarios y con otros dispositivos con la finalidad de realizar alguna función concreta, como medir datos sobre salud.

Las **APPS móviles** han experimentado un crecimiento exponencial en los últimos años y se espera que este continúe en la misma o en mayor medida. “En los últimos años el tiempo total dedicado al mundo digital, ha crecido un 53%, gran parte de este peso lo tienen a las aplicaciones móviles. En concreto el uso de aplicaciones ha aumentado un 111% en los últimos 3 años.” (SEIS, 2018).

De acuerdo con la OMS, casi el 90% de la población podría beneficiarse de las oportunidades que ofrecen las tecnologías móviles y con un coste asequible. Según el último estudio del Institute for Healthcare Informatics (IMS), de las más de 97.000 aplicaciones de salud que se pueden descargar desde cualquier tienda de APPS móviles, el 70% tratan sobre hábitos de vida saludables y ejercicio físico, dirigiéndose, por tanto, al público en general; mientras que el 30% de APPS restantes son más específicas, dirigiéndose a los profesionales sanitarios y sus pacientes. Dentro de ese 30% se ubicaría la aplicación “Rareless”. En base a las estimaciones realizadas en el estudio *mHealth in an mWorld*, se espera que estas aplicaciones móviles crezcan un 23% anual en los próximos cinco años (SEIS, 2018).

Figura 9. Componentes de los *wearables*



Fuente: Piwek et al. (2016)

4. RARELESS: LA APP PARA ENFERMEDADES RARAS

Como se ha expuesto, las personas afectadas por ER, así como los familiares que los acompañan, se ven obligados a afrontar, no solo una enfermedad de características graves, sino, además, otros problemas asociados que dificultan en gran medida su bienestar y calidad de vida. Las enfermedades raras son un problema que afecta a una pequeña parte de la población y para el que, de momento, no existen grandes avances en lo que se refiere a acabar definitivamente con la enfermedad.

Tras haber podido contactar con personas cercanas que se encuentran en esta situación y haber comprendido los retos a los que tienen que hacer frente en su día a día, nos estuvimos planteando cómo podíamos aportar nuestro grano de arena y tratar de ayudarles.

La idea de Rareless surgió entonces como una medida que trata de solucionar los problemas asociados a las ER y que sufren los pacientes y familiares.

4.1. PILARES BÁSICOS DE LA APLICACIÓN

Rareless es una aplicación móvil donde los usuarios pueden realizar varias funciones gracias a las tres categorías de las que se compone.

Las cuatro categorías principales que se pueden encontrar en Rareless son:

- **Rareless Chat.** Este primer apartado pretende facilitar la conexión entre los diferentes usuarios de la aplicación: pacientes y cuidadores, asociaciones de pacientes y voluntarios y profesionales de la salud. Será posible crear grupos donde varias personas interactúen, así como mantener conversaciones o chats privados entre dos personas, pudiendo ser entre pacientes, entre voluntarios, entre profesionales sanitarios o entre miembros de diferentes segmentos (Ejemplo: paciente – profesional de la salud). Lo que se pretende con esta sección es crear una comunidad de apoyo. Los usuarios podrán hacer uso de esta sección de manera gratuita.
- **Rareless Share.** Esta sección busca ser un repositorio de información útil y actualizada. El funcionamiento de Rareless Share consiste en que los profesionales de

la salud y asociaciones puedan compartir contenido informativo en diferentes formatos: artículos, vídeos, conferencias, noticias... Esta información podrá ser consultada y valorada por el resto de los usuarios.

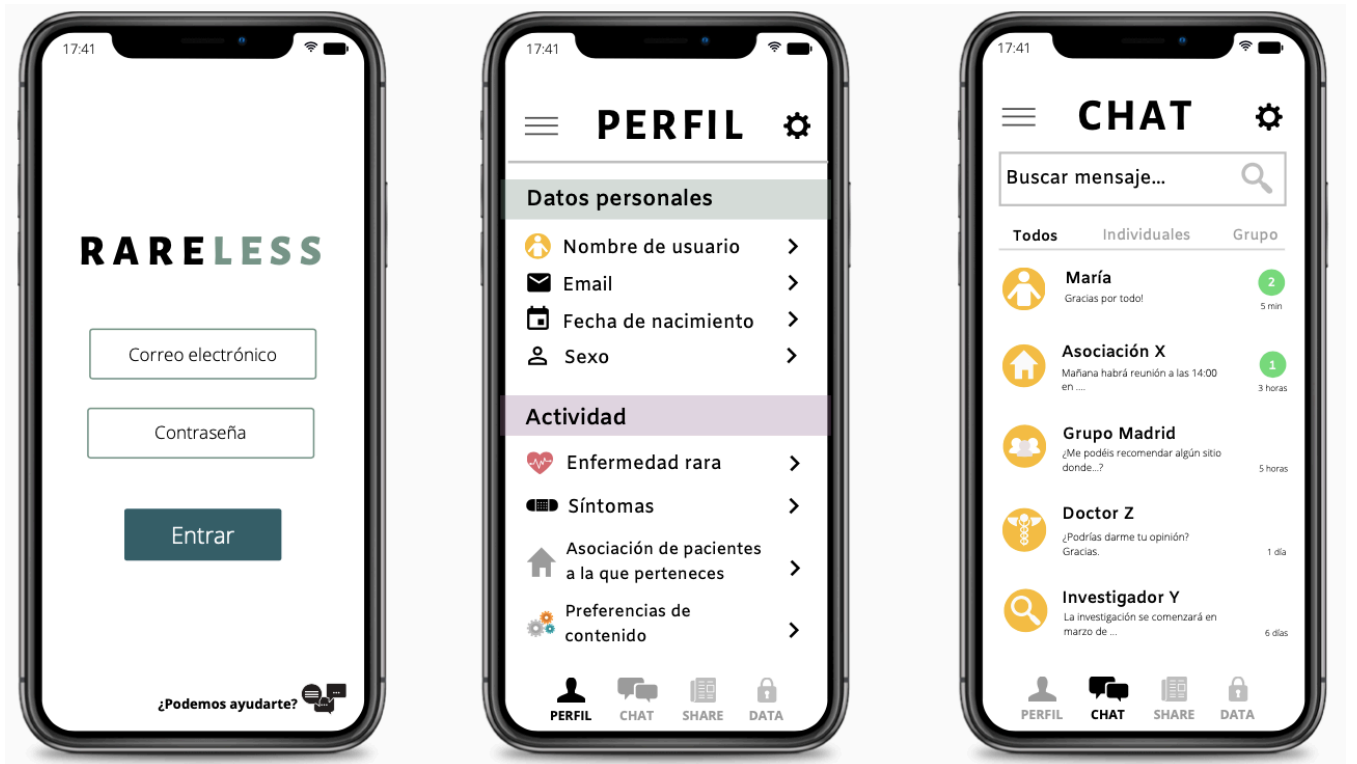
Al igual que con el Chat, los usuarios podrán acceder a esta sección gratuitamente.

- **Rareless Data.** Este tercer apartado está orientado a la recopilación de datos teniendo como fin principal fomentar la investigación acerca de las ER. Para la recogida de los datos de los usuarios, estos procederán de tres secciones fundamentales: por un lado, se codificarán los perfiles de los usuarios; es decir, al crearse un perfil en la aplicación, se les realizará una serie de preguntas útiles para conocer datos relevantes sobre el usuario (sexo, edad, enfermedad rara que padece, síntomas...). Por otro lado, se recogerá información de las conversaciones mantenidas entre los usuarios en la categoría de Chat, pudiendo así conocer más datos acerca de otros aspectos, como sentimientos, sintomatología, tratamientos.... Por último, también se recopilará información del contenido publicado en Share. A partir de todos esos datos, se generarán estadísticas agregadas.

A diferencia de las dos categorías anteriores, los usuarios que deseen acceder a estas estadísticas de datos, de manera opcional, deberán abonar una cuota mensual.

- **Perfil.** Este es la cuarta categoría en las que se divide la aplicación. En este apartado, los usuarios crean el perfil con el que van a usar los servicios de Rareless. Varía ligeramente en función del tipo de usuario del que se trate. Considerando que se trata del primer grupo de usuarios, pacientes con ER o cuidadores, los usuarios deben especificar nombre de usuario, edad, sexo, la ER que padecen, la sintomatología, la asociación de pacientes a la que pertenecen... Además, destaca la posibilidad de personalizar el contenido que te gustaría ver, tanto en Share como en Data, este último en caso de suscribirse.

Figura 10. Rareless: aplicación móvil



Fuente: elaboración propia

4.2. MISIÓN, VISIÓN Y VALORES DE RARELESS

La **misión** de Rareless es proveer a las personas afectadas por ER o a familiares implicados en su cuidado de una aplicación móvil intuitiva y fácil de usar que favorezca su bienestar y calidad de vida tratando de eliminar, en la manera de lo posible, los problemas asociados a su enfermedad: escasez de información y dificultad para acceder a ella, falta de investigación e inversiones, problemas de integración social, fuente de discriminación social, falta de concienciación en la sociedad...

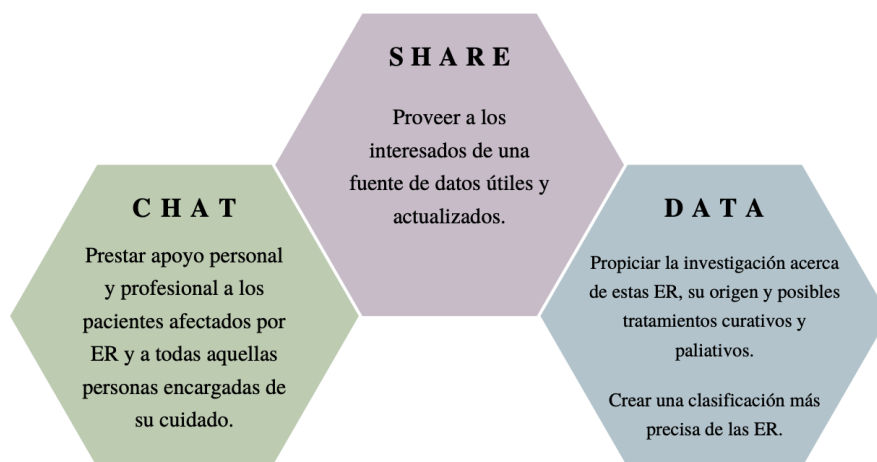
En cuanto a la **visión** de la aplicación, queremos que Rareless se convierta en todo un referente en el mundo de las ER, que sirva de apoyo para todo aquel que lo necesite mediante la introducción de las nuevas tecnologías.

Por tanto, se distinguen los siguientes objetivos de Rareless:

- Prestar apoyo personal y profesional a los pacientes afectados por ER y a todas aquellas personas encargadas de su cuidado.
- Propiciar la investigación acerca de estas ER, su origen y posibles tratamientos curativos y paliativos.
- Proveer a los interesados de una fuente de datos útiles y actualizados.
- Crear una clasificación más precisa de las ER.

