



Facultad de Ciencias Económicas y Sociales

PROYECTO DE EMPRENDIMIENTO
RARELESS: INDUSTRIA
HEALTHCARE & ESTUDIO DE
VIABILIDAD FINANCIERA

Autor/a: Natalia Cerdeiras Megias

Director/a: Nombre: Carlos Bellón Núñez-Mera

ÍNDICE

RESUMEN EJECUTIVO	4
1. Introducción	5
2. Desarrollo y modelos en Healthcare	6
2.1 <i>Industria y tendencias</i>	6
2.2 <i>Pacientes y Redes sociales</i>	10
2.3 <i>Análisis, tratamiento y monetización de datos</i>	12
3. Rareless: aplicación de seguimiento	15
3.1 <i>Problema y necesidades a resolver</i>	15
3.2 <i>Solución propuesta</i>	18
3.3 <i>Objetivos</i>	21
4. Valoración financiera: Rareless	22
4.1 <i>Reto y riesgos de valoración</i>	22
4.1.1 <i>Clasificación de la incertidumbre</i>	22
4.1.2 <i>Análisis de riesgos concretos</i>	24
4.2 <i>Valoración intrínseca Piel de Mariposa: descuento de flujos de caja</i>	25
4.2.1 <i>Estimación de flujos de caja</i>	25
4.2.1.1 <i>Producto</i>	26
4.2.1.2 <i>Usuarios - creación de una base de datos</i>	26
a. <i>Coste de Adquisición de Usuarios</i>	27
b. <i>Coste de almacenamiento & software</i>	28
c. <i>Usuarios nuevos y usuarios existentes</i>	29
4.2.1.3 <i>Mercado de investigación</i>	30
a. <i>España</i>	30
b. <i>Europa</i>	32
c. <i>EE. UU.</i>	33
d. <i>Coste de adquisición de Suscriptores (investigadores)</i>	34
4.2.1.4 <i>Flujos de caja libre</i>	35
4.2.2 <i>Estimación de tasas de descuento</i>	36
4.2.3 <i>Valor residual y ajustes por supervivencia</i>	39
4.2.3.1 <i>Valor residual</i>	39
4.2.3.2 <i>Supervivencia</i>	41
4.2.3.3 <i>Descuento personas clave - KPR</i>	42
4.3 <i>Valoración Relativa: nuevas enfermedades raras</i>	43
4.3.1 <i>Valor por Suscriptor y Valor por Usuario</i>	43
4.3.2 <i>Valor Enfermedades preseleccionadas</i>	44
a. <i>Fibrosis quística</i>	44

	b. Síndrome de Rett.....	45
	c. Síndrome de Moebius.....	46
4.3.3	Análisis de escenarios temporales.....	47
5.	Conclusiones	50
6.	Bibliografía	52

ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS

Tabla 1. Situación Piel Mariposa en España	27
Tabla 2. Coste de adquisición usuarios	27
Tabla 3. Almacenamiento de datos	28
Tabla 4. Nuevos suscriptores por año	31
Tabla 5. Nuevos suscriptores por año - Europa.....	32
Tabla 6. Nuevos suscriptores por año EEUU.....	33
Tabla 7. Flujos de caja libres.....	36
Tabla 8. información tasas de descuento.....	38
Tabla 9. Coste de capital	39
Tabla 10. Datos para la estimación del valor residual.....	40
Tabla 11. Flujos de caja esperados y valor actual	40
Tabla 12. Valor por suscriptor y valor por usuario Epidermólisis Bullosa.....	43
Tabla 13. Valor Fibrosis quística según penetración	45
Tabla 14. Valor Síndrome de Rett según penetración.....	46
Tabla 15. Valor Síndrome de Moebius según penetración.....	47
Tabla 16. Datos necesarios para el cálculo del Valor actual neto	47
Tabla 17. Valor actual de cada enfermedad & VAN según escenarios.....	48
Tabla 18. Valor de cada enfermedad & Valor Rareless según escenarios	49
Figura 1. Startups Digitales.....	7
Figura 2. Transacciones Startups (2015-2019).....	8
Figura 3. Acuerdos mundiales de salud digital	9
Figura 4. Aplicaciones sanitarias de las redes sociales	10
Figura 5. Rareless Chat & Rareless Share.....	19
Figura 6. Rareless Data	20
Figura 7. Evolución usuarios & costes.....	29
Figura 8. Relación investigadores – usuarios	30
Figura 9. Publicaciones Epidermólisis Bullosa España	31
Figura 10. Licencias anuales	34
Figura 11. Coste RRHH adquisición de suscriptores	35
Figura 12. Tasa supervivencia empresas, 2017.....	41
Figura 13. Valor actual - escenario I optimista	48
Figura 14. Valor actual - Escenario II Probable.....	48
Figura 15. Valor actualizado - Escenario III Conservador.....	49

RESUMEN EJECUTIVO

A partir del trabajo realizado en el diseño de una startup digital en el marco de la industria sanitaria, este trabajo pretende abordar el análisis financiero del proyecto. *Rareless* surge como un proyecto empresarial dirigido a las personas que padecen y conviven con una enfermedad rara, creando un nuevo canal de comunicación accesible e intuitivo y creando una nueva herramienta de recolección de datos para la investigación. Se analizan el entorno y las oportunidades de la tendencia *healthcare*, así como de las tecnologías disruptivas, en concreto *data mining*, para a continuación exponer la situación actual de estas enfermedades y la propuesta de *Rareless*. Finalmente, elaboramos una propuesta de valoración desagregada de las distintas enfermedades raras, mediante la identificación de los riesgos principales y la puesta en valor de cada suscriptor o usuarios en el modelo de negocio.

Palabras clave: enfermedades raras, *healthcare*, monetización de datos, *data mining*, redes sociales, investigación, valoración financiera.

ABSTRACT

From the business model of a digital startup within the health industry, this paper aims to address the financial analysis of the project. *Rareless* is a business project aimed at people who suffer and live with a rare disease, creating a new accessible and intuitive communication channel and creating a new data collection tool to be used for medical research. The environment and the opportunities of the healthcare industry are analyzed, as well as disruptive technologies, focusing in data mining, along with the current situation of these diseases and *Rareless* approach. Finally, we propose a disaggregated approach to valuation, by valuing separately each rare disease included, identifying main risks and the estimation of value for each subscriber or user in the business model.

Key words: rare diseases, healthcare, data monetization, data mining, social network, research, financial valuation.

1. Introducción

En el marco del concurso Comillas Emprende de la Universidad Pontificia Comillas 2019-2020, se propone y diseña el proyecto empresarial *Rareless*: una startup digital centrada en enfermedades raras. En este trabajo, mediante un estudio previo de ecosistema sanitario y sus oportunidades, se propone una valoración financiera ajustada al modelo propuesto por *Rareless*.

Ante la baja prevalencia de estas enfermedades y la dispersión geográfica, *Rareless* ofrece una aplicación móvil que facilita la comunicación y el acceso a información a los sujetos relacionados con las enfermedades raras. Asimismo, fomenta la investigación y el atractivo científico de estas enfermedades ofreciendo el acceso y tratamiento de los datos, previamente anonimizados, obtenidos mediante la interacción de sus usuarios. La monetización de los datos permitirá la creación de los flujos de caja necesarios para el mantenimiento y expansión de *Rareless*, mientras proporciona el acceso a datos de gran utilidad médica y que, de otra forma, resultarían inaccesibles.

El objetivo principal del trabajo es elaborar el plan de valoración financiera de *Rareless*, adaptado a las características de su modelo de negocio y a su plan de crecimiento. Para ello, en un primer momento, estudiamos las oportunidades de innovación de la industria sanitaria, en general, y de la tendencia *healthcare*, en particular. Asimismo, exponemos las oportunidades y riesgos del uso de las redes sociales en el ámbito sanitario y en el modelo de *Rareless*. Por último, analizamos la implicación en esta industria de las nuevas tecnologías disruptivas, y en especial, del minado de datos, de la que la startup hace uso.

Una vez identificadas las oportunidades de la industria en la que se integra *Rareless*, se realiza un estudio detallado del ecosistema de las enfermedades raras y de las necesidades identificadas entre los distintos segmentos. Se presenta la propuesta de modelo de negocio de *Rareless*, así como su misión y objetivos. Centrándose en un primer momento en una única enfermedad, Piel de Mariposa, *Rareless* pretende alcanzar mediante el sistema *lean* la creación de un modelo válido, escalable y repetible, que permita introducir paulatinamente las distintas enfermedades raras.

A continuación, se aborda el análisis financiero de *Rareless* mediante una valoración desagregada de cada enfermedad a introducir en la aplicación. Se combinan las herramientas de valoración intrínseca y relativa para estimar un valor final de *Rareless* bajo distintos escenarios temporales.

Finalmente, se elaboran las conclusiones obtenidas del estudio y la interpretación de los resultados. Se abordan en especial los principales riesgos identificados, el valor de los usuarios, las decisiones de crecimiento y la selección de enfermedades a incluir en *Rareless*.

2. Desarrollo y modelos en Healthcare

2.1 Industria y tendencias

La industria sanitaria, y en especial el sector de la información, cuenta con numerosas oportunidades de crecimiento y progreso hacia el tratamiento (Esposti & Banfi, 2020). Mediante nuevos modelos centrados en la atención al paciente (Gupta, 2003), el uso de la tecnología y los avances en innovación (Johnson, 2010) (Batalden & Davidoff, 2007) , es posible mejorar la accesibilidad tanto física como económica, aumentar la calidad y reducir los costes (Allen, 2020; Singhal, 2020), así como ofrecer nuevas formas de diagnóstico, tratamiento y atención médica en las distintas dimensiones, que en ocasiones los propios pacientes prefieren (Neill, 2013).

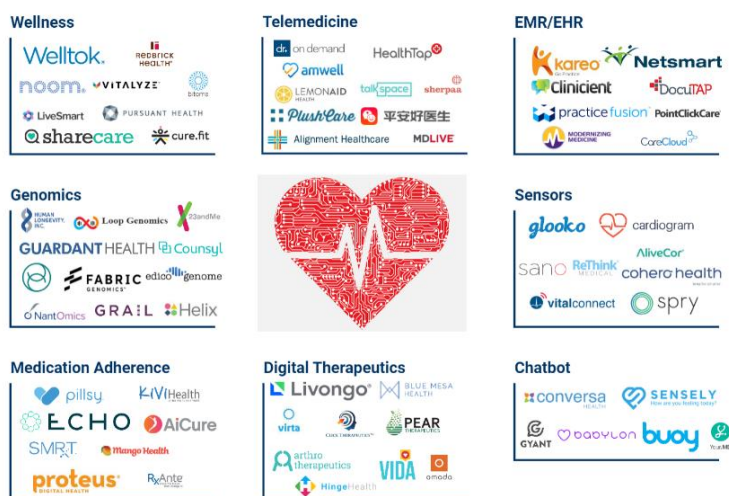
Precisamente, *Rareless* se desarrolla en el marco de esta industria, como un proyecto digital centrado en la atención al paciente y sus familiares gracias a las oportunidades que ofrecen las nuevas tecnologías. Estudiamos en más detalle el ecosistema en el que operará esta empresa y las propuestas de sus integrantes.

Actualmente, existen más de 5 mil proyectos de startups en el mundo digital de la salud, trabajando para transformar la industria sanitaria (CB Insights, 2019), buscando la reducción de costes y la creación de valor para todos los *stakeholders*. Se trata de empresas del ámbito sanitario que recurren al uso de la tecnología y el desarrollo de softwares para despuntar sobre la competencia, como fuente principal de ventaja competitiva. Su labor abarca la totalidad de la cadena sanitaria, desde el diagnóstico de patologías o la coordinación de los sistemas de cuidado, hasta la investigación, seguimiento y desarrollo de nuevos fármacos y tratamientos.

Dentro del sector, pueden encontrarse desde grandes empresas, valoradas en más de un billón de dólares, como es el caso de *Tempus* enfocada en la construcción de una base de datos moleculares y clínicos que permite ofrecer un cuidado personalizado a los pacientes con cáncer, hasta startups en una primera fase de lanzamiento y crecimiento, como *RDMD* especializada en la investigación médica para el desarrollo de nuevos fármacos en enfermedades raras.

Asimismo, estos proyectos empresariales abarcan distintos aspectos de la cadena sanitaria. Así, proyectos como *ShareCare*, ofrecen información, programas y recursos personalizados a cada cliente para mejorar su salud y bienestar. Otras empresas buscan nuevas formas de diagnóstico y tratamiento, como *Guardant Health*, que proporciona información a los pacientes con cáncer para obtener el tratamiento adecuado y ayuda a las compañías farmacéuticas a comercializar nuevas opciones de tratamiento. A continuación, encontramos una tabla con los principales proyectos empresariales de cada segmento.