Estos objetivos van a ser cubiertos mediante las tres categorías de la aplicación, quedando de la siguiente manera:

Figura 11. Objetivos de Rareless



Fuente: elaboración propia

Los principales valores de Rareless son los siguientes:

Figura 12. Principales valores de Rareless

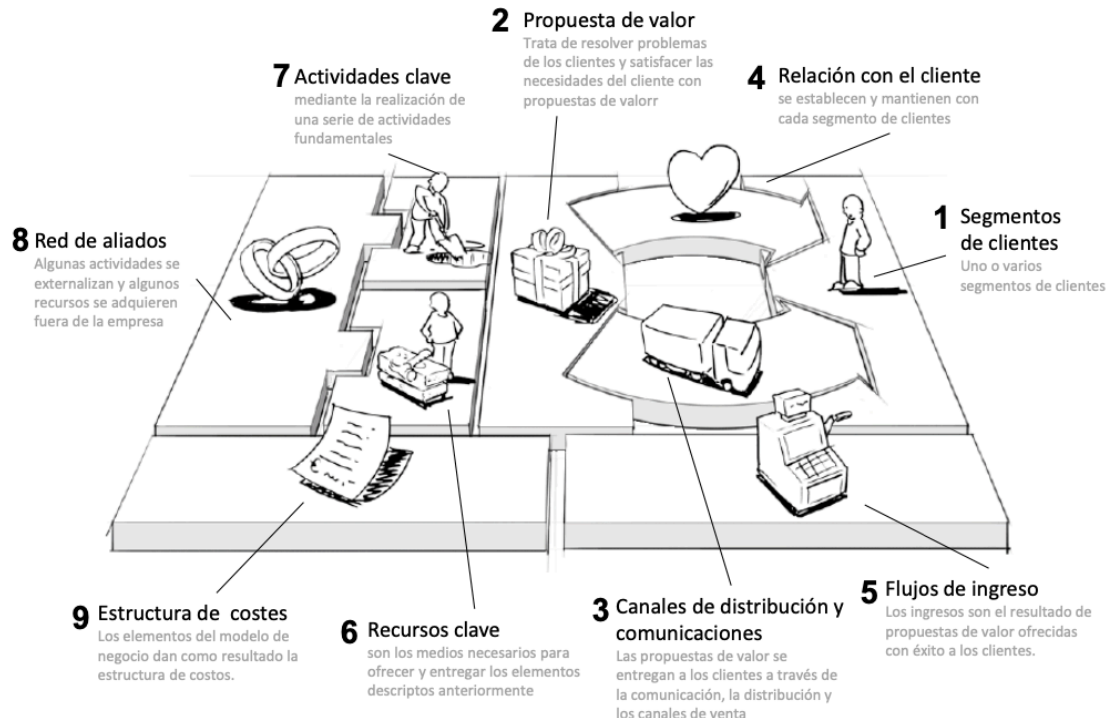


Fuente: elaboración propia

4.3. BUSINESS MODEL CANVAS DE RARELESS

A continuación, se va a exponer el *Business Model Canvas* (BMC) de Rareless, que indica cómo la organización crea, proporciona y captura valor. El orden en el análisis de los componentes del BMC va a ser el siguiente:

Figura 13. *Business Model Canvas*



Fuente: Osterwalder y Pigneur (2009)

4.3.1. SEGMENTOS DE CLIENTES

El primer apartado del BMC está compuesto por los diferentes segmentos de clientes a los que Rareless se dirige. En nuestro caso, al tratarse de una aplicación móvil, no se trata tanto de consumidores o clientes, sino de usuarios⁸, es decir, personas que pueden crearse un perfil en la aplicación para hacer uso de los servicios que ofrece.

De esta forma, podemos encontrar los siguientes segmentos de clientes:

1. Pacientes, familiares o cuidadores.

Este segmento de usuarios es el más importante de todos, ya que, sin ellos, no sería posible desarrollar con éxito las funciones principales de la aplicación: creación de comunidad y generación de bases de datos para realizar estadísticas.

Dado que estamos aplicando el método de *Lean Startup* para el desarrollo del negocio, este primer segmento se puede dividir en dos grupos. El primer grupo es el actual, al que nos dirigimos en un primer momento y lo constituyen aquellas personas que, o bien, padecen la ER de Epidermólisis Bullosa, o bien, se encargan del cuidado del paciente, pudiendo ser familiares o no, y que se encuentren en España⁹.

El segundo grupo está constituido por nuestros clientes o usuarios potenciales, a los que deseamos llegar con el tiempo. Dentro de este grupo, se encuentran todas las personas que padecen cualquier tipo de ER o aquellos encargados de su cuidado.

Para este segmento de pacientes y cuidadores, nuestra aplicación ofrece los siguientes servicios:

Rareless Chat. Canal de comunicación con el resto de los usuarios, pudiendo ser estos del mismo segmento (pacientes o acompañantes), asociaciones de pacientes y voluntarios, profesionales sanitarios o investigadores. Este chat tiene como fin principal la creación de comunidad y ofrece un medio de comunicación alternativo donde compartir sus historias e inquietudes, conocer casos similares y comunicarse de forma segura.

⁸ Usuario es la persona que utiliza o trabaja con algún objeto o que es destinataria de algún servicio público, privado, empresarial o profesional

⁹ Aunque el plan inicial es enfocarse en los usuarios residentes en España, no se destaca la posibilidad de que puedan unirse otras personas procedentes de Latinoamérica de habla hispana.

De acuerdo con [Posada de la Paz y García-Ribes \(2010\)](#), debido al retraso de dar con el diagnóstico adecuado, en numerosas ocasiones la mejor fuente de información de los enfermos respecto a lo que les va ocurriendo suelen ser ellos mismos dada su constante e incansable búsqueda de información. Por ello, los pacientes y familiares disponen de una gran cantidad de información que puede ser útil para otros que estén pasando por una situación similar, y Rareless es la aplicación que hace posible el contacto continuo entre ellos.

Rareless Share. Posibilidad de acceder a un repositorio de información útil y actualizada.

Rareless Data. Generación de datos que puedan servir para la realización de estudios de investigación y avanzar en el tratamiento y cura de la enfermedad. Los usuarios, con su actividad en los apartados anteriores, contribuyen a la generación de datos que se van recopilando en Data. Además, pueden acceder a estos datos si abonan la cuota mensual de suscripción, que es opcional.

2. Asociaciones de pacientes y voluntarios

Debido a las dificultades asociadas a las ER, en la mayoría de los países europeos, incluido España, se ha desarrollado un amplio movimiento asociativo. Las organizaciones o federaciones de pacientes con ER cuentan con una función fundamental en el seguimiento de los pacientes, desarrollando acciones orientadas a sus necesidades de apoyo y acompañamiento e información. Estas organizaciones juegan un papel importante en la divulgación de noticias de interés, mediante la publicación en páginas en internet, revistas o libros especializados ([Avellaneda et al, 2007](#)).

Rareless quiere convertirse en otro de los medios empleados por las organizaciones o federaciones de pacientes con ER para que puedan continuar con su labor de apoyo y divulgación informativa. Este segmento de usuarios podrá hacer uso de las dos categorías de la aplicación para desempeñar su tarea:

Rareless Chat:

- Prestar apoyo a los pacientes
- Realizar consultas a distintos profesionales de la salud
- Solicitar ayuda o información a otras asociaciones

Rareless Share:

- Compartir información útil y actualizada que puede ser consultada por los usuarios
- Buscar información publicada por otras asociaciones o profesionales sanitarios

En España destaca FEDER, la Federación Española de Enfermedades Raras, creada en 1999 con el objetivo de ser el altavoz de las más de tres millones de personas que padecen alguna ER en España. Tras 20 años de actividad, han logrado representar más de 1.200 patologías y a casi 98.000 personas.

Rareless Data. Al igual que el segmento de usuarios anterior, tienen la posibilidad de acceder a los datos generados en la aplicación a cambio de abonar la cuota mensual y opcional de suscripción.

3. Profesional sanitario

Las organizaciones o federaciones de pacientes con ER no son los únicos organismos implicados en el mundo de las ER, sino que, en los últimos años, varias sociedades médicas han creado grupos de trabajo integrados por médicos interesados en las ER que buscan concienciar a su colectivo a través de publicaciones y talleres, tratando de hacer más visibles estas patologías (García, 2018).

En España, el seguimiento y tratamiento de las ER incluye un amplio elenco de servicios, como el diagnóstico de la enfermedad, consejo genético y seguimiento médico. Sin embargo, el problema radica en que la accesibilidad a estos servicios varía en función de cada comunidad autónoma y en algunas, puede verse dificultada (Ayuso, 2017).

Al definir este tercer segmento de clientes como profesionales de la salud, queremos abarcar el mayor número de especialidades sanitarias posible (médicos, DUE'S¹⁰, fisioterapeutas, psicólogos...).

Este grupo de usuarios podrá desempeñar su trabajo en cuanto a las ER haciendo uso de las categorías de Rareless.

¹⁰ DUE es un acrónimo de la lengua española, cuyas siglas significan, textualmente, Diplomado Universitario de Enfermería.

Rareless Chat. Por medio del chat, podrán entablar conversaciones con los distintos usuarios. Dado que hay muchos profesionales de la salud que están muy ocupados y no queremos que esto suponga una carga excesiva para ellos, hemos decidido que sea el propio profesional el que decida si acepta consultas de otros usuarios o si, por el contrario, prefiere hacer uso únicamente de Rareless Share.

Este Chat no solo sirve para llevar un seguimiento más continuo del paciente, sino que además es un medio de conexión entre los distintos profesionales sanitarios, permitiéndoles compartir información útil acerca de las ER.

Rareless Share. Este apartado de la aplicación provee a los profesionales sanitarios de un medio de divulgación y difusión de información sobre las ER. En este apartado, podrán compartir artículos, videos, conferencias y noticias, entre otros, que sean de utilidad para el resto de los usuarios que los consultan.

Rareless Data. Para el segmento de profesionales sanitarios, los datos de los usuarios pueden ser especialmente útiles a la hora de publicar artículos académicos.

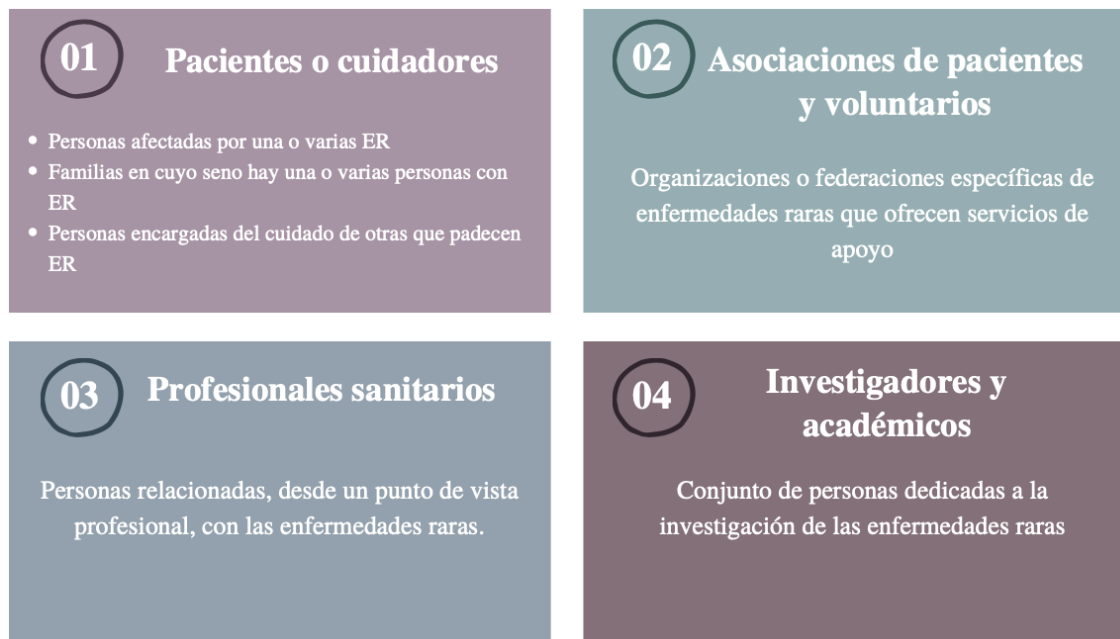
4. Investigadores y académicos

Este último grupo está formado por aquellas personas interesadas en la obtención de datos para la realización de estudios de investigación, relacionados con las ER para su posterior difusión en congresos, revistas científicas y conferencias, entre otros.

Aunque este segmento puede beneficiarse del Chat y Share de la misma manera que el resto de los usuarios, el interés se centra en la categoría de **Data**. Consideramos que este es el segmento que representará el mayor número de suscripciones en Rareless, por la utilidad de los datos recopilados en la realización de estudios de investigación.

La finalidad principal de esta categoría es avanzar en un diagnóstico más precoz y un mejor y más eficaz tratamiento que permita mejorar la calidad de vida y supervivencia de los pacientes.

Figura 14. Segmentos de usuarios de Rareless



Fuente: elaboración propia

4.3.2. PROPUESTA DE VALOR

A la hora de definir cuál es la propuesta de valor del negocio, es importante tener en cuenta a los diferentes segmentos de usuarios a los que se dirige y las necesidades de cada uno de ellos, con el fin de buscar la mejor manera de satisfacer cada una de ellas.

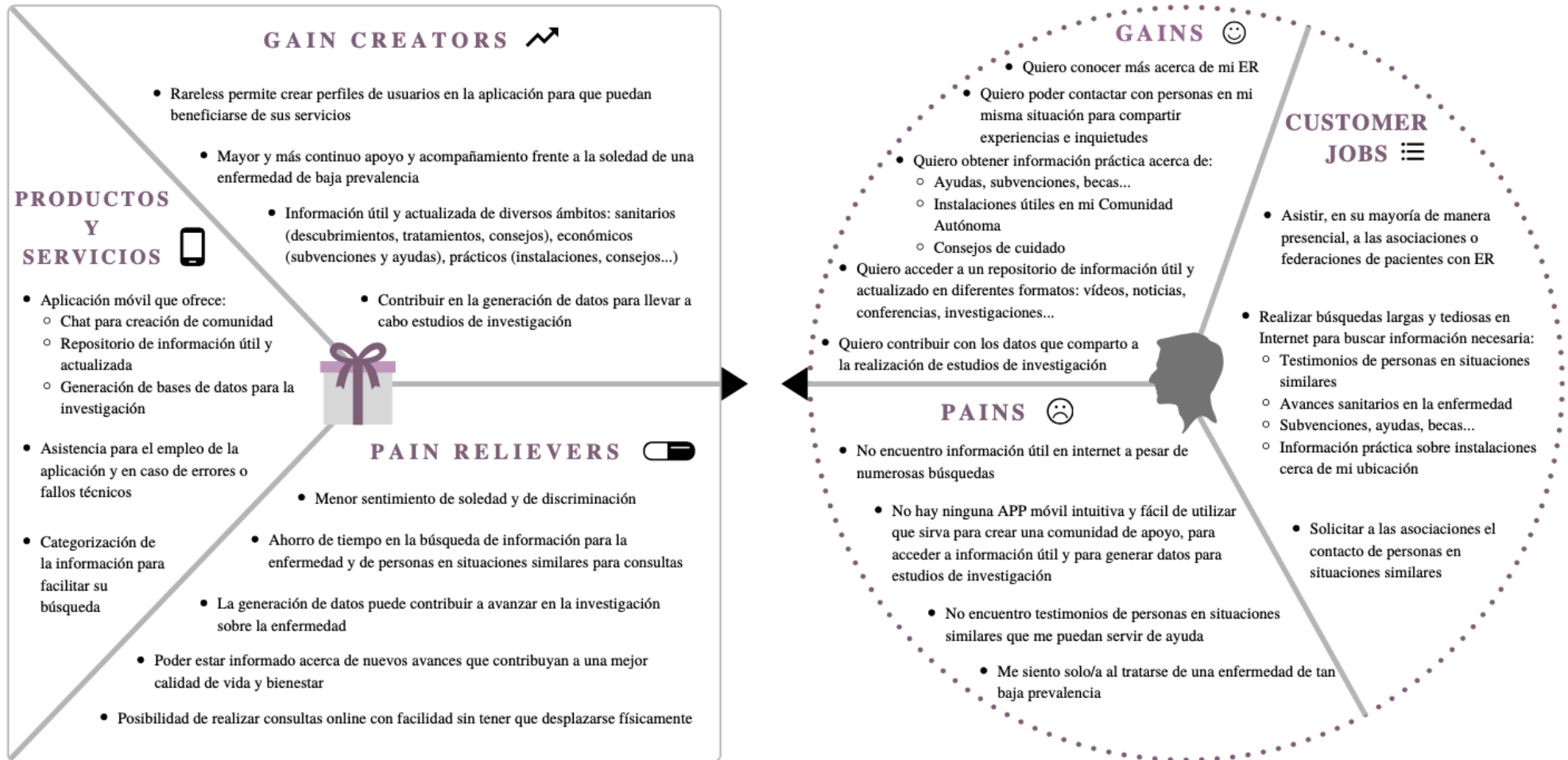
Para determinar la propuesta de valor de Rareless, se ha empleado el *Value Proposition Canvas*, que consiste en una herramienta visual dividida en dos secciones: la sección correspondiente al usuario al que nos dirigimos y la sección relacionada con el negocio; es decir, la forma en que se va a satisfacer la necesidad del usuario.

La primera parte, relacionada con el usuario, se divide, a su vez, en tres categorías: las tareas que realiza actualmente para desempeñar la actividad que satisface su necesidad (*customer jobs*), las frustraciones que encuentra a la hora de realizar las tareas (*pains*) y lo que el usuario va a recibir por usar nuestro producto o de qué manera se va a beneficiar del mismo (*gains*).

La segunda parte también se divide en tres categorías, que son las siguientes: los aliviadores de dolor (*pain relievers*); es decir, de qué forma nuestra aplicación contribuye a eliminar sus frustraciones, los creadores de valor (*gain creators*) o beneficios para nuestros usuarios y los productos y servicios que van a satisfacer sus necesidades.

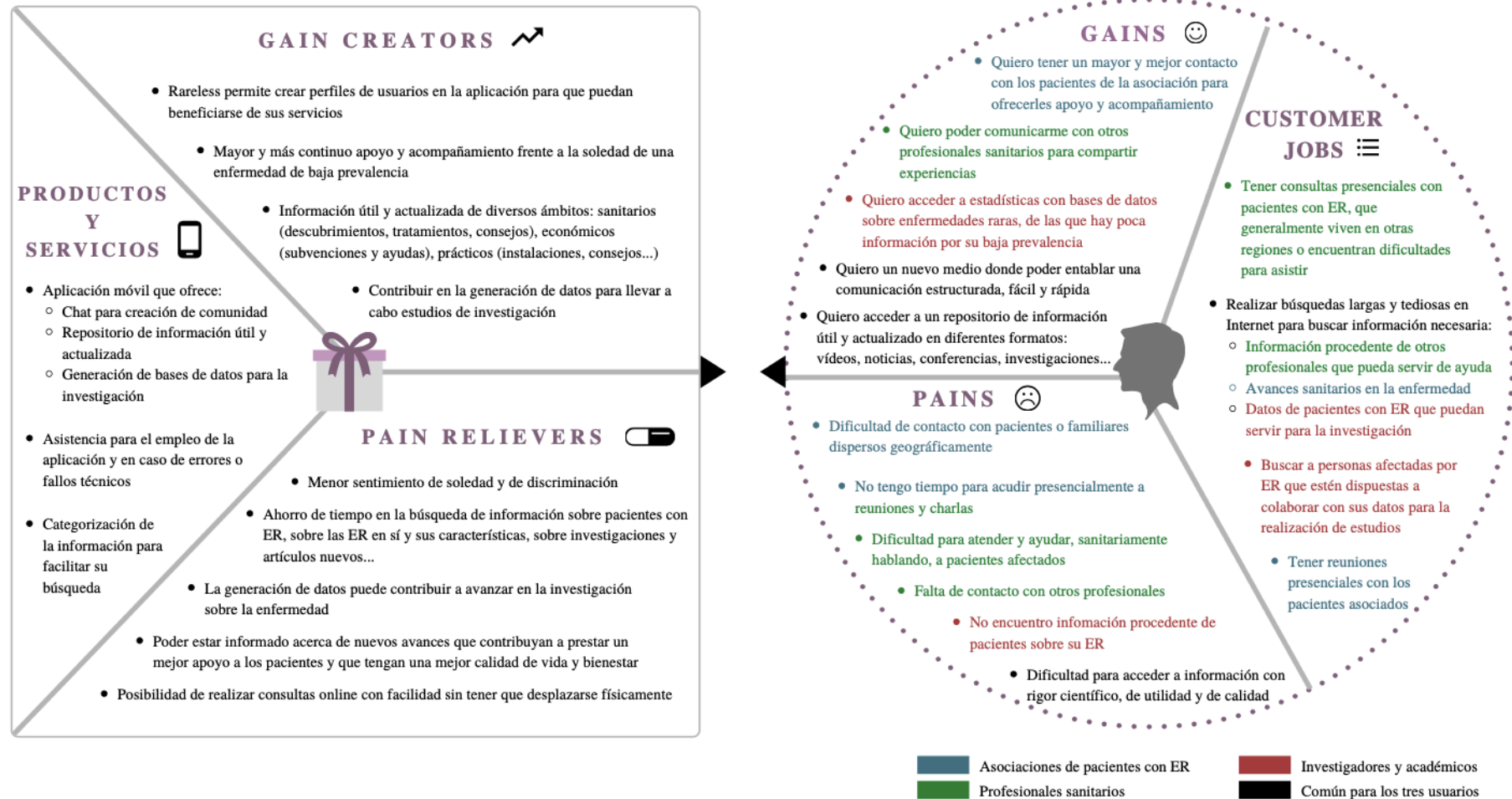
Las siguientes dos figuras muestran la propuesta de valor para nuestro principal segmento de usuarios, los pacientes con ER o personas encargadas de su cuidado y la propuesta de valor para el resto de nuestros usuarios, representado cada uno con un color (ver leyenda).

Figura 15. Lienzo de propuesta de valor para los pacientes con ER o cuidadores



Fuente: elaboración propia

Figura 16. Lienzo de propuesta de valor para las asociaciones de pacientes, profesionales sanitarios e investigadores



Fuente: elaboración propia

4.3.3. CANALES DE DISTRIBUCIÓN Y COMUNICACIÓN

El siguiente paso en el BMC es determinar cuáles son los canales de distribución y de comunicación que se van a emplear. Un canal de distribución es cualquier medio empleado por la compañía para llegar a sus usuarios y transmitir la propuesta de valor.

Para abordar este aspecto, se va a distinguir entre canales directos e indirectos y canales de comunicación o distribución.

Por un lado, en cuanto a los **canales de comunicación**, estos tienen como finalidad dar a conocer la propuesta de valor de la aplicación Rareless a sus potenciales usuarios.

En un primer momento, destaca la comunicación directa. Nuestra aplicación, Rareless, se dará a conocer por medio de nosotras, las cuatro miembros integrantes del grupo a las asociaciones y fundaciones de pacientes con ER, a los profesionales sanitarios y a los investigadores y académicos interesados en realizar estudios sobre ER. Para ello, nos comunicaremos vía electrónica mediante e-mail o llamadas telefónicas, o presencialmente, mediante reuniones y encuentros.

Estas asociaciones tendrán un papel fundamental en la transmisión de nuestra propuesta de valor a los pacientes con ER que están afiliados.