Figura 1. Startups Digitales



Fuente: CB Insights

En el campo de la innovación, existen una serie de temas y tendencias clave que reflejan el esfuerzo de estas compañías por transformar la industria sanitaria y cambiar el paradigma central hacia el bienestar y la salud física y mental de las personas. Así, por ejemplo, el uso inteligencia artificial permite generar algoritmos capaces de interpretar de forma ágil y acotada grandes volúmenes de datos, e identificar características o patrones dentro de los mismos, facilitando el diagnóstico, el tratamiento o la toma de decisiones clínicas (Dilsizian & Siegel, 2014; Jiang & al., 2017)

Asimismo, con el uso de esta tecnología, startups como *PathAI* están acelerando el diagnóstico de patologías. Otras startups, como *Clear Care*, buscan soluciones a las crecientes necesidades de cuidado a mayores, enfocándose tanto en el cuidado en el propio domicilio como en la coordinación de los proveedores de estos cuidados. Existen muchas otras tendencias como son la atención sanitaria enfocada en el valor al paciente mediante una reducción general de los costes (*Vim*) o servicios de telemedicina que permiten ayudar a las personas a gestionar activamente el cuidado de su salud y a los profesionales médicos a ofrecer una atención eficaz (*Ada Health*).

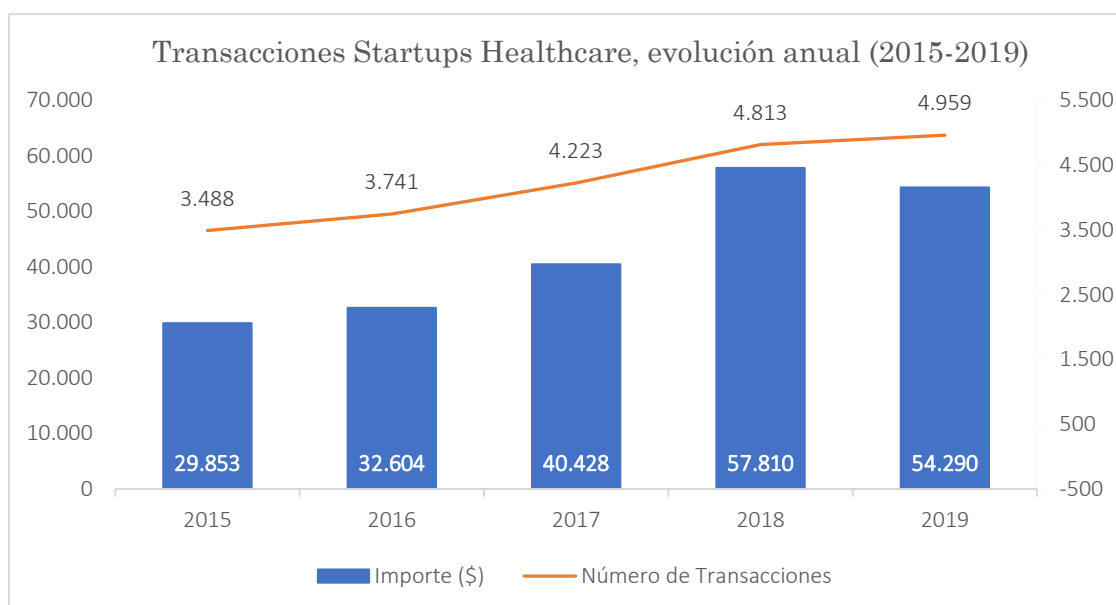
Junto con la creación de estas startups, existen también grandes empresas que utilizan tanto la tecnología como la información para definir su propuesta de valor, enfocada en mejorar la calidad de los servicios en torno al paciente. El uso de soluciones digitales para mejorar el conocimiento, mediante la recogida y análisis constante de datos, permite facilitar la toma de decisiones médicas y el seguimiento de los pacientes. En este sentido, empresas como *Cambridge Solutions* facilitan

la realización y diseño de ensayos clínicos, la monitorización de pacientes y la calidad de la investigación médica, mientras se reducen las tendencias de costes y tiempo. (CB Insights, 2019)

Del estudio detallado de los distintos proyectos y modelos de negocio centrados en la innovación, podemos destacar una serie de observaciones generales. Gran parte de los mismos se articulan entorno al paradigma de la coordinación y cooperación entre sistemas, que permiten generar sinergias, reduciendo costes y generando valor para las partes involucradas. Además, responden a nuevas formas de atender y solucionar las necesidades de salud, mediante la aplicación de las nuevas oportunidades que el desarrollo tecnológico y digital ofrece. Por último, todo ello responde a la extensión del concepto del cuidado sanitario, incluyendo dentro del mismo el bienestar general de las personas en las distintas dimensiones de su vida.

Finalmente, para entender el medio ambiente de inversión en que se mueve *Rareless*, así como las oportunidades que ofrece, analizamos brevemente cuáles han sido y se espera que sean las tendencias de inversión. De acuerdo con los datos ofrecidos por CB Insight, 2019 marco un nuevo récord en el número de transacciones en las startups de *healthcare* con un total de 4.900 rondas. En cuanto a financiación de capital, se alcanzó un total de \$54 billones invertidos, un 6% inferior respecto de 2018. Europa, sin embargo, aumento en un 39% sus financiaciones, con un total de \$8 billones.

Figura 2. Transacciones Startups (2015-2019)

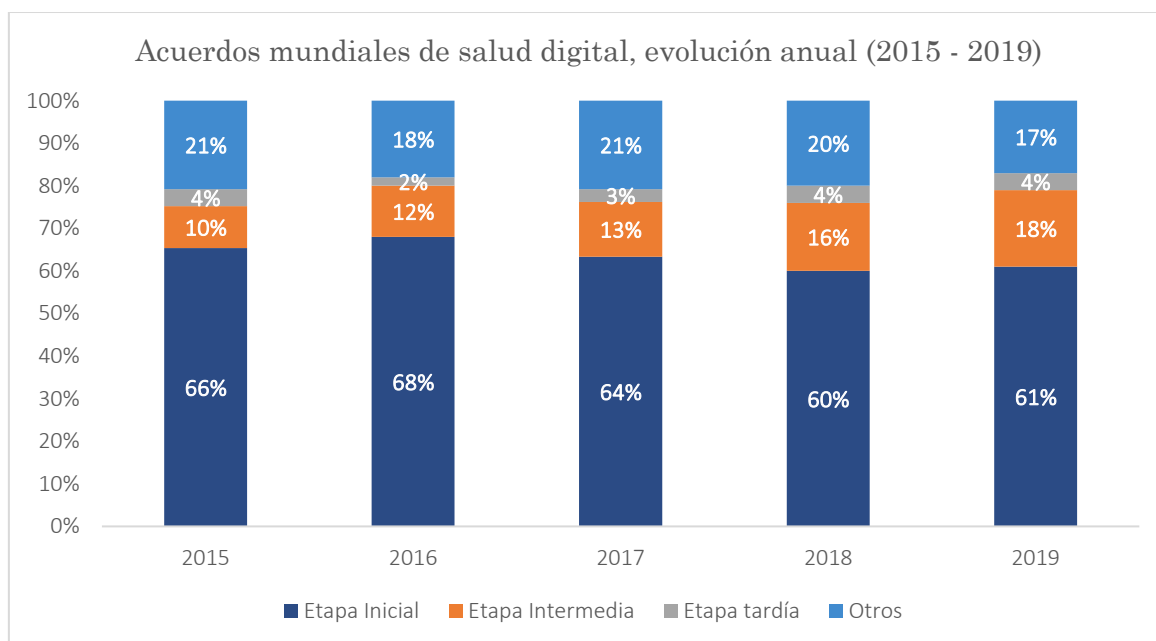


Fuente CB Insights (2020)– elaboración propia

En cuanto al sector digital en la industria sanitaria, que como definíamos más arriba está conformado por las empresas que basan su ventaja competitiva en el uso de la tecnología, la financiación desciende a los \$16 billones en 2019, un 7% inferior al récord alcanzado durante el año anterior de \$17 billones, mientras el número de transacciones se mantiene estable. Así, reducen su presencia en el volumen total de las transacciones de la industria sanitaria, alcanzando un 33% frente al 35% de 2018. (Insights, 2020)

El proceso de financiación de Startups o empresas jóvenes se caracteriza por organizarse mediante rondas de capital de privado, bajo distintas formas (Brian T. Gregory, 2005). Este proceso permite a la empresa en cuestión conseguir acceso a capital privado de inversores, quienes pasan a entrar como nuevos socios adquiriendo parte del capital social. Existen distintos tipos de rondas, clasificándose desde la A en adelante, en función del momento de crecimiento en que se encuentre y el tipo de inversores a los que va a acceder. En un estudio pormenorizado de los acuerdos de financiación de las distintas startups digitales en esta industria, destaca el crecimiento de las rondas intermedias (B y C), como vemos en el gráfico a continuación.

Figura 3. Acuerdos mundiales de salud digital



Fuente CB Insights (2020)– elaboración propia

Dentro de la “etapa inicial”, se incluyen bonos convertibles, *angel*, capital semilla y series A. La “etapa intermedia” incluye rondas B y C. “Etapa tardía” incluye series D, en adelante y las rondas de crecimiento. “Otros” incluye rondas no atribuidas, de capital privado y de empresas minoritarias.

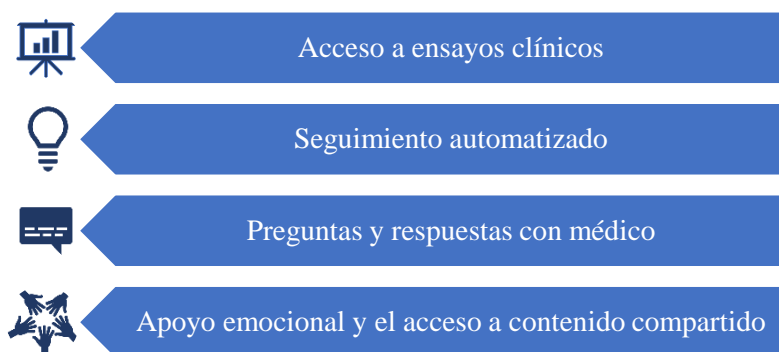
2.2 Pacientes y Redes sociales

Las redes sociales han permitido crear comunidades virtuales donde comunicar, acceder al conocimiento y compartir información en distintos ámbitos, sin más barreras que el idioma. Así, el usuario deja de ser un mero receptor pasivo de la información para formar parte de una comunidad más democrática que comparte, valora y recibe.

Con todo ello, *Rareless* busca desarrollar una herramienta que permita articular nuevas formas de comunicación, aumentar los flujos de información y aplicarlos como herramienta de investigación e innovación en la industria sanitaria (Souza, Nóbrega, & Collet, 2020)

Las redes sociales, como punto de encuentro de personas que comparten intereses, han encontrado numerosas aplicaciones en distintos ámbitos, pero sobretodo, cada vez más específicos. En el mundo sanitario, estas redes sociales se convierten en un lugar donde los consumidores pueden encontrar recursos a distintos niveles (Swan, 2009), que van desde el apoyo emocional y el acceso a contenido compartido, hasta la puesta a disposición de ensayos clínicos, como podemos ver en la siguiente figura.

Figura 4. Aplicaciones sanitarias de las redes sociales



Fuente (Swan, 2009)– elaboración propia

La principal ventaja de las redes sociales en el ámbito de la salud es ofrecer acceso a una comunidad de personas que padecen y conviven con la misma enfermedad y síntomas. Crean un espacio donde compartir contenido e información relevante para los paciente y sus pacientes. Su uso a través de soportes digitales, al alcance de la mayor parte de la población mundial, permite prestar apoyo a nivel individual mejorando la forma de convivir con la enfermedad o, incluso,

fomentando hábitos de vida más saludables. De esta forma, las experiencias, situaciones y aprendizajes de unos pueden ser una herramienta de ayuda para otros en condiciones similares, convirtiendo a cada persona en un agente de cambio de su propia circunstancia. Aunque este tipo de redes tienden a centrarse en el paciente, en muchas ocasiones son también sus familiares y cuidadores, miembros de la comunidad médica e investigadores quienes forman parte y aportan valor a la comunidad.

Sin embargo, junto con estas ventajas, las redes sociales entrañan también riesgos para los usuarios que deben ser valorados y estudiados con el fin de generar mecanismos correctores adecuados que garanticen la seguridad y la veracidad en la red. Los principales riesgos aparecen ligados al fraude, los ataques a la intimidad e integridad y los comportamientos inapropiados. Así, las acciones de filtrado y denuncia por parte de la propia comunidad ha demostrado ser un mecanismo eficiente en garantizar la seguridad y veracidad del contenido (Eysenbach G. , 2008). En este sentido, *Rareless* busca salvaguardar la seguridad y la confianza en su red. Con el fin de garantizar la privacidad de los usuarios, se incorporan mecanismos efectivos y transparentes que permitan ajustar el grado de exposición que el usuario quiere tener, determinando el nivel de privacidad de cada grupo de datos o publicaciones. Asimismo, se integrarán herramientas de identificación y control de conductas inapropiadas y publicación de contenido sensible o falso, que perjudique el buen funcionamiento y los objetivos de la aplicación. Por último, el riesgo de fraude debe ser mitigado mediante mecanismos de autenticación que permitan limitar la creación de perfiles falsos o la suplantación de identidad.