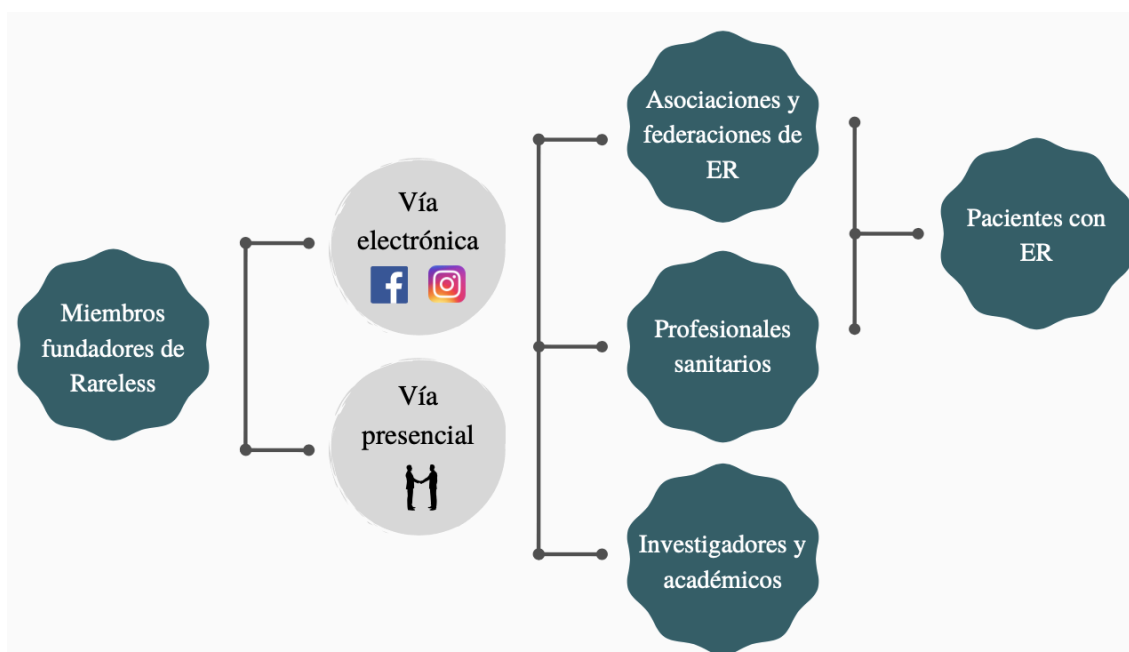
De esta forma, se pueden encontrar canales directos e indirectos:

- Dentro del **canal directo** de comunicación, se distingue nuestra propia labor de transmisión y difusión por diferentes medios: de manera presencial o a través de las TIC y redes sociales. Cabe destacar que se llevará a cabo una intensa actividad en las redes sociales, como Facebook o Instagram.
- Como **canal indirecto** de comunicación, se encuentran las asociaciones o federaciones de pacientes con ER y los profesionales sanitarios cuyo trabajo se centra también en las ER. Ambos grupos transmitirán la propuesta de valor de Rareless a los pacientes afectados que consideren puedan estar interesados.

Por otro lado, el **canal de distribución** determina la forma en que nuestro producto llega al mercado para que pueda ser adquirido por nuestros usuarios. El medio de distribución

fundamental de Rareless son las tiendas de aplicaciones móviles presentes en los diferentes sistemas operativos. Estos son App Store (iOS) y Google Play (Android).

Figura 17. Canales de comunicación de Rareless



Fuente: elaboración propia

4.3.4. RELACIONES CON LOS USUARIOS

Esta categoría del BMC describe la naturaleza de la relación que se va a establecer con los usuarios y especifica la forma en que se van a adquirir, retener y hacer crecer. Es fundamental definir con claridad este punto para que los clientes sepan cómo funciona la aplicación móvil, así como los servicios que esta ofrece.

Se puede afirmar que la relación que se mantiene con los usuarios de Rareless no es directa, dado que no existe influencia en las decisiones que toman. Los usuarios pueden hacer uso de la aplicación de manera individual y sin necesitar ningún tipo de ayuda. Sin embargo, cabe destacar una primera **guía de uso** al descargarse la aplicación en la que se explican todos los pasos a seguir acerca de su funcionamiento para poder sacarle el máximo rendimiento.

Por tanto, aparte de una guía virtual de uso de la aplicación, se impartirán una serie de **sesiones formativas** en las asociaciones y centros sanitarios de referencia sobre la finalidad y el empleo de Rareless.

Por otro lado, para garantizar a fluidez en la comunicación en caso de dudas o problemas, se ha incluido en la aplicación un **servicio *online* de ayuda** donde los usuarios podrán escribir sus dudas y consultas como si se tratara de un chat. Además, se pondrá a disposición del usuario un número de teléfono a través del cual también podrán contactar con el servicio técnico de Rareless.

4.3.5. FUENTES DE INGRESOS

El siguiente módulo del BMC hace referencia a la forma en que se va a financiar la actividad de la compañía; es decir, las diferentes fuentes de ingresos que se van a obtener para poder continuar con la actividad.

En el caso de Rareless, la fuente principal de ingresos es la suscripción que abonan los socios. Como se comentaba anteriormente, el modelo en el que se basa el negocio de Rareless se define como *freemium*¹¹. De esta forma, es posible tener varias versiones de un mismo producto para segmentos diferentes. Las categorías gratuitas para los usuarios son Chat y Share. En cambio, si desean acceder a las estadísticas generadas a partir de los datos compartidos por los usuarios en la aplicación, deben pagar una cuota única de 12.000€. Se espera que el segmento que más pague por estos servicios sea el formado por investigadores y académicos, que se dedican a la publicación de estudios sobre EB.

¹¹ Consiste en dividir el producto o servicio en varias categorías para así crear varios niveles de calidad. Las diferencias de precio y las características de cada categoría tienen que ser distinguibles y fáciles de comparar por los clientes (*Bridge for Billions*, 2020)

4.3.6. ESTRUCTURA DE COSTES

A continuación de muestra una figura con los principales costes, ingresos y beneficios de Rareless en los primeros cuatro años. Es importante tener en cuenta que se espera la expansión geográfica de la aplicación móvil a partir del año 2023 a Alemania.

Figura 18. Costes, ingresos y beneficios de Rareless

COSTES	2021	2022	2023	2024
Sueldos y salarios	57.600 €	57.600 €	86.400 €	86.400 €
Seguridad Social	17.280 €	17.280 €	25.920 €	25.920 €
Equipos informáticos	4.000 €		2.000 €	
Registros y licencias	4.000 €		4.000 €	
Director comercial	107.500 €	107.500 €	215.000 €	215.000 €
Publicidad	10.000 €	10.000 €	20.000 €	2.000 €
Programador	450 €			
Aplicación	1.380 €	1.380 €	1.380 €	1.380 €
App Store y Google Play	250 €	200 €	200 €	200 €
Software	14.000 €	14.000 €	14.000 €	14.000 €
Protección de los datos	14.400 €	14.400 €	28.800 €	28.800 €
Total	230.860 €	222.360 €	397.700 €	373.700 €

INGRESOS	2021	2022	2023	2024
Nº de socios	10	21	64	108
Cuota a abonar	12.000 €	12.000 €	12.000 €	12.000 €
Total	120.000 €	252.000 €	768.000 €	1.296.000 €

BENEFICIOS	2021	2022	2023	2024
Ingresos	120.000 €	252.000 €	768.000 €	1.296.000 €
Costes	230.860 €	222.360 €	397.700 €	373.700 €
Total	- 110.860 €	29.640 €	370.300 €	922.300 €

Fuente: elaboración propia

4.3.7. RECURSOS CLAVE

En esta sección de incluyen todos los recursos necesarios para trasladar la propuesta de valor, previamente definida, al mercado. También se define como aquello necesario para desarrollar y ofrecer la propuesta de valor, comunicarse y mantener relaciones con los clientes y obtener ingresos. Estos recursos se dividen en varias categorías en función de su naturaleza: humanos, físicos e intelectuales.

En el caso de Rareless, podemos distinguir los siguientes recursos:

I. Recursos humanos

Dentro de esta categoría, se va a distinguir entre aquellos subcontractados o externos a la empresa y, aquellos que forman parte del equipo interno. De esta forma, se pueden encontrar los siguientes:

- Equipo interno
 - Responsable de Marketing I
 - Responsable de Marketing II
 - Administrativo - Legal
 - Soporte - Financiero
- Subcontratado
 - Responsable legal o abogado
 - Programador informático

II. Recursos físicos

- **La aplicación móvil** en sí, un producto digital que consta de cuatro categorías fundamentales: Perfil, Chat, Share y Data.
- Múltiples **equipos de ordenadores** con los que realizar las gestiones necesarios en relación con la aplicación.

III. Recursos intelectuales

- Propiedad Industrial: marca de Rareless

4.3.8. ACTIVIDADES CLAVE

Este apartado trata sobre las actividades necesarias que deben llevarse a cabo para lograr implementar con éxito el negocio. Está muy relacionado con el apartado anterior, ya que las actividades se realizarán empleando los recursos disponibles.

En un primer lugar, se realizará el diseño y desarrollo de la aplicación móvil. Para ello y como se podía observar en el apartado anterior, se subcontratará un programador informático, experto en la materia. Cabe distinguir entre las actividades de *front-end* o diseño externo de la aplicación, y *back-end*, consistente en la gestión interna de los datos de la aplicación.

Es fundamental que la aplicación móvil sea intuitiva y fácil de utilizar, no solo por los más jóvenes y familiarizados en mayor medida con las nuevas tecnologías, sino también por personas más mayores. Por ello, un aspecto clave, aparte de un diseño sencillo de la aplicación, es su mantenimiento, con el fin de lograr la máxima satisfacción de los usuarios y retener al mayor número posible.

Con este mismo fin de fidelización, destacan otro tipo de actividades, como la asistencia a través de un chat de ayuda implementado en la aplicación, con el que se pueden solucionar las dudas planteadas por los usuarios y el envío semanal (por medio de la aplicación o e-mail, según las preferencias de cada uno) del contenido más popular y visitado en esa semana.

4.3.9. ALIANZAS
















Las alianzas del modelo de negocio hacen referencia a los socios y proveedores necesarios para llevar a cabo la propuesta de valor previamente definida y hacer funcionar el negocio.

Los primeros socios que se distinguen son aquellos relacionados con la publicidad y comunicación con nuestros usuarios. Dentro de este grupo, se distinguen las redes sociales, principalmente Instagram y Facebook, y las revistas y páginas web donde se publican artículos médicos y científicos.

Otro socio muy importante y que contribuye a aportar viabilidad al negocio, son los fondos de inversiones dispuestos a aportar una gran cantidad de dinero para el proyecto funcione. En un primer momento, el plan es financiarse, además de con la autofinanciación, a través del *crowdfunding*, una red de inversión colectiva, generalmente *online*, que, aporta fondos a cambio de recompensas o participaciones de forma altruista. Al tratarse de un proyecto social y sin ánimo de lucro, se realizaría el modelo de *crowdfunding* basado en donaciones; es decir, los inversores realizan aportaciones económicas sin esperar nada a cambio.

Por último, otros socios son las tiendas de aplicaciones móviles App Store y Google Play, que se encuentran en iOS y Android, respectivamente. A cambio del pago de una cuota, la aplicación está disponible para descargar para los usuarios.