Finalmente, ante el diagnóstico y el tratamiento de una determinada enfermedad, cada persona se enfrenta a todo un conglomerado de nuevos sentimientos, frustraciones o miedos. La forma más habitual de enfrentar estos problemas es a través del apoyo social. Sin embargo, no son pocos los obstáculos que dificultan el encuentro cara a cara, como son las limitaciones de movilidad, la falta de acceso a un grupo suficientemente grande de personas en circunstancias similares, la estigmatización a causa de la enfermedad o los problemas de comunicación personales (Huang, 2019). El uso de redes sociales permite establecer puentes entre estas personas, donde intercambiar sentimientos, emociones e historias personales. Los miembros de la red social aprenden de las experiencias de los demás, y encuentran una herramienta donde crear relaciones y vínculos, pero también normas de cómo prestar ayuda e interactuar de forma correcta y segura (Maloney-Krichmar & Preece, 2005)

A modo ejemplificativo, *PatientsLikeMe* es una de las redes mundiales más grandes, con más de 750.000 personas relacionadas con la enfermedad que generan más de 43 millones de puntos de datos (Wicks, Thorley, Simacek, Curran, & Emmas, 2018). Esta red sin precedentes ha permitido crear una de las fuentes de datos más grandes, fomentando tanto la investigación como la

democratización del acceso a la información, donde cada persona que convive con alguna de esas enfermedades puede tener acceso a información complementaria instantánea, en base a sus preferencias e intereses y al testimonio y apoyo de quienes pasan por circunstancias parecidas. Asimismo, para los miembros de la comunidad médica, los datos generados y compartidos permiten tener una visión más amplia de las condiciones del paciente, más allá del expediente médico.

2.3 Análisis, tratamiento y monetización de datos

Desde hace tiempo, tanto las personas como las organizaciones utilizamos toda clase de dispositivos digitales para registrar, buscar y comunicar en plataformas y redes digitales. En esencia, para la mayor parte de nuestras actividades diarias. El resultado son grandes conglomerados de datos digitales desestructurados procedentes de muy diversas fuentes y usuarios (Flyverbom, Deibert, & Dirk, 2019). Estos pueden llegar a ser de gran valor, generando nuevas fuentes de ingresos y de ventaja competitiva para muchas industrias, si se utilizan de la forma adecuada. Así, los datos han pasado de tener un papel pasivo en el mantenimiento de los procesos a ser un activo útil y valioso dentro de las organizaciones y el proceso de creación de riqueza a través los mismos se conoce como “monetización de los datos”.

La monetización de los datos dentro de las organizaciones puede adoptar en esencia tres formas estratégicas: la mejora interna de las decisiones y procesos, el uso de la información en los productos y servicios, y la venta de la información en el mercado (Wixom & Ross, 2017). Asimismo, como resultado de este nuevo paradigma en el uso de los datos, es posible una mejora de la flexibilidad en las organizaciones. Con ello, se permite una adaptación más rápida y ágil a los cambios, así como una mejora de los sistemas y resultados en general. En especial, adoptan un papel aún más importante en las industrias donde la dependencia en la información, el conocimiento y las observaciones extraídas de los datos es cada vez mayor (Alexander Gromoff, 2017).

En la industria sanitaria, las organizaciones necesitan reunir y analizar datos para transformarlos en información y conocimiento que les permita diferenciarse en el mercado. Para ello, y como hemos visto, pueden adoptar distintas estrategias, ya sea mejorando el proceso de decisión médica mediante el acceso a una base de datos completa y estructurada de cada paciente, o vendiendo información de útil a otros agentes de la industria que no tienen acceso a esas fuentes de datos, como es el caso de *Rareless*. Así, la interconexión de los distintos agentes en la industria sanitaria es una condición necesaria para la mejora de procesos, la creación de valor para los pacientes y la reducción de los costes, entre otros. La utilización adecuada de los datos puede ser uno de los caminos hacia esa comunicación.

La gestión de este conocimiento desempeña un papel importante en la innovación organizacional (Raefard & Mohammadi, 2018). Ya en 1997, Nelson definía la innovación como “la transformación de conocimiento en nuevos productos y servicios. No es un evento aislado, sino la respuesta continua a circunstancias cambiantes.” Y es que, esta revolución de datos viene desarrollándose durante décadas, impulsando a su vez una revolución tecnológica, con el desarrollo de nuevas herramientas necesarias ante la complejidad creciente de las tareas. Surge una incipiente necesidad de desarrollar herramientas capaces de preparar, estructurar, analizar y generar modelos con grandes cantidades de datos, procedentes de transacciones demasiado complejas y numerosas para ser tratadas mediante herramientas tradicionales. La capacidad de aprovechar la información generada y almacenada ha permitido crear nuevas formas de responder a las necesidades, aumentar la eficiencia en los procesos, reducir costes y tiempos, y aportar más valor al consumidor final.

El desarrollo tecnológico al que asistimos y su impacto en todas las industrias componen un abanico demasiado amplio de cuestiones que no podemos abordar. Por ello, desde el estudio de *Rareless*, decidimos centrarnos en la minería de datos, como tecnología disruptiva, y su uso en *healthcare*, como tendencia en el mundo de la salud (Malik, Abdallah, & Ala'raj, 2018).

El minado de datos es una de las tecnologías más populares, y cada vez más imprescindibles, que permite tratar grandes cantidades de datos identificando patrones y tendencias previamente desconocidas y utilizar esa información para construir modelos de predicción (Kincade, 1998). El uso de esta tecnología no es algo reciente, si no que ha sido de aplicación en múltiples industrias como la financiera, a la hora de conceder créditos y calificarlos de forma automática, o la de seguros, donde ha permitido crear patrones de identificación de fraude. En la industria sanitaria, la minería de datos ofrece una solución nueva, permitiendo dar una respuesta más rápida y eficiente a los problemas y necesidades del conjunto de agentes (Rojas, Munoz-Gama, Sepúlveda, & Capurro, 2016). Así, por ejemplo, los resultados obtenidos facilitan el análisis y la toma de decisiones al descubrir patrones de comportamiento y tendencias dentro de extensos y complejos grupos de datos. El conocimiento extraído a través del minado de datos permite reducir costes, incrementar la eficiencia, facilitar la toma de decisiones (Milovic & Milovic, 2012) e incluso encontrar nuevas fuentes de ingresos o mejorar las existentes, mientras se siguen manteniendo los estándares de cuidado y bienestar a los pacientes.

Con el objetivo de conocer las posibles aplicaciones de la minería de datos y su impacto en la industria sanitaria, examinamos tanto sus posibles aplicaciones como sus limitaciones. El punto de partida es la construcción de una base de datos, normalmente compleja y procedente de distintas fuentes. En el caso de *Rareless*, la complejidad procede de la desestructuración de los datos, procedentes de la interacción de los distintos segmentos de usuarios. Los resultados y

conocimientos que se obtienen depende principalmente de estos datos y su registro, de ahí la importancia de que se defina y siga una metodología adecuada y que mitigue al máximo el efecto de las limitaciones que se pueden encontrar, y que más adelante plantearemos.

En cuanto a sus aplicaciones, la descripción y visualización de los resultados permite entender e identificar patrones ocultos, especialmente en conjuntos de contienen interacciones complejas y no lineales. Por otro, los resultados facilitan la asociación de variables de gran utilidad, en el especial en el ámbito de la investigación. A modo ilustrativo, el uso de la metodología de minado permitió identificar la relación entre el uso de determinados fármacos, o combinaciones de fármacos, recetados a personas que padecen epilepsia con el desarrollo de diabetes (Sung, Lee, Hsieh, & Zheng, 2020). Como este, muchos otros estudios y ensayos han conseguido obtener resultados inalcanzables a través de las herramientas tradicionales.. Los resultados más importantes se centran en la mejora de los tratamientos, el desarrollo de modelos de diagnóstico y seguimiento más eficientes, la gestión de la situación del paciente o la detección de fraude y abuso, reduciendo el consumo de tiempo e inversión. En este sentido, *Rareless* tiene como objetivo crear una herramienta donde se registren los datos necesarios para impulsar la investigación de las enfermedades raras

Si bien son ciertas las oportunidades que el uso cada vez más sofisticado de datos ofrece, también deben tenerse en cuenta las limitaciones que existen y las repercusiones que supone para los legítimos propietarios de esos datos. La utilización de herramientas como esta requiere la construcción previa de una base de datos integrada y almacenada de forma segura, en especial en extracción de datos clínicos (Daumke, Heitmann, Heckmann, Martínez-Costa, & Schulz, 2019). En particular, la falta de un vocabulario clínico estándar es un grave obstáculo para la extracción de datos, así como el volumen, la complejidad y la heterogeneidad de los datos (J.Cios & Moore, 2002). Asimismo, surgen todo un conjunto de cuestiones, jurídicas y sociales, como es la privacidad y propiedad, que acentúan la necesidad de poner los medios adecuados que salvaguarden los derechos fundamentales de cada persona.

Desde la propuesta de *Rareless*, el principal problema surge a raíz de la desestructuración de los datos recogidos (Dörre, Gerstl, & Seiffert, 1999). La minería de los mismos se realizará a partir de la información proporcionada por cada tipo de usuario, ya sea explícitamente a través de la información de su perfil o desde las conversaciones y publicaciones. Ante la heterogeneidad de los datos y del vocabulario utilizado, *Rareless* instaurará mecanismos efectivos y seguros de estandarización del léxico dentro de la aplicación y de indexación semántica (Hand, Mannila, & Smyth, 2001). Asimismo, se han estudiado y previsto todos los mecanismos necesarios para proteger la seguridad e integridad de los datos y de sus legítimos dueños. Este análisis se ha realizado siguiendo las exigencias y recomendaciones de la evaluación de impacto en la

protección de datos para el modelo propuesto, prevista en la regulación vigente (Agencia Española de Protección de Datos, 2019).

En la creación de su base de datos, *Rareless* ofrece información inaccesible a día de hoy para la investigación, al abarcar diversas dimensiones de la vida de cada paciente. Por ello, su principal objetivo es encontrar las técnicas más adecuadas para estructurar y preparar los datos para su uso en la investigación. Podemos concluir que la mayor parte del éxito en el uso de esta tecnología recae en la creación de bases de datos sanitarios estructurados y limpios (Chye Koh & Tan, 2011). Además, es necesario la estandarización de los procesos en la captura, almacenamiento, preparación y tratamiento de los datos, para obtener resultados de calidad, estableciendo por ejemplo la normalización del vocabulario clínico. Por último, la continuidad de todo ello dependerá de la creación y perfeccionamiento de mecanismos de control y seguridad para garantizar el respeto de los derechos fundamentales de las personas que ceden el uso de sus datos.

3. Rareless: aplicación de seguimiento

3.1 Problema y necesidades a resolver

Las enfermedades raras, también conocidas como poco frecuentes o de baja prevalencia, son las que afectan a una pequeña parte de la población, más concretamente a 5 de cada 10.000 personas. Sin embargo, esto no debe mal interpretarse ya que las patologías afectan a un gran número de personas mundialmente. La OMS estima que existen en total cerca de 7.000 enfermedades raras que afectan al 7% de la población mundial, alcanzando un total de 3 millones de personas en nuestro país. En definitiva, estas enfermedades afectan a un número considerable de la población mundial bajo un conglomerado heterogéneo de patologías que, a pesar de ser distintas, comparten determinadas características fruto de su baja prevalencia individual (Libro Blanco Enfermedades Raras en España). Así, según la Agencia Europea de Medicamentos, hay entre 27 y 36 millones de personas en la Unión Europea afectadas por entre 5.000 y 8.000 enfermedades raras.

La dispersión geográfica y la falta de coordinación de esfuerzos dificultan la situación de las personas que padecen o conviven con la enfermedad. En muchos casos, impiden o dificultan la aplicación de las políticas sociales, sanitarias y educativas de la misma forma que se realiza para la mayoría de enfermedades, haciendo necesaria la flexibilización y adaptación de determinados criterios, como por ejemplo en ámbito del desarrollo de medicamentos huérfanos. Asimismo, provocan la dificultad de acceso a información válida y a la localización de profesionales especializados, dificultando y retrasando el diagnóstico acertado. En este sentido, y de acuerdo con los datos publicados por la Federación Española de Enfermedades Raras, cerca del 50% de

los pacientes tuvo que viajar a causa de la enfermedad, y de estos, el 40% se desplazó 5 o más veces en busca de un tratamiento o diagnóstico adecuado, consumiendo tiempo y recursos escasos. De hecho, en gran parte de los casos, el retraso en el diagnóstico priva al afectado de intervenciones terapéuticas necesarias, generando, en un 30% de los casos, un agravamiento de la enfermedad que podría haberse reducido o evitado.