Figura 19. *Business Model Canvas* de Rareless

<i>Alianzas</i> 	<i>Actividades clave</i> 	<i>Propuesta de valor</i> 	<i>Relación con los clientes</i> 	<i>Segmentos de clientes</i> 		
<ul style="list-style-type: none"> • Redes sociales: Instagram y Facebook • Revistas y páginas web donde publicar contenido médico y científico • Fondos de inversión y <i>crowdfunding</i> • Tiendas de aplicaciones móviles: App Store y Google Play 	<ul style="list-style-type: none"> • Diseño y desarrollo de la aplicación móvil • Mantenimiento y actualizaciones de la aplicación • Asistencia a través de chat • Envíos semanales de <i>e-mail</i> 	<p>La aplicación móvil para las enfermedades raras</p> <ul style="list-style-type: none"> • Chat - Creación de comunidad entre los diferentes usuarios 	<p>Usuarios - relación a través de la APP, redes sociales, llamadas telefónicas, reuniones...</p>	<p>Pacientes, familiares o cuidadores</p> <p>Profesionales sanitarios: médicos, fisioterapeutas, psicólogos...</p>		
	<th><i>Recursos clave</i> </th> <td> <ul style="list-style-type: none"> • Share - Recopilatorio de información actualizada • Data - Estadísticas a partir de bases de datos generados por los usuarios </td> <td> <th><i>Canales</i> </th> <td> <p>Asociaciones de ER y voluntarios</p> <p>Investigadores y académicos</p> </td> </td>	<i>Recursos clave</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • Share - Recopilatorio de información actualizada • Data - Estadísticas a partir de bases de datos generados por los usuarios 	<th><i>Canales</i> </th> <td> <p>Asociaciones de ER y voluntarios</p> <p>Investigadores y académicos</p> </td>	<i>Canales</i> 	<p>Asociaciones de ER y voluntarios</p> <p>Investigadores y académicos</p>
<th><i>Estructura de costes</i> </th> <td colspan="3"> <th><i>Fuentes de ingresos</i> </th> </td>		<i>Estructura de costes</i> 	<th><i>Fuentes de ingresos</i> </th>			<i>Fuentes de ingresos</i> 
<ul style="list-style-type: none"> • Sueldos y salarios • Seguridad Social • Equipos informáticos • Registros y licencias • Director comercial • Publicidad 		<ul style="list-style-type: none"> • Programador informático • Desarrollo y diseño de la aplicación • App Store y Google Play • Software • Protección de datos <p>Cuota única de suscripción de 12.000€.</p> <p>Se espera que el segmento que mayores cuotas abone, sea el formado por investigadores y académicos</p>				

Fuente: elaboración propia a partir de Osterwalder y Pigneur (2009)

4.4. ESTRATEGIA EMPRESARIAL

Una vez definidos todos los aspectos internos del negocio, así como qué queremos ser, cómo y para quién, es importante realizar un análisis del entorno y de la estructura organizativa. Para comprender estos aspectos, se realizará el Análisis de las Cinco Fuerzas de Porter y el Análisis de Debilidades, Amenazas, Fortalezas y Oportunidades (DAFO).

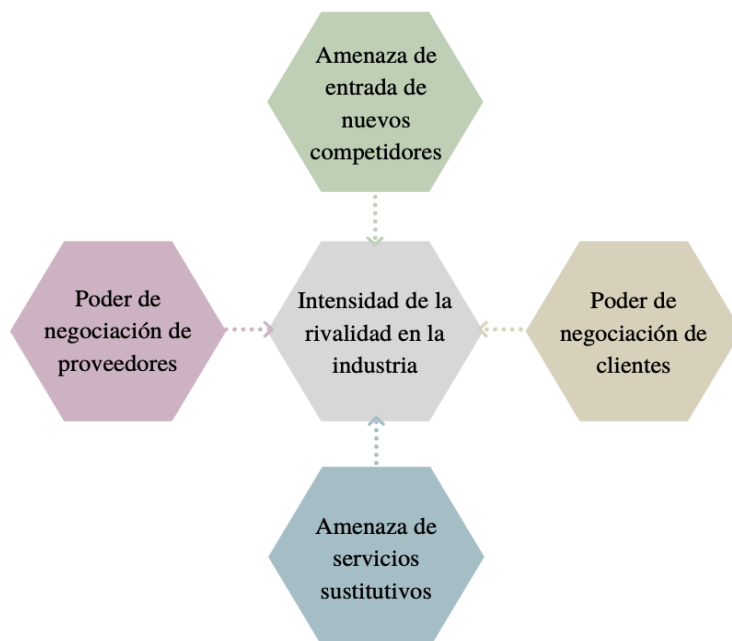
4.4.1. LAS CINCO FUERZAS DE PORTER

Vivimos en un mundo globalizado caracterizado por la interacción entre las empresas. Las empresas pueden definirse como un sistema abierto que se encuentra en constante interacción con el medio (Baena, Sánchez y Montoya, 2003).

El análisis de las Cinco Fuerzas de Porter se utiliza para estudiar las fuerzas que determinan la competitividad en el sector en el que opera el negocio. Las conclusiones extraídas de este diagnóstico permiten formular las estrategias a seguir por la compañía.

Las cinco variables que influyen en la industria en la que se encuentra la compañía son:

Figura 20. Gráfico de las Cinco Fuerzas de Porter



Fuente: elaboración propia a partir de Porter (1979)

1. Amenaza de entrada de nuevos competidores

En este primer apartado de las Cinco Fuerzas de Porter se analiza la posibilidad de entrada de otras empresas con características similares, nuevos recursos y con productos que satisfacen la misma necesidad, y que, por tanto, se dirigen a la misma cuota de mercado. Para evaluar esta amenaza, se va a proceder a analizar las barreras de entradas, que se definen como aquellos obstáculos a los que las empresas tienen que hacer frente para pasar a competir en una determinada industria.

1.1. Diferenciación del producto

En el caso de Rareless, la principal barrera de entrada a la que los competidores deben hacer frente es la diferenciación del producto. El atributo más relevante y diferenciador de Rareless es la capacidad para concentrar las tres funcionalidades que ofrece en una sola aplicación móvil: Chat, Share y Data. De esta forma, Rareless permite establecer una comunicación fácil, estructurada y rápida entre los miembros de la comunidad de una determinada enfermedad rara al mismo tiempo que da acceso a un repositorio de información útil y actualizada y, en el caso de *premium*, a estadísticas de datos generadas por los usuarios. Actualmente, en el mercado no existen otras empresas que combinen las tres propuestas. Además, cabe destacar la posibilidad en la categoría Share de valorar y calificar el contenido publicado y subido a la plataforma por los propios usuarios según su utilidad.

Con respecto a Chat, nuestros competidores más cercanos son Diseasemaps, Rare Connect y FFPaciente, que proponen un sistema de comunicación e información similar a nuestra idea. Este grupo de competidores ofrece, a través de Internet, un sistema de comunicación entre los pacientes y miembros de comunidades médicas y asociaciones de pacientes. Por otra parte, Whatsapp ofrece un servicio de chat muy competitivo con nuestra propuesta.

En el caso de Share, nuestros competidores más próximos son Rare Connect y FFPaciente que permiten compartir información entre pacientes, pero de una manera más limitada que nuestra idea. Estas asociaciones articulan un sistema de colaboración a través de Internet u otras aplicaciones.

1.2. Economías de escala

En este apartado, al hablar sobre economías de escala, nos referimos al ahorro de costos que se obtendrían conforme vaya aumentando el número de usuarios con perfiles creados en la aplicación. De esta forma, las economías de escala son las que se generan en el apartado de infraestructura de base y red. Conforme se vayan agregando usuarios a las bases de datos, la capacidad necesaria para almacenar esos datos será superior, pero el coste por datos almacenados se verá reducido, por lo que el coste total también disminuirá.

1.3. Inversión inicial de capital

Tras haber realizado los cálculos acerca de la inversión inicial necesaria para comenzar con la actividad del negocio, esta no es excesivamente alta. Esto se debe a que nuestros costes son bastante bajos comparados con otras empresas del sector y a que no necesitamos una gran cantidad de recursos para poder llevar a cabo nuestras actividades. El principal factor que influye en que los costes sean bajos es la aplicación del método *Lean Startup*, que nos permite enfocarnos, en un primer momento, en una sola ER.

2. Poder de negociación de los clientes

El poder de negociación de los clientes es la segunda fuerza de Porter y tienen un gran impacto en nuestra estrategia y beneficios, ya que determina el precio que se va a fijar, así como la calidad de las funcionalidades del producto. De esta forma, los clientes que tienen un gran poder podrán reclamar más fácilmente bajadas de precios o fomentar la competencia entre varias empresas.

En nuestro caso, podemos distinguir entre el poder de negociación de los usuarios en el momento inicial y una vez consolidada la aplicación y los usuarios. En el momento inicial, se espera que el poder de negociación de los usuarios, especialmente de los pacientes con ER y sus cuidadores y de los investigadores y académicos, sea elevado. Esto se debe a que, para el correcto funcionamiento de las tres categorías que componen la aplicación, es fundamental la intervención del primer grupo, pacientes con ER. Además, los datos generados por este segmento de usuarios actúan como elemento de atracción para investigadores y académicos, al ser de gran utilidad para la realización de estudios de investigación. Los investigadores constituyen el segmento que mayor número

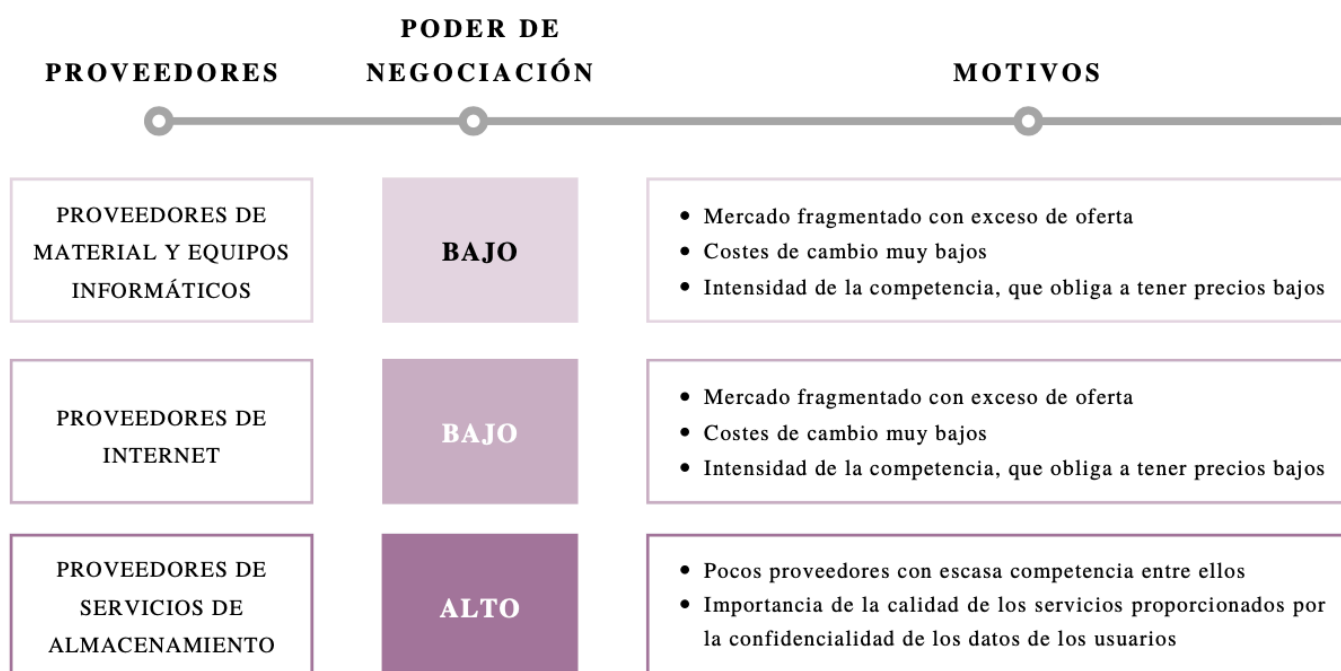
de suscripciones tendrá en Rareless y, por lo tanto, la fuente de donde procede la mayor parte de nuestros ingresos. Asimismo, se trata de un usuario único y de difícil acceso al tratarse de datos específicos y con fines muy concretos. Por ello, este segmento es de gran relevancia también. Sin embargo, a pesar de situarnos en el momento de lanzamiento, no podemos afirmar que este poder sea muy elevado, porque se trata de un producto muy diferenciado de los de la competencia y en un mercado donde no existe exceso de oferta.