Sin embargo, ante las complicaciones de estas enfermedades, existe todo un conjunto de agentes sociales que busca nuevas formas de trabajar y dar visibilidad a los afectados y sus familias, a través de estrategias, programas y proyectos. La finalidad principal es mejorar la calidad de vida de los afectados, atendiendo a los problemas, en especial psicosociales, que afectan al día a día de estas personas y su entorno. *Rareless* aparece como un nuevo agente social, que quiere mejorar la calidad de vida de cada una de esas personas, mientras promueve la investigación a través de nuevas herramientas. Asimismo, el acceso a datos, de otra forma innaccesibles, aumenta el atractivo de la enfermedad y permite avances que mejoren el tratamiento y asistencia de los pacientes.

La significación de las enfermedades raras reside en el impacto que provoca en la vida tanto de la persona que recibe el diagnóstico como de sus familiares o cuidadores. Estas enfermedades se caracterizan por su alta morbilidad y mortalidad, generando discapacidades graves y dependencia. Todo ello, causa un impacto tanto social como económico, dificultando que estas personas puedan seguir o crear un proyecto de vida y afectando a todas las dimensiones de su vida.

El conjunto de nuevas necesidades, que afectan a la mayoría de dimensiones vitales de la persona, exigen una acción coordinada de agentes en distintos ámbitos profesionales, ya sean sanitarios o no. Acotando nuestro enfoque de la estudio a España, la organización territorial en Comunidades Autónomas ha obligado al Consejo Interterritorial del Sistema de Salud a aprobar en 2014 la actualización de la Estrategia de Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud (Ministerio de Sanidad y Política Social, 2009). En ella se define como elemento clave para poder mejorar el diagnóstico y la atención “proporcionar y difundir información exacta en un formato adaptado a las necesidades de profesionales, personas afectadas y sus familias”, junto con siete líneas estratégicas que recogen el conjunto de objetivos y recomendaciones. La finalidad es por lo tanto conseguir la cohesión y el trabajo coordinado del Sistema Nacional de Salud en España, y así adherirse a las iniciativas Europeas y mundiales, en línea con el compromiso 69º de la Asamblea Mundial de la Salud de “no dejar a nadie atrás”.

Desde *Rareless*, identificamos como primer segmento de nuestra propuesta de valor a las personas afectadas y sus familiares o cuidadores. El diagnóstico de estas enfermedades, especialmente prevalentes en niños, generan tanto en la persona como en sus familiares o cuidadores una gran incertidumbre y miedo. Se produce un cambio radical en la realidad de estas personas, de todos

sus proyectos tanto a corto como a largo plazo y, en esencia, de su día a día. La disponibilidad de tiempo y de recursos se reduce, las familias se ven obligadas a hacer cambios radicales en su forma de vivir, y requieren de medios y ayudas adecuados desde distintos ámbitos profesionales.

La falta de información actualizada, de calidad y con evidencia científica incrementa las dificultades y el miedo. Asimismo, la dispersión geográfica dificulta los movimientos asociativos en muchos puntos del territorio, así como el conocimiento de otros casos y experiencias vividas por personas en situaciones parecidas. En línea con todo ello, se define como una de las líneas estratégicas, antes mencionadas, la necesidad de información válida sobre las enfermedades raras bajo sistemas unificados de codificación y clasificación. Así, los dos objetivos estratégicos que se persiguen son tanto habilitar la información y hacerla accesible, como obtener información que permita el desarrollo y adecuación de políticas sanitarias y sociales y que sirva de base para la investigación.

En relación con las líneas estratégicas formuladas a las que nos hemos referido más arriba y en especial en cuanto a la atención social y sanitaria, identificamos como segundo segmento de nuestra propuesta de valor al conjunto de profesionales de salud que trabajan con personas con una enfermedad rara y sus familiares. Reiterando lo anterior, la dependencia y la discapacidad generadas por la enfermedad, en muchas ocasiones crónica, pone de manifiesto la necesidad de un actuación simultánea de estos servicios. Con ello, se permite la creación de sinergias de gran valor, que permiten mejorar la autonomía, facilitar la reinserción social y paliar la intensidad de algunos síntomas. Es necesaria la integración y coordinación de los distintos niveles asistenciales, ofreciendo una atención integrada y multidisciplinar, y concentrando los casos en la medida de lo posible para aprovechar el conocimiento generado. Sin embargo, los objetivos de coordinación e integración no son siempre fáciles de alcanzar. Las comunicaciones pueden quedar truncadas y la investigación, e información en general, no siempre está al alcance de todos los usuarios de forma sencilla y estructurada.

El tercer segmento en el que pone su foco Rareless son las asociaciones de pacientes. Estas han llevado a cabo una labor esencial para fomentar la sensibilización ciudadana, dar visibilidad a estas enfermedades y a quienes conviven con ellas, así como impulsar políticas y programas de atención integral. Su misión principal es acompañar y ayudar a afrontar las nuevas circunstancias en que el paciente y sus familiares se ven obligados a vivir. Todo ello suele ser posible desde la experiencia y la puesta en común de sus miembros, permitiendo también el empoderamiento de los pacientes que pueden ayudar a personas en una situación parecida. Sin embargo, a pesar de la existencia de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) que realiza un gran labor como paraguas de todas las organizaciones en España, esta labor se encuentra muy fragmentada a causa de la dispersión territorial y de la falta de acceso a una información estructurada, tanto

sobre la enfermedad como sobre las iniciativas que existen. Además estas asociaciones encuentran muchas veces su labor recortada por la falta de acceso a ayuda institucional y privada, de coordinación efectiva de los esfuerzos y de formación continua y sinérgica. Es necesario el establecimiento de nuevas vías de comunicación y colaboración ágil y multilateral, que permita la puesta en común de recursos, conocimiento y formación.

En último lugar, dentro del abordaje integral que venimos discutiendo, uno de los aspectos esenciales para conseguir los objetivos propuestos, y que a su vez se beneficia de la actuación coordinada, es la investigación. La caracterización tan especial que tienen las enfermedades raras y sus numerosas patologías hacen necesario aumentar los esfuerzos de coordinación de equipos multidisciplinares que permita la integración de grandes cantidades de información ya disponible o susceptible de generarse en el futuro. La investigación se encuentra entre los objetivos globales desarrollados por el Consorcio Internacional de Investigación en Enfermedades Raras, como una de las prioridades para mejorar la calidad de vida y conseguir el desarrollo de medicamentos huérfanos. Identificamos como uno de los principales retos garantizar la sostenibilidad de la investigación. Las nuevas herramientas proporcionadas por la transformación digital de los sistemas, la interoperabilidad, el trabajo en red y el empoderamiento de los pacientes pueden ser las claves que aúnen los esfuerzos para una investigación más eficiente, añadiendo valor y reduciendo los costes.

3.2 Solución propuesta

Desde Rareless buscamos crear una herramienta que permita facilitar la situación en que tanto pacientes como familiares se encuentran en el momento de asumir el diagnóstico y la convivencia con una enfermedad rara. Mediante el desarrollo de una aplicación móvil, queremos facilitar el día a día de estas personas, creando un espacio virtual accesible e intuitivo que permita comunicarse de una forma estructurada y compartir o acceder a información de interés. Rareless ofrece dos servicios esenciales en un *freemium*, por un lado, un chat donde comunicarse, compartir experiencias y recibir el apoyo emocional por parte de personas que se encuentran en una situación parecida, y por otro lado, un repositorio de información estructurada donde compartir y valorar contenido. La creación de usuarios, el uso de la aplicación y la documentación publicada permitirá generar una base de datos que, gracias a la utilización de herramientas de análisis y tratamiento de datos, ofrecerá estadísticas y resultados útiles en su modelo *Premium*. Entendemos que este servicio está dirigido especialmente a investigadores o comisiones de investigación.

Figura 5. Rareless Chat & Rareless Share



Fuente - elaboración Equipo Rareless

Cada persona iniciará su actividad en Rareless mediante la creación de un usuario en el modelo *freemium*, que ofrece acceso a los dos servicios esenciales de *chat* y *share*. A la hora de crear una cuenta, la persona deberá elegir a que categoría pertenece, diferenciando entre los distintos segmentos de familias y pacientes, miembros de asociaciones de pacientes, profesionales de la salud o investigadores, ya que los datos requeridos serán distintos.

En especial en el uso de *Rareless Chat*, y en aras de garantizar la transparencia y seguridad de nuestra plataforma, algunos perfiles de mayor influencia como son los profesionales de la salud deberán acreditar la veracidad de sus datos. En todo caso, se mantendrá una actividad de vigilancia por parte del personal de la actividad de los usuarios y de las posibles quejas recibidas en relación con el contenido publicado y el uso. La versión *Freemium* permite identificar a las personas afectadas por una misma enfermedad, y establecer conversaciones individuales o grupales con los agentes que se quiera. Con ello, se generan flujos de comunicación estructurada, rápida y fácil entre los usuarios, siendo ellos mismos quienes mediante el uso de la aplicación aportan valor a otros miembros y permiten la futura extracción de datos necesarios para la investigación, convirtiéndose en agentes de cambio.

Los usuarios tendrán también acceso a *Rareless Share*, un repositorio de información y documentación estructurada, clasificada y valorada. Podrán compartir y valorar contenido en distintos formatos sobre una enfermedad rara en concreto o incluso, siendo está una de las principales necesidades identificadas, sobre cuestiones regulatorias, de ayudas o, en general, de carácter público. El objetivo de este repositorio es agrupar, hacer accesible y compartir información útil desde una versión gratuita. Con ello buscamos combatir unos de los problemas esenciales de las enfermedades raras como es el desconocimiento y la incertidumbre, dando visibilidad a cada una de ellas. Mediante la mejora del conocimiento y haciendolo accesible a

todos los agentes del ecosistema de cada enfermedad buscamos mejorar la atención, el apoyo y el tratamiento de los pacientes y familiares.

Todo ello será posible ya que Rareless operará desde una plataforma propia donde cada usuario mantenga su perfil e historial de actividad. La aplicación puede utilizarse desde el dispositivo móvil de forma diaria o recurrente una vez descargada de forma gratuita. Nuestra solución se basa en ser accesibles en todo momento, facilitar las comunicaciones y el acceso a información de calidad, permitiendo acortar las distancias, sin necesidad de traslados, y ahorrar el tiempo que en muchas ocasiones, y sobre todo en el caso de familiares o cuidadores, se ha visto drásticamente reducido.

Por último, mediante el uso de la aplicación se conseguirá la creación de una base de datos que, con la ayuda de herramientas de análisis y tratamiento como la minería de datos, permitirá generar resultados y estadísticas de gran valor para la investigación. La falta de información suficiente y de acceso a grupos de pacientes homogéneos, así como los recortes presupuestarios, suponen un enorme obstáculo a la hora de llevar a cabo las actividades de investigación. Así por ejemplo, la realización de ensayos clínicos conlleva gastos muy elevados y complicaciones, como es la dispersión geográfica y la dificultad de identificación de pacientes adecuados. Con el objetivo de unir y coordinar esfuerzos, convirtiendo a los pacientes en agentes de cambio, generaremos un sistema de “taggeado” de las conversaciones y de la información que permita obtener resultados impredecibles mediante el uso de herramientas tradicionales y estableces relaciones lógicas entre variables, todo ello con miras a impulsar la investigación.

Figura 6. Rareless Data



Fuente - elaboración Equipo *Rareless*

3.3 Objetivos

En ocasiones, se considerará un tópico la idea de que los emprendedores aportan parte de la energía necesaria en el crecimiento económico. Lo que sí es cierto es que las economías más dinámicas cuentan con un gran número de empresas jóvenes, con nuevas ideas, que se esfuerzan y pelean por hacerse un hueco en los mercados (Damodaran, 2009). Las empresas y proyectos jóvenes tienden a ser de menor tamaño y, por lo tanto, representan solo una pequeña parte de la economía. Sin embargo, pueden llegar a tener un impacto desproporcionado en esta por distintas razones como la creación de empleo, la innovación disruptiva o el crecimiento económico que generan. Así por ejemplo, Amazon introdujo las ventas online al por menor cuando solo era una startup convirtiéndose a día de hoy en una de las mayores empresas del comercio electrónico.

Rareless nace no solo con la idea de hacerse un hueco en la economía, si no de formar parte de la sociedad en la que crece y contribuir a su desarrollo generando un impacto social. Se ha diseñado como un proyecto innovador en la forma de desarrollar su actividad, para proponer una solución alternativa a las necesidades de sus agentes, pero sobretodo para crear el mayor valor posible. Nuestro foco son las enfermedades raras y su ecosistema, donde buscamos crear nuevos canales de comunicación e información, y utilizando lo aprendido para apoyar la investigación, creando así un círculo cerrado de retroalimentación entre las partes.