Por otro lado, en el momento de consolidación, se espera que el poder de todos los segmentos de usuarios disminuya como consecuencia del incremento de la actividad en la aplicación, que influirá en el deseo de acceso a Rareless para nuevos usuarios o en el deseo de permanencia, en el caso de usuarios existentes.

3. Poder de negociación de los proveedores

Para analizar esta tercera fuerza, se va a distinguir entre los diferentes proveedores de Rareless, como se puede observar en la siguiente figura:

Figura 21. Poder de negociación de los proveedores de Rareless



Fuente: elaboración propia

4. Amenaza de productos sustitutivos

Como se comentaba anteriormente, en el caso de Rareless, la diferenciación del producto es un elemento clave, que supone una fuerte barrera de entrada y, que, a su vez, es percibido por los consumidores. Esta diferenciación del producto tiene su origen, principalmente, en que no hay ninguna otra plataforma que ofrezca los tres servicios que componen Rareless (Chat, Share y Data) en una misma aplicación. Por lo tanto, podemos afirmar que, por el momento, no existe ninguna aplicación que pueda sustituir a la nuestra.

Con respecto a la amenaza de productos sustitutos en un futuro, no creemos que esta pueda ser muy intensa, ya que, como se ha mencionado, pretendemos realizar una amplia labor de atracción y, lo que es más importante en este caso, de retención de los usuarios actuales. Además, el atractivo de nuestra aplicación será superior cuanto mayor sea la actividad; es decir, cuantos más usuarios haya, más publicaciones se hayan compartido y más datos se hayan recogido. De esta forma, si aparecieran nuevos productos que pudieran sustituir al nuestro, se daría en un futuro donde nuestra aplicación sería ya mucho más atractiva y, por lo tanto, los costes de cambio serían altos y les resultaría complicado competir con Rareless en el mismo mercado por la misma cuota de mercado.

Sin embargo, como se está empleando el método *Lean Startup* para el desarrollo de la aplicación, comenzando por abarcar el segmento de usuarios relacionados con la ER de epidermólisis bullosa, podríamos encontrar cierta amenaza en el caso de que otras empresas desearan llevar a cabo una aplicación similar para otro tipo de enfermedades raras, que nosotras esperamos abarcar en un futuro cercano.

5. Intensidad de la rivalidad de la industria

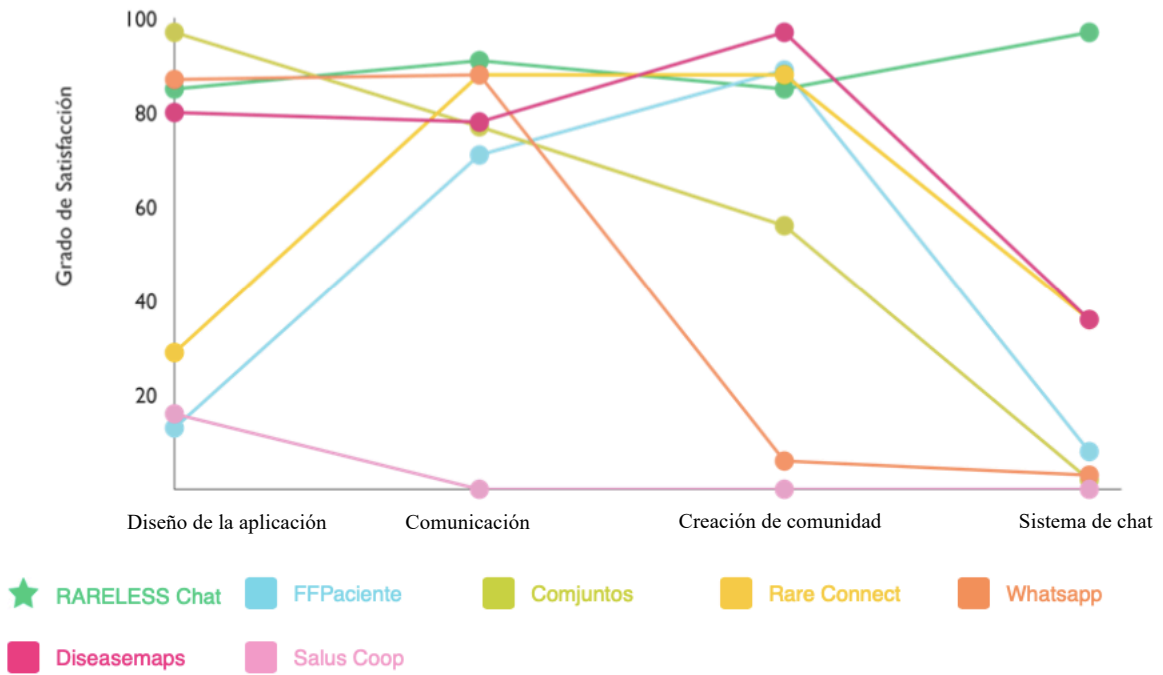
Actualmente no existen competidores directos en la industria, porque, si los hubiera, sería muy complicado introducir nuestro producto en el mercado y conseguir una cuota de mercado significativa. Esto se debe a que, para poder llegar a transmitir nuestra propuesta de valor a los potenciales usuarios, vamos a contar con la ayuda de las asociaciones de pacientes y, si estas colaboraran con otras aplicaciones similares, nuestra colaboración podría verse dificultada.

Existen algunas plataformas que pueden considerarse competidoras, aunque no realicen exactamente la misma actividad y, por tanto, intensifican la rivalidad en la industria.

Por un lado, en cuanto a la función de Chat de creación de comunidad, nuestros competidores más cercanos son Diseasemaps, Rare Connect y FFPaciente, que proponen un sistema de comunicación e información similar a nuestra idea. Ofrecen, a través de Internet, un sistema de comunicación entre los pacientes y miembros de comunidades médicas y asociaciones de pacientes. Por otra parte, Whatsapp ofrece un servicio de chat muy competitivo con nuestra propuesta, aunque, la principal diferencia radica en que este es un servicio muy generalizado, que no está enfocado en las enfermedades raras en concreto. Rare Connect tiene una propuesta más competitiva puesto que, tiene un alcance internacional y una aplicación propia que facilita el uso diario, y donde cada usuario puede mantener su historial privado.

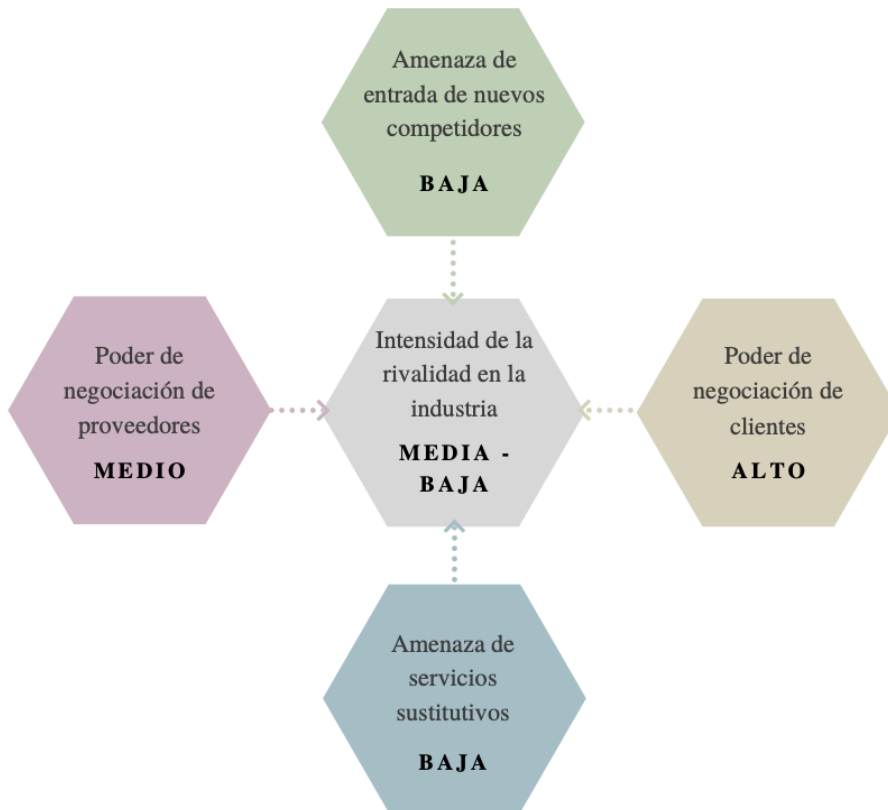
Por otro lado, compitiendo con la función de Share, que consiste en compartir contenido publicado por los distintos usuarios, nuestros competidores más próximos son Rare Connect y FFPaciente, cuya propuesta consiste en compartir información entre pacientes, pero de una manera más limitada que nuestra idea. Estas asociaciones articulan un sistema de colaboración a través de Internet u otras aplicaciones. A continuación, se presentan el mapa de posicionamiento de Rareless con respecto a sus competidores y una figura con el nivel de cada una de las categorías de las Cinco Fuerzas de Porter aplicadas a Rareless.

Figura 22. Mapa de posicionamiento de Rareless



Fuente: elaboración propia con la plantilla de Bridge For Billions

Figura 23. Las Cinco Fuerzas de Porter aplicadas a Rareless



Fuente: elaboración propia a partir de Porter (1979)

4.4.2. ANÁLISIS DAFO

Tras haber analizado la situación competitiva de la industria en la que se encuentra Rareless, es conveniente realizar un análisis interno y externo de la empresa, detallando los puntos críticos que puedan ser clasificados en cuatro categorías: Debilidades, Amenazas, Fortalezas y Oportunidades.

En un primer momento, nos enfocaremos en el entorno interno de la empresa, analizando las debilidades y fortalezas, y continuaremos por el entorno externo, centrándonos en las amenazas y oportunidades.

1. Debilidades

- La primera debilidad con la que nos encontramos es la **falta de capacitación técnica** del equipo interno de Rareless. Aunque entre las cuatro tenemos conocimientos sobre administración y dirección de empresas y derecho y, por tanto, conocemos la parte comercial y legal de la empresa, no estamos familiarizadas con conocimientos más tecnológicos relacionados con el desarrollo de una aplicación móvil. Por este motivo, es necesario contratar a un programador informático que realice la labor de diseño, creación y desarrollo de la aplicación. Aunque trataremos de buscar una persona que nos inspire confianza y que realice bien el trabajo, no debemos olvidar que se trata de una persona externa, que de momento no conocemos, que no está familiarizada con el proyecto y cuya labor tiene una repercusión muy importante en la consecución del éxito de la empresa.
- Otra debilidad a la que debemos hacer frente es a la **alta dependencia** que tenemos sobre las asociaciones y federaciones de pacientes con ER y sobre los pacientes con ER y cuidadores. Este primer grupo constituye uno de los principales canales de comunicación a través del cual pretendemos hacer llegar nuestra propuesta de valor a los pacientes con ER y cuidadores y a los profesionales sanitarios. Sin su labor divulgativa, la tarea de comunicación con estos segmentos se vería muy dificultada. Por su parte, los pacientes con ER y cuidadores son la base de la actividad en nuestra aplicación, por lo que tienen una influencia muy significativa en el éxito del proyecto.

- Por último, cabe destacar la **falta de experiencia en el sector**. Aunque estos meses hemos estado investigando en profundidad acerca del mundo de las ER para tener conocimientos sobre su funcionamiento, necesidades y avances, entre otras cosas, hasta que no nos introduzcamos del todo en el sector, no vamos a conocerlo realmente, lo que supone un gran riesgo.

2. Fortalezas

Las fortalezas son los puntos fuertes que tiene una empresa y que generan una ventaja competitiva con respecto a otras empresas.