En este sentido, William Drayton, conocido por ser el creador de la asociación de emprendimiento social más grande del mundo, Ashoka, afirmaba que todo el mundo es un agente de cambio (“*Everyone is a changemaker*”). Desde Rareless queremos convertir a cada una de esas personas en agentes de cambio, empoderarlas, y darles una herramienta para crear el valor capaz de cambiar sus propias circunstancias.

No queremos ser un proyecto temporal que dependa de donaciones, subvenciones o aportaciones privadas. Rareless nace con una propuesta de valor clara y eficiente, siendo una herramienta útil para cada uno de los agentes involucrados, y generando los flujos de caja necesarios para mantenerse y crecer, a través de una reinversión constante. Para ello, hemos realizado un análisis financiero de las proyecciones futuras, que se expondrá más adelante.

Como parte de nuestro modelo de crecimiento *lean*, iniciamos nuestra actividad con una sola enfermedad, Piel de Mariposa, para conseguir concentrar nuestros esfuerzos de la mejor manera y mantener la seguridad y transparencia en el uso de la aplicación. El desarrollo de esta enfermedad cuenta con varias fases que comienzan con la estabilización en España para después expandirse en Europa y, finalmente, en el mundo. Asimismo, a través de este plan de crecimiento, la corrección de errores y mejora, queremos desarrollar un modelo de negocio que sea válido, escalable y repetible para otras enfermedades.

En cuanto a la enfermedad Piel de Mariposa, en terminología médica epidermólisis bullosa simple, es una enfermedad poco frecuente que afecta a la piel y a la mucosa de las personas convirtiéndolas en extremadamente frágiles y vulnerables. La enfermedad se hace evidente en los primeros meses de vida del recién nacido, al que cualquier roce provoca heridas con aspecto de quemaduras, úlceras y ampollas, y a la cual no se ha encontrado una cura todavía. Una de las principales implicaciones que tiene esta enfermedad es el cambio en el estilo de vida de los niños, pero sobre todo, de sus padres y cuidadores quienes pasan a dedicar la mayor parte de su jornada en el cuidado y la atención de estos niños. Por ello, *Rareless* quiere ofrecer una herramienta accesible que cubra las necesidades de estas personas y, para ello, se centra en dos realidades a combatir: el sentimiento de incompreensión y soledad de los que conviven con la enfermedad, así como la dispersión y fragmentación de la información disponible y útil.

En segundo lugar, desde *Rareless* quiere fomentarse la investigación de estas enfermedades, aunando esfuerzos para conseguir un mayor impacto con los resultados. Entre los bjetivos principales está la reducción de costes de recolección de información necesaria para la investigación, procedente de quien padece la enfermedad, pero también facilitar el seguimiento de cada uno de esas personas sin que tengan que trasladarse más de lo necesario o cambiar su estilo de vida para formar parte del ensayo. *Rareless* quiere ofrecer una herramienta que se adapte a la vida de cada paciente o persona, que le permita continuar con sus proyectos anteriores sin que tengan que pasar a centrar su vida en la enfermedad.

Como conclusión, desde *Rareless* basamos nuestra propuesta de valor en el uso de una tecnología móvil para crear un nuevo canal de comunicación en el marco de las enfermedades raras. Queremos mejorar la calidad de vida de cada paciente y familiar mediante el apoyo de una comunidad que conecte a estas personas y el acceso a información actualizada. Pero, sobretodo, queremos fomentar e impulsar la investigación de cada una de las enfermedades abordadas creando una herramienta que registre información de otra forma inaccesible, y que beneficie en última instancia a los propietarios mediante los avances médicos.

4. Valoración financiera: *Rareless*

4.1 Reto y riesgos de valoración

4.1.1 Clasificación de la incertidumbre

A la hora de valorar una compañía, existe todo un abanico de métodos que van desde la valoración intrínseca hasta la relativa, cuyos pilares fundamentales son la información histórica de la empresa y la información de mercado de sus comparables. Sin embargo, en el momento de afrontar la valoración de una startup no solo desaparecen los principales referentes de información, sino que

además surge todo un elenco de incertidumbres que deben ser estudiadas y reflejadas a la hora de valorar. Para ello es importante identificar cada tipo de incertidumbre o riesgo, así como las respuestas más acertadas para hacerle frente (Damodaran, *Living with Noise: Valuation in the Face of Uncertainty*, 2013).

A la hora de realizar una valoración, y aún más en el caso de una startup, la mayor parte de nuestro análisis se sustenta en estimaciones. Ante ello, la respuesta más intuitiva es recoger el mayor volumen de datos posible e introducirlos en modelos más detallados, persiguiendo estimaciones cada vez más precisas, y, por ende, más exactas. En este caso, si el margen de error en las estimaciones procede efectivamente de una falta de datos, esta metodología tendría sentido y permitiría reducir la incertidumbre. Sin embargo, no debe confundirse con el posible error de la propia incertidumbre económica real, provocada de los cambios en los mercados y las economías en formas y momentos inesperados. Así, encontramos un ejemplo en las circunstancias vividas durante estos últimos tiempos a causa de la pandemia del Covid-19, y la incertidumbre de la futura evolución de la economía mundial.

De nuevo, debemos distinguir la micro incertidumbre, procedente de las propias acciones y rumbos que la empresa analizada tome, respecto de la macro incertidumbre, determinada por los eventos macroeconómicos, y, por lo tanto, fuera de control de la misma. La creación de bases de datos cada vez más completa, conocer mejor las intenciones o planes de la dirección de la empresa, e incluso la propia diversificación de un accionista en su cartera, pueden ser mecanismos útiles para reducir y atenuar el efecto de la primera. Sin embargo, en cuanto a eventos macroeconómicos, y como es lógico, están fuera del alcance de la empresa individual y del inversor.

Por último, a la hora de analizar y valorar una empresa, nos enfrentamos a otro tipo de incertidumbre: la continua frente a la discreta. La primera es fácil de afrontar en tanto que aparece de forma prolongada y constante en el tiempo, lo que permite introducir su impacto en nuestras estimaciones. No sucede lo mismo cuando hablamos de incertidumbre discreta, que se revela en un momento puntual, generalmente de forma inesperada y muchas veces catastrófica.

La intención final de esta clasificación es ver cómo tratar con cada uno de estos tipos de incertidumbre, identificar los riesgos concretos de *Rareless* como startup, a punto de ser lanzada al mercado, y ajustar nuestras estimaciones en función de ello. Así, podremos identificar un rango de valores entre los que consideramos que se encuentra *Rareless*, y que dependerán del desarrollo de la propia empresa en el mercado.

4.1.2 Análisis de riesgos concretos

Antes de comenzar el análisis financiero de *Rareless*, identificamos el conjunto de riesgos y obstáculos posibles que la propia empresa podrá ir encontrando en su crecimiento, y que son relevantes a la hora de conseguir una valoración coherente y realizar los ajustes necesarios. A través del análisis de los posibles escenarios, así como la ponderación de los riesgos y sus efectos, pretendemos conseguir una valoración dinámica y realista.

La principal dificultad la encontramos en la hecho de que no estamos valorando una empresa operativa sino un plan de negocio que pretende entrar en el mercado a corto plazo. En este sentido, no disponemos de información histórica sobre la que estimar tasas de descuento o de crecimiento futuro. La solución más adecuada será tomar la información que ofrece el mercado. Para ello seleccionamos las empresas públicas que operen en su mismo sector, y hacia las que consideramos que *Rareless* convergerá en un futuro. En todo caso, no encontramos una empresa con un modelo de negocio similar establecida en el mercado, enfocada en la venta de información de utilidad médica obtenida mediante la interacción de pacientes, familiares, asociaciones y médicos en una aplicación digital.

A pesar de ello, y como este estudio ha reflejado más arriba, *Rareless* opera en una industria creciente de *Healthcare*, con nuevas oportunidades de innovación e inversión gracias al uso de tecnologías en el tratamiento masivo de datos y su monetización, que ya está siendo utilizado en muchos otros campos.

En todo caso, el momento en que entramos a valorar esta startup está muy condicionado por la posibilidad de fracaso. Se trata de un riesgo real y aún muy elevado, que debemos incluir en nuestras estimaciones. Conforme la empresa crezca en el mercado, sus directivos serán capaces de corregir y mejorar su modelo de negocio, convirtiéndolo en un modelo válido, escalable y repetible que permita incorporar cada vez más enfermedades y aumentando sus posibilidades de supervivencia.

Por otro lado, no debemos ignorar el valor de los fundadores de la organización para *Rareless*, y a su vez, el impacto que su pérdida puede suponer. Como sucede en gran parte de las startups o empresas jóvenes, el éxito de *Rareless* puede depender en gran medida de personas clave comprometidas con la organización, pudiendo cambiar su valor significativamente si una o varias abandonaran el proyecto. Como veremos más tarde, puede ser bueno atribuir un valor a cada una de esas personas, en función del impacto que su pérdida tendría en las precisiones operativas.

4.2 Valoración intrínseca Piel de Mariposa: descuento de flujos de caja

El modelo de negocio de *Rareless* parte de una primera enfermedad, la epidermólisis bullosa, de la que experimentar, probar y aprender. Como una pequeña startup digital, debe adaptarse al mercado, aprender a gestionar de la mejor forma sus recursos y diseñar una estrategia basada en el aprendizaje (Sirmon, 2007; Ghezzi, 2018). Para conseguirlo, adopta la estrategia *lean* que le permita crear un modelo válido y escalable con el que dirigir su producto a otras enfermedades raras (Ries, 2011)

A la hora de valorar *Rareless*, adaptamos y combinamos los modelos tradicionales de valoración intrínseca y relativa, para finalmente obtener el valor de la empresa en su conjunto bajo distintos escenarios temporales.

Asimismo, la forma más habitual de valorar una compañía es de forma agregada, como un conjunto. Sin embargo, en ocasiones puede ser más interesante adoptar una valoración por partes, desagregada, ya sea por ramas de negocio, mercados geográficos u otras variables (Damodaran, 2018). Precisamente, es esta metodología la que queremos seguir para obtener una estimación del valor de *Rareless*, obtenido como la suma de cada enfermedad rara en la que va a operar.

Mediante una valoración desagregada, el objetivo principal es conseguir una estimación del valor actualizado de la epidermólisis bullosa para *Rareless*. Con ello, estimamos con ayuda de diferentes ratios, el valor de cada investigador y paciente en la enfermedad representa para la empresa. Finalmente, y según distintos escenarios temporales, estimamos el valor de las distintas enfermedades en las que *Rareless* podrá iniciarse, y así el valor total de la empresa.

4.2.1 Estimación de flujos de caja

Para realizar la estimación de los flujos de caja de *Rareless* partimos del estudio propio modelo de negocio de la startup, así como de su producto, que nos permita comprender de donde proceden los ingresos y donde se generan los costes. *Rareless* no responde a ningún modelo de negocio tradicional, sino a una combinación de ellos que permita crear valor para los usuarios de la aplicación a través de un modelo *freemium*, mientras monetiza los datos obtenidos para asegurar su viabilidad y crear una nueva herramienta de investigación médica.

En este sentido, una vez definido el producto, analizamos los costes de creación y mantenimiento de los usuarios, el coste de adquisición de suscriptores y la previsión de ingresos procedentes de esos suscriptores *premium*.

4.2.1.1 Producto

El producto concreto ofrecido por esta startup es la información generada a través del uso de la aplicación, de carácter útil para la investigación. Su venta se realiza a través de licencias anuales que permiten el acceso a estadísticas y datos agregados, que han sido previamente anonimizados y tratados de acuerdo con todas las garantías que la legislación vigente impone en el tratamiento de datos de carácter personal.

La principal ventaja ofrecida, y que permite a *Rareless* diferenciarse, es el acceso a una base de datos generada por usuarios dispersos geográficamente y que de otro modo sería de difícil acceso, reduciendo los costes de la investigación de forma considerable. Mediante la tecnología de *data mining* cada investigador con acceso a una licencia podrá estudiar la relación de variables que le interesen en su estudio concreto, de forma accesible y sin necesidad de desplazamientos. De esta forma pretende responder a una necesidad real, donde tanto médicos como pacientes consideran que existe una falta de investigación en los temas más importantes de incertidumbre terapéutica (Martín, 2015)

4.2.1.2 Usuarios - creación de una base de datos

Rareless nace del propósito de ayudar y acompañar a las personas que padecen y conviven con una enfermedad rara, como un colectivo con mayores dificultades de acceso a servicios de atención médica, asistencia e información. La aplicación busca convertirse en una herramienta de uso diario para cada uno de sus usuarios, que podrán establecer nuevas relaciones, así como acceder y valorar información estructurada de su interés. En segundo lugar, tiene como propósito crear una herramienta de investigación innovadora mediante el uso los datos generados a través de la actividad de los usuarios.

Para ello, como requisito previo para generar ingresos, el foco principal de *Rareless* se encuentra en conseguir el mayor número de usuarios posible, al que sea de utilidad nuestra plataforma y que, mediante su interacción a través de la misma, nos permita extraer los datos de forma anonimizada.