- La fortaleza principal de Rareless es la **calidad del servicio** ofrecido a los usuarios. Como se comentaba anteriormente, la diferenciación del producto es un elemento clave que se va a lograr, en gran parte, gracias al diseño intuitivo y fácil de utilizar de la aplicación. Para lograr este fácil manejo, nos nutriremos de la retroalimentación de los usuarios, que nos contarán su experiencia, para poder así adaptarnos a sus gustos y necesidades. Estas opiniones las recibiremos a través del envío de correos electrónicos mensuales, donde los usuarios puntuarán diferentes aspectos de la aplicación, y por medio del servicio de atención al usuario presente en la propia aplicación.
- Otra de nuestras fortalezas son los **costes bajos** ya que, al enfocarnos en un primer momento en una sola ER, la epidermolísis bullosa, los costes incurridos son los mínimos necesarios. Esto nos permite establecer un modelo *freemium* y situarnos en una situación de ventana con respecto a otros competidores.
- Por último, cabe destacar la **calidad de la información y los datos**. Somos conscientes de la delicadeza de los datos médicos proporcionados por los usuarios y, por ello, se van a manejar de forma que respeten la ley de protección de datos en el ámbito sanitario. Además, no solo garantizamos la seguridad de los datos de los pacientes, sino también la veracidad de la información publicada por los usuarios en Rareless Share y de las estadísticas generadas en Rareless Data.

3. Amenazas

- Una de las principales amenazas que podemos encontrar está relacionada con la última fortaleza descrita y es la **ley de protección de datos en el ámbito sanitario**. Aunque nosotras vamos a tratar de garantizar la máxima seguridad posible, estas leyes a menudo varían, por lo que es importante estar al día de los cambios para adaptar nuestra política de datos. Un ejemplo de cómo este aspecto constituye una amenaza es la posibilidad de que entre en vigor una nueva ley que nos impida seguir con nuestra actividad como estábamos haciendo hasta ese momento, como consecuencia de una modificación en la protección de los datos, haciéndolos aún más confidenciales.
- Otra amenaza podría ser la **aparición y desarrollo de nuevas tecnologías**, como las relacionadas con el IOT (*Internet of Things*), que hagan que nuestra tecnología empleada quede obsoleta y nos obligue a adaptarnos.
- Cabe destacar también la amenaza de **requisitos de capital bajos** para empezar a competir. Este aspecto constituye una barrera de entrada para aquellas empresas que quieren entrar a competir en un mismo mercado con productos similares. Aunque anteriormente se comentaban las barreras de entradas concretas de Rareless, la descrita no supone un obstáculo relevante para nuevos competidores al poder ser sorteada fácilmente por su baja cuantía.

4. Oportunidades

- Una de las principales oportunidades que encontramos y que es fundamental a la hora de realizar un correcto lanzamiento y desarrollo del negocio es la posibilidad de acceso a **subvenciones** por diversos motivos: modelo de negocio de carácter social y sin ánimo de lucro, negocio desarrollado por mujeres emprendedoras y jóvenes...
- Otra oportunidad es la **expansión de nuestra base de usuarios**. Aunque, en un primer momento, vamos a enfocarnos en aquellos usuarios relacionados con la epidermólisis bullosa, nuestra intención es llegar a abarcar un mayor número de ER en un futuro cercano, ampliando, por tanto, nuestra base de usuarios. Gracias a la implantación del

modelo *Lean Startup*, con el que aprenderemos de nuestros errores, gracias a la labor divulgativa de las asociaciones de pacientes, y gracias a la labor tecnológica del programador informático contratado, podremos realizar esta tarea de expansión con mayor fluidez, rapidez y facilidad.

- Por último, una oportunidad muy importante y de la que nos estamos aprovechando es de la **transformación digital** que estamos viviendo. Cada vez es superior el número de personas que hacen uso de estas tecnologías para realizar diferentes actividades, y se espera que este número siga aumentando en los próximos años.

Figura 24. Análisis DAFO de Rareless

D	A	F	O
DEBILIDADES	AMENAZAS	FORTALEZAS	OPORTUNIDADES
<ul style="list-style-type: none"> • Falta de capacitación técnica • Alta dependencia sobre los usuarios • Falta de experiencia en el sector 	<ul style="list-style-type: none"> • Ley de protección de datos en el ámbito sanitario • Aparición y desarrollo de nuevas tecnologías • Requisitos de capital bajos 	<ul style="list-style-type: none"> • Calidad del servicio prestado • Costes bajos • Calidad de la información y de los datos 	<ul style="list-style-type: none"> • Subvenciones • Expansión de la base de usuarios • Transformación digital

Fuente: elaboración propia

4.4.3. ANÁLISIS CAME

El siguiente paso será realizar un análisis CAME (Corregir, Afrontar, Mantener y Explotar). Se trata de una herramienta de diagnóstico que permite definir las líneas estratégicas que se deben llevar a cabo a partir de las conclusiones obtenidas con el análisis DAFO. El objetivo fundamental del análisis CAME es corregir las debilidades, afrontar las amenazas, mantener las fortalezas y explotar las oportunidades.

Figura 25. Análisis CAME de Rareless

<p>C CORREGIR</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Contratar un programador informático con experiencia y de confianza • Estudio extenso y profundo para aumentar la credibilidad • Desarrollar relaciones con asociaciones con experiencia en el sector 	<p>D DEBILIDADES</p>
<p>A AFRONTAR</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Contratar a un responsable legal experto en temas de protección de datos • Ofrecer un servicio de calidad y actualizado a las nuevas tecnologías a un precio óptimo • Potenciar la diferenciación del producto como barrera de entrada 	<p>A AMENAZAS</p>
<p>M MANTENER</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Actualizaciones constantes adaptadas a las necesidades de los usuarios • Desarrollar el modelo <i>Lean Startup</i> con el resto de ER que vayamos introduciendo • Contratar un responsable de documentación que garantice la calidad de los datos 	<p>F FORTALEZAS</p>
<p>E EXPLOTAR</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Presentar solicitudes para acceder a las subvenciones disponibles • Oportunidades de crecimiento sirviendo a otros segmentos de clientes • Adaptar la aplicación a las nuevas tecnologías con actualizaciones constantes 	<p>O OPORTUNIDADES</p>

Fuente: elaboración propia

5. CONCLUSIONES

Después de haber realizado este Trabajo de Fin de Grado, es posible dar respuesta a los objetivos planteados en el capítulo uno y extraer una serie de conclusiones, tanto externas, acerca de la industria y de mercado, como internas, sobre nuestra propia *startup* Rareless.

Dando respuesta al primer objetivo, en el que nos preguntábamos acerca de oportunidades de digitalización en el sector sanitario por medio de aplicaciones móvil, tras haber analizado en profundidad la industria y el mercado en que opera Rareless, es posible afirmar que existe una gran oportunidad de entrada en el ámbito de las enfermedades raras, mediante el uso de la tecnología de aplicaciones móviles. A día de hoy, no existen medidas adecuadas para paliar las dificultades a las que deben enfrentarse estas personas como consecuencia del padecimiento de una enfermedad de baja prevalencia. Además, las medidas existentes que tienen este objetivo no siempre utilizan las últimas tecnologías y puede parecer que se estén quedando obsoletas, provocando el rechazo por parte de algunos usuarios. Se han identificado tres nichos fundamentales en la industria, cuya agrupación en una sola aplicación móvil podría suponer un avance significativo de la industria sanitaria hacia una progresiva modernización acorde con la revolución tecnológica actual. Estos nichos son: la creación de una comunidad, la recopilación de información relevante y la generación de estadísticas útiles que fomenten la investigación. En un primer momento, estas funciones se dirigirán a los usuarios relacionados con la enfermedad rara denominada epidermólisis bullosa, conocida como piel de mariposa. Se ha seleccionado esta enfermedad por las conclusiones extraídas a raíz de su estudio que la indican como la adecuada para la fase de desarrollo e introducción de la aplicación: se trata de una enfermedad que, a pesar de considerarse como “rara”, su prevalencia es superior al de otras ER, y que requiere de atención y cuidados constantes.

El segundo objetivo, en el que nos preguntábamos acerca de la propuesta de valor de Rareless, se le da respuesta tras haber analizado los nueve componentes del *Business Model Canvas*. Las conclusiones más significativas extraídas del análisis y que dan solución a muchos de los problemas a los que tienen que enfrentarse los pacientes con epidermólisis bullosa son las siguientes:

- La propuesta de valor de Rareless, que se dirige a cuatro principales segmentos de usuarios (pacientes con ER o cuidadores, asociaciones de pacientes con ER, profesionales sanitarios e investigadores y académicas), consiste en un medio alternativo de comunicación que permite la creación de una comunidad de usuarios y de un repositorio de información actualizada, y la generación de estadísticas a partir de los datos obtenidos de los usuarios que utilizan la aplicación.
- Existe un nicho de mercado, formado por los usuarios relacionados con las ER, cuyas necesidades no están siendo cubiertas en su totalidad por ninguna empresa. Bien es cierto que existen propuestas que tratan de satisfacer algunas de sus necesidades, pero ninguna de ellas es tan completa en cuanto a servicios ofrecidos, como lo es Rareless.
- La labor divulgativa de las asociaciones y federaciones de pacientes con ER es fundamental para transmitir nuestra propuesta de valor al resto de usuarios, principalmente, a los pacientes con ER y a los profesionales sanitarios.
- El diseño, desarrollo y mantenimiento de la aplicación móvil son actividades clave, que influyen significativamente en la diferenciación del producto como barrera de entrada y que deberán ser realizadas por un programador informático experto en la materia.

En tercer lugar, se ha desarrollado el Análisis Estratégico de Rareless, del que se ha concluido que existe una gran oportunidad en el sector sanitario de las ER. Primero, el análisis de las Cinco Fuerzas de Porter muestra que la intensidad de la rivalidad en la industria inicialmente es baja, como consecuencia, en gran parte, de la escasez de competidores que comercializan productos directamente sustitutivos y de la fuerte diferenciación del producto. Por otro lado, gracias al análisis DAFO, hemos podido conocer en detalle cuáles son nuestras debilidades, amenazas, fortalezas y oportunidades. El análisis CAME se ha realizado acorde con el anterior, mediante la definición de medidas que buscan corregir las debilidades, afrontar las amenazas, mantener las fortalezas y explotar las oportunidades.

Con relación a ambos análisis, podemos extraer algunas conclusiones relevantes:

- La principal debilidad que encontramos es la falta de experiencia en el sector, para lo que se realizará un exhaustivo análisis de la industria.

- La amenaza que supone un mayor riesgo es la relacionada con la ley de protección de datos, para lo que se contratará un profesional legal experto en la materia.
- La fortaleza más destacada y, a su vez, más valorada por los usuarios, es la potencial calidad del servicio ofrecido, que potencia la diferenciación del producto. Con el fin de mantener esta ventaja, se realizarán actualizaciones constantes que se adapten a las necesidades y deseos de los usuarios.
- Por último, consideramos que la oportunidad que más debemos explotar es la transformación digital que está teniendo lugar en todos los ámbitos, pero en la que encontramos un vacío en el sector sanitario, concretamente, en relación con las ER.

Tras este exhaustivo análisis, podemos afirmar que Rareless facilita la resolución de los problemas de aquellas personas relacionadas con las ER en España, especialmente aquellas que las padecen, permitiendo una comunicación fluida e intuitiva con el resto de los usuarios, el acceso de información de interés y la posibilidad de contribuir con sus datos a un mayor número de investigaciones.

Si bien nos encontramos ante un proyecto ambicioso, complicado y que requiere un gran esfuerzo, no solo tecnológico y empresarial, sino también legal, no cabe duda de que estamos ante una oportunidad única con un importante potencial de crecimiento y que podría hacerse realidad en un futuro cercano.

6. BIBLIOGRAFÍA

- Altés, J. (2013). Papel de las tecnologías de la información y la comunicación en la medicina actual. *Seminarios de la Fundación Española de Reumatología*, vol. 14 (2), pp. 31-35. Obtenido de: <https://www.elsevier.es/es-revista-seminarios-fundacion-espanola-reumatologia-274-articulo-papel-las-tecnologias-informacion-comunicacion-S1577356613000067>
- Avellaneda, A., Izquierdo, M., Torrent-Farnell, J., y Ramón, J. R. (2007). Enfermedades raras: enfermedades crónicas que requieren un nuevo enfoque sociosanitario. *Anales del sistema sanitario de Navarra*, vol. 30, nº 2, pp. 177-190. Gobierno de Navarra. Obtenido de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272007000300002
- Avellaneda, A., Layola, M., Izquierdo, M., Guilera, M., Badia, X. y Ramón, J. R. (2007). Impacto socio-sanitario en pacientes con ER (estudio ERES). *Medicina Clínica*, vol.129, pp. 646-651. Obtenido de: <https://www.elsevier.es/es-revista-medicina-clinica-2-articulo-impacto-sociosanitario-pacientes-con-enfermedades-13112096>
- Aymé S. y Rodwell C (2013). Report on the State of the Art of Rare Disease Activities in Europe. *European Union Committee of Experts of Rare Diseases*. Obtenido de: <http://www.eucerd.eu/upload/file/Reports/2013ReportStateofArtRDAactivities.pdf>
- Ayuso, C. (2017). Las enfermedades raras y sus problemas. Estudios genéticos. *A fondo*, 47, 1-2. Obtenido de: https://www.revistaeidon.es/public/journals/pdfs/2017/47_junio.pdf#page=4
- Baena, E., Sánchez, J.J. y Montoya, O. (2003). El entorno empresarial y la teoría de las cinco fuerzas competitivas. *Revista Universidad Tecnológica de Pereira: Scientia et Technica*, nº 23. Obtenido de: <http://revistas.utp.edu.co/index.php/revistaciencia/article/view/7385/4397>

- Baselga, E. (2001). Protocolos diagnósticos y terapéuticos en dermatología pediátrica. Ed. Esmon Publicidad.
- Bridge For Billions (2019). Bridge for Billions: Connecting Growth. Obtenido de las herramientas internas de la plataforma para emprendedores: Bridge For Billions.
- Bridge for Billions (2020). Estrategia de línea de productos. Obtenido de las herramientas internas de la plataforma para emprendedores: Bridge For Billions.
- Carrón, J., y Arza, J. (2013). Esclerosis múltiple, calidad de vida y atención sociosanitaria. *Revista Internacional de Organizaciones*, vol.11, pp. 37-60.
- Conlon, J.D. y Drolet, B.A. (2004). Skin lesions in the neonate. *Pediatric Clinics of North America*. Obtenido de: <https://europepmc.org/article/med/15275979>
- Dal-Ré, R. (2016). La investigación clínica en el desarrollo de medicamentos huérfanos (pp. 103-128). En: Carmen Ayuso, Rafael Dal-Ré y Francesc Palau (Ed.). *Ética en la investigación de las enfermedades raras*. Madrid, Ed. Ergon. Obtenido de: <https://www.ciberer.es/media/602612/12-cap-7.pdf>
- Del Barrio, J. A., y Castro, A. (2008). Infraestructura y recursos de apoyo social, educativo y sanitario en las enfermedades raras. *Anales del sistema sanitario de Navarra*, vol. 31, pp. 153- 163. Gobierno de Navarra. Obtenido de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272008000400011
- Deloitte (2018). How mobile technology is transforming health care. Obtenido de: <https://www2.deloitte.com/us/en/pages/li-fe-sciences-and-health-care/articles/center-for-health-solutions-mhealth-in-an-mworld.html>
- Department of Health and Human Services, Food and Drug Administration (2013). *The Orphan Drug Act*, EEUU. Obtenido de: <https://www.fda.gov/industry/designating-orphan-product-drugs-and-biological-products/orphan-drug-act-relevant-excerpts>
- Díaz, C. (2019). Salud electrónica (e-Salud): un marco conceptual de implementación en servicios de salud. *Gaceta Médica de México*, vol. 178. Obtenido de: <https://www.medigraphic.com/pdfs/gaceta/gm-2019/gm192j.pdf>

- El País. (2019). Bajo mínimos. La falta de inversiones en renovación tecnológica erosiona la salud pública. Publicado el 24/04/2019. Obtenido de:
https://elpais.com/elpais/2019/04/23/opinion/1556042649_143602.html.
- EURODIS (2005). Enfermedades Raras: el conocimiento de esta prioridad de la salud pública. European Organization for Rare Diseases. Obtenido de:
https://www.eurordis.org/IMG/pdf/Princeps_document-SN.pdf
- Eurostat (2019). Individuos usando Internet para buscar información relacionada con la Salud. Obtenido de:
<https://ec.europa.eu/eurostat/tgm/table.do?tab=table&init=1&language=en&pcode=tin00101&plugin=1>
- FEDER ESPAÑA (2010). ¿Qué son las enfermedades raras? Recuperado el 12 de febrero de 2020 de <https://enfermedades-raras.org/index.php/enfermedades-raras/preguntas-frecuentes>
- Fernández, M. (2013). La Salud 2.0 y la atención de la salud en la era digital. *Escuela de Salud Pública, Facultad de Medicina, Universidad Central de Venezuela, Caracas, DC, Venezuela*. Obtenido de:
<http://revistas.utp.edu.co/index.php/revistamedica/article/view/8483/5675>
- Fontana, D., Ueman, S. y Mazzieri, M. R. (2005). Medicamentos huérfanos: Una definición. *Acta Farmacológica Bonaerense*, vol. 24, nº3, pp. 449-152.
- García, A. (2019). Vivir con heridas: calidad de vida en paciente con epidermolísis bullosa, revisión sistemática e investigación cualitativa en pacientes de Galicia. *Repositorio Abierto de la Universidad de Cantabria*. Obtenido de:
<https://repositorio.unican.es/xmlui/handle/10902/16705>
- García, R. (2018). Tesis Doctoral: Las enfermedades raras en el sistema familiar. Universidad Pontificia de Comillas. *Repositorio Comillas*. Obtenido de:
<https://repositorio.comillas.edu/xmlui/handle/11531/36224>
- Gutiérrez, J.A. y Febles, A. (2019). Hacia la medicina del 2030. *Revista de Posgrado UCE Ciencia*. Obtenido de:
<http://uceciencia.edu.do/index.php/OJS/article/view/150/143>

- INE (2019). Encuesta sobre equipamiento y uso de tecnologías de información y comunicación en los hogares. Instituto Nacional de Estadística. Obtenido de: https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176741&menu=ultiDatos&idp=1254735976608
- Kostkova, P. (2015). Grand challenges in digital health. *Frontiers in public health*, vol. 3. Obtenido de: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpubh.2015.00134/full>
- Llamas, F.J. y Fernández, J.C. (2018). La metodología Lean Startup: desarrollo y aplicación para el emprendimiento. *Revista EAN*, vol. 84, pp. 79-95. Obtenido de: <http://www.scielo.org.co/pdf/ean/n84/0120-8160-ean-84-00079.pdf>
- Montero, J.A., Merino, F.J., Monte, E., Ávila, J.F. y Cepeda, J.M. (2019). Competencias digitales clave de los profesionales sanitarios. *Educación Médica*, vol. 482, nº 2. Obtenido de: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1575181319300956?via%3Dihub>
- OMS (2005). Resoluciones de la 58ª Asamblea Mundial de la Salud. Organización Mundial de la Salud. Obtenido de: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/23058/A58_2005_REC1-sp.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Osterwalder, A. y Pigneur, Y. (2009). *Business Model Generation: A Handbook for Visionaries, Game Changers and Challengers*. Ed. John Wiley & Sons. Hoboken, NJ, Estados Unidos.
- Piwek, L., Ellis, D.A., Andrews, S. y Joinson, A. (2016). The Rise of Consumer Health Wearables: Promises and Barriers. *Public Library of Science Medicine* vol. 13. Obtenido de: <https://journals.plos.org/plosmedicine/article?id=10.1371/journal.pmed.1001953>
- Porter, M. (1979). The structure within industries and companies' performance. *The Review of Economics and Statistics*, vol. 61, nº 2, pp. 214-227.
- Posada de la Paz, M. y García-Ribes, M. (2010). Epidemiology concepts: current situation and future perspectives. *Atención primaria, Sociedad Española de Medicina de*

Familia y Comunitaria, 42(3), 169-172. Obtenido de: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-concepto-epidemiologia-situacion-actual-perspectivas-S0212656709005733>

Posada de la Paz, M., Martín-Arribas, C., Ramírez, A., Villaverde, A., y Abaitua, I. (2008). Enfermedades raras: Concepto, epidemiología y situación actual en España. *Anales del sistema sanitario de Navarra*, vol. 31, pp. 9-20.. Obtenido de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272008000400002

Puente Ferreras, A., Barahona-Gomariz, M. J., y Fernández-Lozano, M. P. (2011). Las enfermedades raras: naturaleza, características e intervención biopsicosocial. *Portularia*, vol. 11, nº 1, pp. 11-23. Obtenido de: http://rabida.uhu.es/dspace/bitstream/handle/10272/4925/enfermedades_raras.pdf

Ries, E. (2012). El método Lean Startup. Ed. Deusto. Obtenido de: <http://www.leanproduction.co/wp-content/uploads/2015/03/El-método-Lean-Startup-Resumen-AALEGRE-MBA.pdf>

Salas, J. (2007). Las epidermólisis bullosas: el proyecto DEBRA. *Medicina Cutánea Ibero Latino Americana*, vol. 35, nº 4, pp 165-166. Obtenido de: <https://www.medigraphic.com/pdfs/cutanea/mc-2007/mc074a.pdf>

San Segundo, J.M. y Soler, I. (2017). Big Data en Salud Digital Informe de Resultados. *Observatorio Nacional de las telecomunicaciones y transformación digital*. Obtenido de: <https://www.ontsi.red.es/ontsi/es/estudios-e-informes/informe-big-data-en-salud-digital>

Sánchez, F, y García, M. (2008). Enfermedades raras: El reto de la medicina en el siglo XXI. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, vol. 31, nº 16, sup. 2, pp. 5-8. Obtenido de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272008000400001

SEIS (2018). Los profesionales sanitarios ante las TICS. Revista de la Sociedad Española de Informática y Salud. Obtenido de: <https://seis.es/is-130-septiembre-2018/#page=6>

- Servicio Andaluz de Salud (2009). Guía de práctica clínica para el cuidado de la piel y mucosas en personas con epidermolisis bullosa. Obtenido de:
https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2018/12/GPC_450_EB.pdf
- Steiner, R. D. (2005). Evidence based medicine in inborn errors of metabolism: Is there any and how to find it. *American Journal of Medical Genetics*, vol. 134, pp. 192-197. Obtenido de: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15690407>
- Vidal, G., Carrau, F., Lizarraga, M. y Álvarez, M. (2018). Epidermolisis ampollar: a propósito de un caso clínico. *Archivos de pediatría de Uruguay*. Obtenido de: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?pid=S1688-12492018000700382&script=sci_arttext&tlng=en#B2
- Villar, Á. R., Guerrero, E., Solana, E. G., Megias, A., Garcia, N., Dominguez, E., Romero, N., Santos, C. y Parames, M. (2016). Abordaje interdisciplinar en el tratamiento de las heridas en epidermolisis bullosa. *Enfermería Dermatológica*, vol. 10, nº 29, pp. 12-18. Obtenido de:
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5873776>