Para la creación de esta base de datos, los costes iniciales han sido estimados de acuerdo con coste de adquisición de cada usuario. Lo haremos principalmente a través de la creación de anuncios en internet y redes, así como el contacto directo con asociaciones de pacientes y especialistas de la piel de mariposa.

a. Coste de Adquisición de Usuarios

Según estudios llevados a cabo por FEDER y Orphanet, la epidermólisis bullosa tiene una prevalencia media mundial de 2 sobre cada 100.000 habitantes. De acuerdo con estas cifras, se estima que existen en España alrededor de 940 afectados por esta enfermedad en alguna de sus versiones o patologías.

Ante la falta en el mercado de una herramienta como esta, la facilidad de descarga, y su uso gratuito, somos optimistas en nuestra penetración de mercado, esperando llegar a un 80% de los pacientes, y convertir a un 50% del total en usuarios efectivos de *Rareless* en el plazo de un año.

Tabla 1. Situación Piel Mariposa en España

Tabla 1. Situación España			
Mercado España		Proyecciones Rareless	
Población	47.000.000	Plazo	1 año
Prevalencia	2/100.000	Visualizaciones	80%
Pacientes EB	940	Penetración	50%
		Clientes	470
		<i>mensual</i>	39

Fuente - elaboración propia

Para alcanzar a estos pacientes utilizamos dos vías principales, en base a las cuales estimamos nuestros gastos. Por un lado, analizamos el *coste por click* siguiendo a un presupuesto personalizado y orientativo realizado con Google AdWords y las visualizaciones que esperamos obtener (80%). Además, prevemos la necesidad de tener durante el primer año una persona dedicada a establecer contacto directo tanto con los profesionales de la salud como con las asociaciones de pacientes, y los gastos generales que ello puede suponer. Con estas estimaciones obtenemos un Coste de adquisición de Clientes (tabla 2) de 69,75€ durante el primer año.

Tabla 2. Coste de adquisición usuarios

Tabla 2. Coste de Adquisición de usuarios	
Google AdWords	
Visitante totales	752
Coste anual	2184
Coste por click	2.90
RRHH & gastos generales	
Salario	30,000
Gastos G&A	600
Coste anual total	32,784
Descargas totales	470
CAC	69.75

Fuente - elaboración propia

Dada la incertidumbre general de las estimaciones, así como la intención de Rareless de adaptarse y corregir su modelo a lo largo de su crecimiento, utilizaremos el valor obtenido como estimación general del CAC de ahora en adelante.

b. Coste de almacenamiento & software

Ante la cantidad, velocidad y volumen de los datos generados, es necesario identificar las necesidades de cada investigador, como suscriptor de la versión *premium*. Estas necesidades vendrán determinadas por el ámbito de investigación, los problemas que se busca resolver y la información a la que actualmente no tienen acceso de forma agregada. Para ello, *Rareless* pretende ofrecer un análisis de datos adaptado a las necesidades de cada investigador o comisión de investigación. Mediante el trabajo conjunto, se identificará cuáles son las necesidades de cada estudio, las variables principales a tener en cuenta o la segmentación a seguir, ofreciendo un producto personalizado (Menon, 2014).

Tras realizar distintas consultas y recibir presupuestos, *Rareless* opta por contratar los servicios de SAS Business Intelligence en el desarrollo del software de minería de datos necesario para la obtención de estadísticas y analíticas, así como servicios o herramientas que pueda requerir en el futuro. El precio obtenido es de 8.000€ por la licencia anual.

Asimismo, en cuanto al almacenamiento de los datos y tras estudiar las necesidades de seguridad que el impacto del uso de carácter personal requiere, *Rareless* opta por contratar los servicios de Google Cloud Healthcare. Siendo el coste básico es de 0,34€/Gb mensuales, y asumiendo que cada usuario cree una media de 10 Gb de datos mensuales a lo largo del primer año, el coste anual quedaría en 19.176€. En todo caso, debe tenerse en cuenta que los datos cuentan con un ciclo de vida, que terminará en su destrucción, como requieren las regulaciones de protección de datos.

Tabla 3. Almacenamiento de datos

Tabla 3. Almacenamiento datos	
Número de usuarios	470
Gb por usuario	10
Precio Gb	0,34
Coste Total anual	19.176

Fuente - elaboración propia

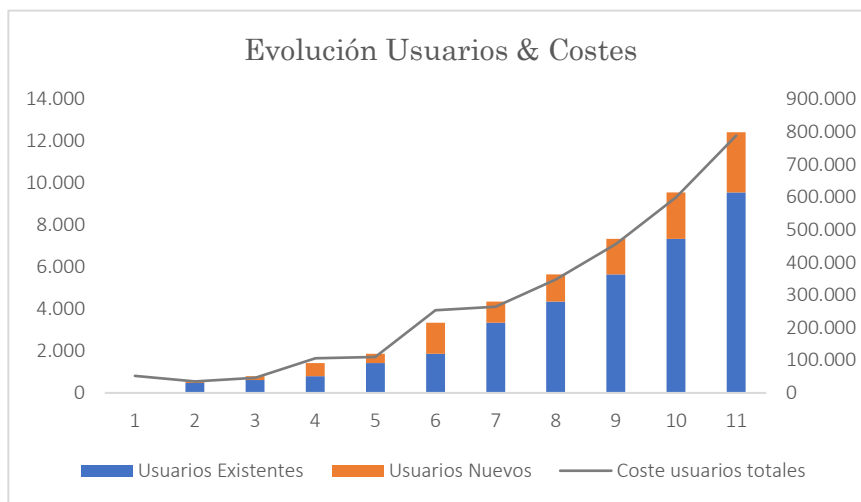
c. Usuarios nuevos y usuarios existentes

En un modelo basado en los usuarios, la inversión en la captación y conservación de los mismos es importante ya que cada uno de ellos aporta valor al generar los datos que serán monetizados mediante sus interacciones (Damodaran, 2018). Como un elemento previo y necesario a la venta de licencias, analizamos cual va a ser la evolución de los usuarios a lo largo del periodo.

Una vez estimado los costes de adquisición de nuevos usuarios y el coste de cada usuario, es necesario proyectar la evolución de esos usuarios a lo largo del tiempo. Para ello asumimos dos tasas de crecimiento según el momento:

- 30% crecimiento anual en los periodos de penetración de un mercado. Justificamos este porcentaje en base a la dispersión de las personas que sufren la enfermedad rara, con lo que la capacidad de darse a conocer es más compleja y prolongada en el tiempo que las de otras redes sociales.
- 80% crecimiento con la entrada a nuevos mercados (año 3 y año 5). En este caso, estimamos este porcentaje dada las nuevas oportunidades que la apertura a otros mercados ofrece, la reputación de la empresa y la velocidad con la que puede darse a conocer.

Figura 7. Evolución usuarios & costes

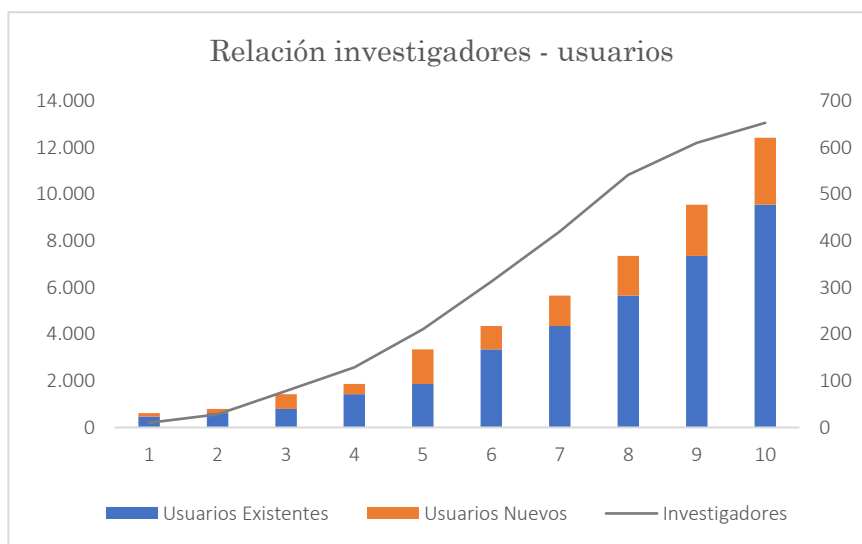


Fuente - elaboración propia

El número de usuarios y consecuentemente de datos generado debe ser suficiente para atraer el interés de los investigadores. Como vemos en el gráfico, la proporción entre el número de usuarios que interactúan y los investigadores suscritos será mayor al principio e irá disminuyendo, en tanto

que, una vez alcanzado un volumen suficiente de usuarios, el interés de nuevos investigadores podrá seguir creciendo. Finalmente, una vez empiece a saturarse el mercado, la relación volverá a converger hacia los valores iniciales.

Figura 8. Relación investigadores – usuarios



Fuente - elaboración propia

4.2.1.3 Mercado de investigación

Tras definir el producto concreto, así como las acciones a emprender para conseguir crear una base de datos completa y útil, definimos el mercado objetivo inicial para finalmente poder estimar los ingresos. Consideramos que estos ingresos proceden de los investigadores de cada enfermedad que se suscriban a la versión *premium*, obteniendo una licencia anual de acceso a los datos.

Con ayuda de los datos proporcionados por *Web of Science*, realizamos la estimación de potenciales clientes o suscriptores dentro del mercado de investigación en base a dos parámetros:

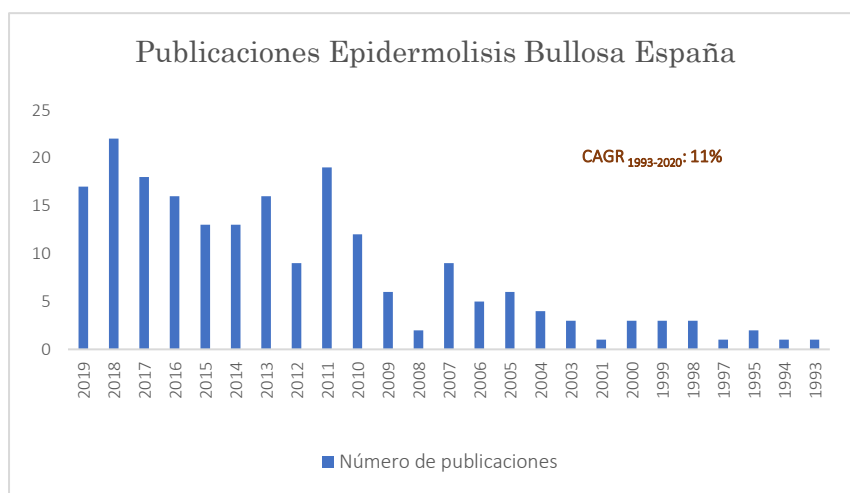
- Se encuentren en activo, considerando que serán aquellos que publiquen sus estudios y resultados
- Mantengan un compromiso con la investigación, definido como quienes hayan colaborado en dos o más publicaciones.

a. España

Asimismo, estudiamos la evolución de la investigación en España en base a las publicaciones anuales, como uno de los indicadores a la evolución futura. Como se expuso más arriba, existen cada vez más cohesión en las iniciativas por dar a conocer, concienciar y avanzar en la investigación de este tipo de enfermedades. Con una tasa de crecimiento anual compuesto de 11%

desde 1993, la investigación sobre piel de mariposa presenta cada vez más oportunidades de estudio en tanto que avanza el conocimiento y los datos disponibles.

Figura 9. Publicaciones Epidermolisis Bullosa España



Fuente - elaboración propia

Existen en España un total de 1110 investigadores que hayan participado como autores en alguna de las publicaciones de 1993. En base al compromiso en la investigación, reducimos el mercado a 214 autores, siendo estos los que cuentan con dos o más publicaciones.

En cuanto al umbral temporal, partimos de la premisa de que el éxito de *Rareless* depende de una penetración rápida en el mercado. Siendo la duración media de los ensayos clínicos de 2,2 años, establecemos un plazo de 4 años para saturar el mercado español antes de empezar a decrecer. En la tabla 4, comparamos el total de licencias vendidas según las distintas capacidades de penetración en ese plazo, así como la posibilidad de pérdida de un 10% de los suscriptores por año.

Tabla 4. Nuevos suscriptores por año

Tabla 4. Nuevos suscriptores por año - España						
	Año 1	Año 2	Año 3	Año 4	Total sin abandono	Total con abandono
Capacidad 20%	6	10	15	12	43	41
<i>Acumulados</i>	6	16	31	43		
<i>Ac. Con abandono</i>	6	14	29	41		
Capacidad 30%	10	18	25	11	64	61
<i>Acumulados</i>	10	28	53	64		
<i>Ac. Con abandono</i>	10	25	50	61		
Capacidad 40%	14	25	30	17	86	82
<i>Acumulados</i>	14	39	69	86		
<i>Ac. Con abandono</i>	14	35	65	82		

De acuerdo con las estimaciones de las *Rareless*, el tamaño de mercado y su capacidad de gestión de cara a establecer un contacto personal y cercano con cada investigador o comisión de investigación, la cuota de mercado que espera alcanzar es el 30% del total de investigadores, en un plazo establecido de cuatro años. Asimismo, ya que más tarde ajustaremos nuestra valoración en base a la posibilidad de fracaso, no consideramos necesario incluir la pérdida de clientes.

b. Europa

Dada la facilidad de expansión, en el año 3 *Rareless* entrará en el mercado de Europa, focalizándose en Alemania, Francia y Reino Unido, al ser estos los países más activos en el ámbito de la investigación de la Epidermólisis Bullosa.

Siguiendo los mismos criterios, estimamos un mercado objetivo total de 1.857 investigadores. En este escenario, el umbral temporal proyectado es más largo mientras que la capacidad de penetración proyectada menor. Las razones principales son las posibles barreras socioculturales y de idioma, la dificultad de contacto directo y la amplitud de mercado. Sin embargo, el aprendizaje anterior en el trato de investigadores, el conocimiento más detallado de sus necesidades y la red de contactos previamente creada permitirán acceder a un número total de investigadores importante. *Rareless* estima alcanzar un 15% del mercado total hasta el año 8.

Tabla 5. Nuevos suscriptores por año - Europa

Tabla 5. Nuevos suscriptores por año - Europa								
	Año 3	Año 4	Año 5	Año 6	Año 7	Año 8	Total sin abandono	Total con abandono
Capacidad 15%	25	40	55	60	50	49	279	203
<i>Acumulados</i>	25	65	120	180	230	279		
<i>Ac. Con abandono</i>	25	59	102	146	176	203		
Capacidad 20%	30	45	60	85	90	61	371	273
<i>Acumulados</i>	30	75	135	220	310	371		
<i>Ac. Con abandono</i>	30	68	115	180	243	273		
Capacidad 25%	35	50	65	100	120	94	464	348
<i>Acumulados</i>	35	85	150	250	370	464		
<i>Ac. Con abandono</i>	35	77	127	205	292	348		

Fuente - elaboración propia

c. EE. UU.

Por último, al empezar el quinto año, la *Rareless* prevé la entrada en el mercado de EE. UU., siendo este el país con mayor actividad en este campo mundialmente, con hasta 2.850 publicaciones. Estimamos que, de acuerdo con las fuentes de *Web of Science*, existen 1.772 investigadores que cumplan con los requisitos de actividad y recurrencia.

Tabla 6. Nuevos suscriptores por año EEUU

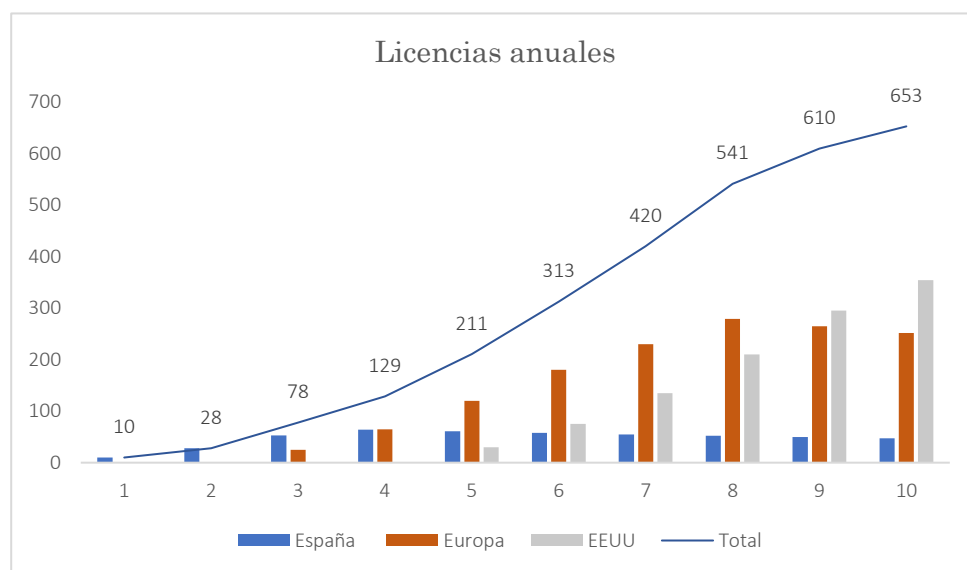
Tabla 6. Nuevos suscriptores por año - EE.UU								
	Año 5	Año 6	Año 7	Año 8	Año 9	Año 10	Total sin abandono	Total con abandono
Capacidad 15%	25	35	55	60	50	41	266	193
<i>Acumulados</i>	25	60	115	175	225	266		
<i>Ac. Con abandono</i>	25	54	98	142	173	193		
Capacidad 20%	30	45	60	75	85	59	354	260
<i>Acumulados</i>	30	75	135	210	295	354		
<i>Ac. Con abandono</i>	30	68	115	171	230	260		
Capacidad 25%	35	50	65	90	110	93	443	331
<i>Acumulados</i>	35	85	150	240	350	443		
<i>Ac. Con abandono</i>	35	77	127	196	275	331		

Fuente - elaboración propia

En este escenario internacional, *Rareless* estima un plazo de 6 años hasta saturar el mercado, llegando a un 20% del total. En esta fase, la empresa estima que además del aprendizaje y la red de contactos establecida, el crecimiento exponencial del número de usuarios y los resultados obtenidos con el uso de los datos en investigaciones anteriores permiten realizar previsiones más optimistas.

Una vez saturado el mercado, entendiendo como tal que no se produce la compra de nuevas más licencias, estimamos una caída de las ventas del 3% anual. Con ello, proyectamos el número total de investigadores durante los 10 primeros años de *Rareless* como horizonte temporal para la estabilización de la investigación en Piel de Mariposa y el inicio de la caída en la renovación de suscripciones.

Figura 10. Licencias anuales



Fuente - elaboración propia

En todo caso, *Rareless* pretende llevar a cabo la internacionalización total de la plataforma, llegando al mayor número de países posible tanto en usuarios como en investigadores. Entre los quince países con mayor volumen de publicaciones se encuentran aquellos en los que *Rareless* ha decidido concentrar sus esfuerzos, pero siguen existiendo otros con una actividad considerable. Sin embargo, creemos más eficiente limitar las concretas para nuestra valoración, utilizando como mercado objetivo únicamente EE. UU. Es posible que no se alcance el número total estimado en este país en concreto, pero también es probable que, dadas las estrechas relaciones de los investigadores en la red internacional y las establecidas por el equipo de *Rareless*, llegue a otros países de manera residual, compensando la pérdida.

d. Coste de adquisición de Suscriptores (investigadores)

Una vez proyectados el número de investigadores que adquieran una licencia anual de datos, estimamos los costes que supondrá conseguirlo. Como parte del modelo de negocio diseñado por *Rareless* y de acuerdo con el producto ofrecido, la relación con los investigadores o comisiones de investigación parte de un contacto directo y cercano con cada uno de ellos. Será necesario encontrar a una persona con capacidades, experiencia y conocimiento muy concretos en el ámbito sanitario y de investigación.

Durante el primer año, el equipo de *Rareless* se centrará en encontrar el perfil y el talento adecuado. En base a tablas salariales publicadas, estimamos que el coste laboral será de 100.000€

(HAYS, 2020). Como parte de una estrategia de compromiso, *Rareless* ofrecerá también un participación en el capital de la empresa como complemento a su remuneración.

Como hemos visto, de acuerdo con el proceso de consolidación del producto en el mercado, se prevé el crecimiento de los investigadores. Será entonces el momento de asumir la contratación de otras personas con este perfil para abarcar los nuevos mercados, de forma coordinada.

El coste para convertir a cada investigador en suscriptor del producto irá decreciendo a lo largo de la consolidación en cada mercado. Sin embargo, esta reducción no será tan clara hasta que no se haya iniciado la última fase de entrada en el mercado americano, momento en que las contrataciones se reducirán.

Figura 11. Coste RRHH adquisición de suscriptores



Fuente - elaboración propia

4.2.1.4 Flujos de caja libre

Una vez estimados los aspectos fundamentales del modelo de negocio, proyectamos las estimaciones de los flujos de caja libres de la Piel de Mariposa, para un periodo de 10 años. Para ello, asumimos un tipo impositivo general del 25%, así como una reinversión del 40% del resultado de explotación.

La reinversión estimada refleja el capital necesario para incrementar y preservar la capacidad de generación de ingresos proyectada en la valoración. Siguiendo la idea de mantener estimaciones lo más sencillas posibles y así reducir el margen de subjetividad, decidimos aplicar un

determinado porcentaje fijo en base a las previsiones generales. Asimismo, las posibles necesidades de fondo de maniobra aparecen recogidas en la cifra de reinversión, como mecanismo de simplificación.

Tabla 7. Flujos de caja libres

Año		0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Ventas			120.000	336.000	936.000	1.548.000	2.529.600	3.753.120	5.038.464	6.493.541	7.314.864	7.834.121
Costes												
	CAC	32.784	9.943	13.069	45.803	31.257	109.549	74.759	98.256	129.138	169.726	223.071
	Almacenamiento & Software	19.176	25.203	33.124	60.280	79.226	144.175	189.489	249.045	327.320	430.197	565.407
	RRHH médicos		100.000	200.000	300.000	400.000	500.000	600.000	700.000	800.000	900.000	900.000
	100.000 Laborales			100.000	150.000	225.000	337.500	506.250	759.375	1.139.063	1.708.594	2.562.891
Resultado de explotación		-51.960	-15.146	-10.193	379.918	812.517	1.438.376	2.382.622	3.231.788	4.098.020	4.106.347	3.582.752
	Impuestos	-12.990	-3.787	-2.548	94.979	203.129	359.594	595.655	807.947	1.024.505	1.026.587	895.688
R.E despues de impuestos		-51.960	-15.146	-10.193	284.938	609.388	1.078.782	1.786.966	2.423.841	3.073.515	3.079.761	2.687.064
	Reinversión		-6.059	-4.077	113.975	243.755	431.513	714.787	969.536	1.229.406	1.231.904	1.074.825
FCFF	0,4	-51.960	-21.205	-14.270	170.963	365.633	647.269	1.072.180	1.454.305	1.844.109	1.847.856	1.612.238

Fuente - elaboración propia

4.2.2 Estimación de tasas de descuento

De nuevo, a la hora de estimar el coste de capital de una empresa joven surgen numerosas dificultades. Es lógico que las condiciones en las que opera una empresa madura no sean las mismas que las de una startup, y más aún en el caso de una que no ha empezado a operar en el mercado. Así, los modelos tradicionales pueden resultar poco acertados y conducir a error a la hora de valorar una empresa joven.

Sobre la base del modelo CAPM de William Sharpe, seguimos un procedimiento alternativo construido a través de la identificación previa de las dificultades y su consideración a la hora de calcular el coste de capital (Damodaran, 2009).

Partimos de la utilización del mercado como referencia. Para ello, identificamos las empresas públicas que forman parte del mismo sector y estimamos el riesgo de mercado a través de sus betas. A través de los datos publicados por el profesor Aswath Damodaran, identificamos que las empresas con mayor similitud a *Rareless*, como por ejemplo Ortivus o Ascom, se encuentran a agrupas en la industria *Heathcare Information and Technology*.

Siendo la beta media del sector a nivel global 1,29, el ratio de deuda sobre *equity* de 12,05% y la tasa impositiva general del 25%, obtenemos una beta no apalancada de 1,19.

$$\beta_{\text{no apalancada}} = \frac{\text{regresión media beta de empresas públicas}}{(1 + (1 - t) \text{ media ratio } \frac{D}{E})}$$

Sin embargo, debemos tener en cuenta la falta de diversificación de los accionistas. En principio, serán accionistas únicos o mayoritarios los fundadores de la empresa y están totalmente invertidos en la empresa. Incluimos la falta de diversificación a través de la correlación de estas empresas con el mercado, que obtenemos de la misma fuente de datos, y que es de 22,75%. Al dividir la beta de mercado entre el coeficiente de correlación obtenemos la “beta total”, como el valor que recoge todo el riesgo de estar en una sola empresa, en vez del riesgo de mercado general.

$$\beta_{\text{Total}} = \frac{\beta_{\text{mercado}}_{\text{empresas públicas sector}}}{\text{Correlación con el mercado}_{\text{empresas públicas sector}}}$$

A partir del año 3, asumimos la entrada de una empresa de Venture capital que mantenga una cartera compuesta por empresas en el mismo sector, aumentando la diversificación. En este caso, utilizamos una nueva de correlación con el mercado de 50%.

$$\beta_{\text{Total}}_{\text{venture capital}} = \frac{\beta_{\text{mercado}}_{\text{empresas públicas sector}}}{\text{Correlación con el mercado}_{\text{cartera VC}}}$$

Finalmente, a partir del año 5, se espera captar el interés y la inversión de empresas de Venture capital más grandes y por lo tanto con un mayor grado de diversificación. En este caso, utilizamos un coeficiente de correlación del 75% para obtener la “beta total”.

Tabla 8. información tasas de descuento

Tabla 8. Industria <i>healthcare information and services</i> (Globales)	
Número de empresas	389
Beta promedio	1.3
D/E Ratio	12.05%
Tasa impositiva	25.00%
Beta desapalancada	1.19
Correlación media con el mercado	
Años 1,2	0.23
Años 3,4	0.40
Año 5 -10	0.75
Beta Total	
Años 1,2	5.22
Años 3,4	2.97
Año 5 -10	1.58
Tasa libre rieso	1.92%
Prima de riesgo	6.18%
Coste deuda	4.50%

Fuente (Damodaran, Current Data, 2020)- elaboración propia

Una vez obtenido el valor de beta a lo largo de los años proyectados, podemos calcular el coste del equity (k_e). Para ello, tomamos como tasa libre de riesgo el rendimiento a largo plazo del bono del tesoro americano (1,92%). En cuanto a la prima de riesgo, siendo esta la diferencia entre el riesgo de mercado y la tasa libre de riesgo, utilizamos el rendimiento de mercado en los últimos 12 meses para todo el sector (6,18%)

$$k_e = R_f + \beta(R_m - R_f)$$

En cuanto a la estructura de capital, asumimos que no será hasta el séptimo año cuando la empresa decida endeudarse. De nuevo utilizamos el mercado como marco de referencia, usando un ratio de deuda igual que el de las empresas del sector. $D/(D+E) = 10,76\%$

Tabla 9. Coste de capital

Tabla 9. Coste del Capital							
Año	Beta Mercado	Correlación Mercado	Beta Total	Coste Equity	Coste deuda (dp impuestos)	Ratio Deuda	Coste Capital
1	1.19	0.23	5.22	34%	3%	0%	34%
2	1.19	0.23	5.22	34%	3%	0%	34%
3	1.19	0.40	2.97	20%	3%	0%	20%
4	1.19	0.40	2.97	20%	3%	0%	20%
5	1.19	0.75	1.58	12%	3%	0%	12%
6	1.19	0.75	1.58	12%	3%	0%	12%
7	1.19	0.75	1.58	12%	3%	11%	11%
8	1.19	0.75	1.58	12%	3%	11%	11%
9	1.19	0.75	1.58	12%	3%	11%	11%
10	1.19	0.75	1.58	12%	3%	11%	11%

Fuente - elaboración propia

A través del WACC, y gracias a los ajustes realizados a la hora de calcular la beta total y su estructura de capital, calculamos el coste capital de la empresa a lo largo de los años. El valor obtenido permite descontar los flujos de caja a una tasa que refleja tanto el efecto de las decisiones de inversión como de financiación (Miles & Ezzell, 1980)

$$\text{Coste de capital} = k_e \left(\frac{E}{D + E} \right) + k_d (1 - t) \left(\frac{E}{D + E} \right)$$

4.2.3 Valor residual y ajustes por supervivencia

4.2.3.1 Valor residual

Una vez obtenidos los flujos de caja libres y las tasas de descuento, estimamos el valor de la enfermedad Piel de Mariposa en el modelo de negocio de Rareless a día de hoy. El horizonte temporal representa el momento en que consideramos que la compra de licencias esta enfermedad empezara a decrecer, tras haber saturado el mercado. Después de este periodo, contamos con avances en la investigación de la enfermedad que exijan nuevas herramientas y, por lo tanto, el atractivo de Rareless para este colectivo decrezca paulatinamente. Asimismo, asumimos que a los 10 años es cuando *Rareless* estabiliza la enfermedad en su modelo.

El valor residual de empresas jóvenes puede ser estimado de distintas formas según el tipo de empresa ante la que nos encontremos (Damodaran, 2009). En nuestro caso, decidimos asumir que la investigación en el ámbito de la epidermólisis bullosa seguirá generando flujos de caja, aunque las ventas decrecerán a un 3% anual.

$$\text{Ventas}_{11} = \text{Ventas}_{10} (1 + \text{tasa crecimiento estable})$$

Utilizamos como margen bruto el obtenido en el año 10 siendo este el año de estabilización, para obtener el resultado de explotación después de impuestos y, finalmente, el flujo de caja libre en el año 11.

Tabla 10. Datos para la estimación del valor residual

Tabla 10. Datos Valor residual	
T. crec ventas	-3%
T. crec EBIT	11%
Margen Bruto	46%
Coste capital	10.81%
Ingresos 11	7,599,097
R.E dp de impuestos	2,606,452
Reinversión crecimiento estable	30%
FCFF 11	1,824,516

Fuente - elaboración propia

Tabla 11. Flujos de caja esperados y valor actual

Tabla 11. Flujos de caja esperados y valor actual					
Año	FC Libre	Valor Terminal	Coste capital	Coste capital acumulado	Valor presente
0	-51,960		34%	1.34	-38,719.21
1	-21,205		34%	1.80	-11,774.76
2	-14,270		34%	2.42	-5,904.71
3	170,963		20%	3.62	47,233.78
4	365,633		20%	3.86	94,640.24
5	647,269		12%	4.98	129,960.56
6	1,072,180		12%	5.11	209,765.54
7	1,454,305		11%	5.22	278,380.02
8	1,844,109		11%	5.37	343,324.77
9	1,847,856		11%	5.53	333,885.87
10	1,612,238	13,207,606	11%	5.72	2,593,103.64
					3,973,895.73

Fuente - elaboración propia

En tanto que a lo largo del periodo proyectado cambia el coste y la estructura capital, utilizamos el coste de capital acumulado para reflejar esos cambios a lo largo del tiempo. Finalmente, según los flujos de caja estimados y las tasas de descuento, obtenemos un valor actualizado de 3.973.895€.

4.2.3.2 Supervivencia

En la mayor parte de los casos, las empresas jóvenes o startups no consiguen sobrevivir durante los primeros años de vida. La incertidumbre y las dificultades a las que una empresa joven se enfrenta irán disminuyendo según consiga hacerse un hueco en el mercado y conseguir estabilidad y poder. Sin embargo, hasta que eso ocurra, es necesario tener en cuenta este riesgo a la hora de calcular su valor.

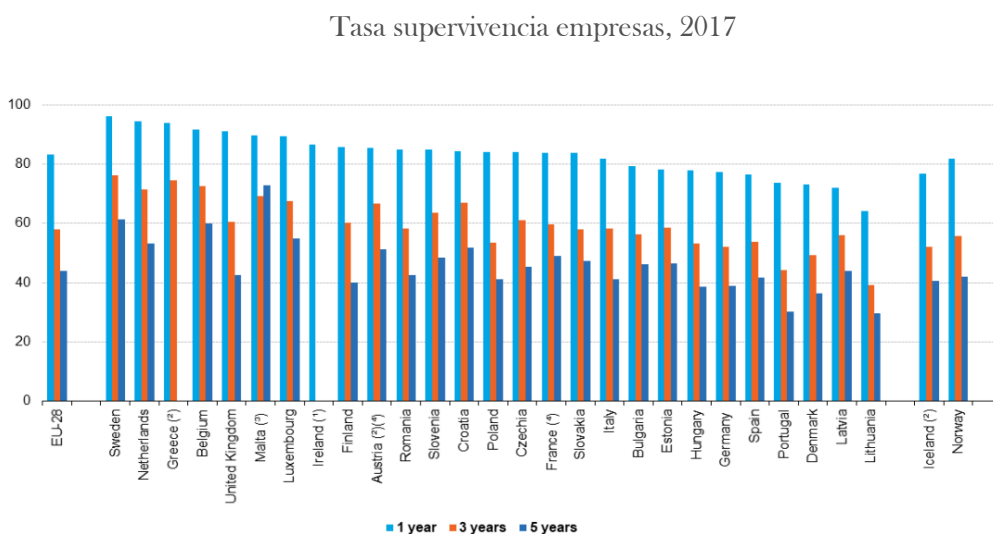
Como es lógico, cuanto más tiempo lleva la empresa operando en el sector menor será el riesgo de fracaso. Asimismo, cada industria tiene sus propias dificultades, barreras o fuerzas competitivas que determinaran una tasa de fracaso a lo largo de los años distinta.

A la hora de valorar, una opción menos apropiada para incluir el riesgo con el que una empresa joven convive es introducirlo en las tasas de descuento. Para evitar que nuestra valoración se vea afectada por opiniones subjetivas sobre las posibilidades de *Rareless*, decidimos incluir el riesgo de fracaso a través de la ponderación de su valor actual de acuerdo con la posibilidad de supervivencia y su valor liquidativo según sus probabilidades de fracaso.

$$\text{Valor esperado} = \text{valor actualizado} (t.\text{supervivencia}) + \text{valor liquidativo} (1 - t.\text{supervivencia})$$

Sin embargo, en nuestro caso, decidimos ajustar el valor de *Rareless* al riesgo de fracaso utilizando el mercado como referencia. Para ello, asumimos la tasa de supervivencia durante el primer año 79% de acuerdo con los datos publicados en por la Unión Europea respecto del mercado español en el que operará durante el primer año (Eurostat, 2020)

Figura 12. Tasa supervivencia empresas, 2017



Fuente - (Eurostat, 2017)

Ajustamos el valor obtenido en el apartado anterior en función de dos estimaciones: generalizamos la probabilidad de supervivencia durante el primer año en España y asumimos que, en caso de fracaso, el proceso de liquidación tendría un valor cercano a cero, al no contar con activos tangibles. El valor ajustado sería de 3.139.378€

4.2.3.3 Descuento personas clave - KPR

Como se expuso más arriba, el valor de una empresa joven puede verse afectado por la pérdida de personas clave para la organización. Es posible que determinados atributos, habilidades e intereses de personas del equipo hagan mucho más valiosa y atractiva una empresa a la hora de invertir. Los contactos, la experiencia y la capacidad de gestión de una o varias personas pueden determinar el éxito o el fracaso de una empresa, independientemente de los productos o servicios que ofrezca. Cuanto más intensos sean estos factores y la dependencia en los mismos, mayor será el impacto de pérdida de esa persona en el valor de la empresa. Así, existen una serie de valores irremplazables por su carácter su subjetivo, como por ejemplo las relaciones con clientes o la reputación creada. (Yeanoplos, 2013)

En el caso de *Rareless*, consideramos que el equipo inicial compuesto por sus fundadores resulta muy valioso como elemento clave para empezar a crear su red de contactos. Al encontrarse en un ámbito sensible como es el de la salud de las personas, la transparencia y confianza es esencial para conseguir que los usuarios utilicen la aplicación y creen nuevas vías y grupos de comunicación. Además, a la hora de vender el producto a cada uno de los investigadores, *Rareless* busca establecer una relación cercana y personal ganándose de nuevo la confianza y la credibilidad de esas personas. La capacidad de éxito inicial de *Rareless* dependerá de las habilidades de su fuerza humana para establecer esas relaciones y transmitir su misión y valores, creando una red de contactos y mejorando la reputación de la empresa.

De esta forma, la pérdida de algunas de esas personas puede suponer un impacto en el valor de la empresa. Para calcular el coste de la desvinculación de una persona clave de la organización podría estimarse la diferencia entre el valor actual y el valor calculado, de acuerdo con el mismo proceso, sin esa persona. En todo caso, esta estimación no es sencilla, ya que es difícil dilucidar cual será el impacto de la pérdida en los flujos de caja generados.

4.3 Valoración Relativa: nuevas enfermedades raras

Como parte del plan de crecimiento de *Rareless*, una vez parcialmente consolidada la piel de mariposa y con el conocimiento adquirido en el proceso, se irá incluyendo otras enfermedades raras. Para ello, la empresa irá evolucionando hacia un modelo adaptado a las necesidades de mercado y ágil, facilitando el proceso de adopción de nuevas enfermedades.

Como se ha apuntado antes, *Rareless* depende por un lado de sus usuarios, quienes crean valor interactuando, pero también de sus suscriptores, quienes encuentran una utilidad en la información y están dispuestos a pagar por ella. Así, adoptar un modelo de valoración enfocado en el valor de los usuarios o suscriptores, como la clave del éxito de una empresa, puede ser en ocasiones incluso más representativo de su valor de mercado (Sunil Gupta, 2004; Robert C. Blattberg, 2002). Esta es precisamente la metodología que se utiliza a continuación, calculando el valor que cada nuevo suscriptor aporta y analizando el mercado de investigación, para finalmente determinar el valor total que la incorporación de una enfermedad nueva supone. Decidimos utilizar el valor por suscriptor, al existir parámetros más exactos para delimitar el mercado de investigadores. Así, al no existir criterios unificados ni registros globales, la determinación del número de pacientes de cada enfermedad es mucho más difusa.

4.3.1 Valor por Suscriptor y Valor por Usuario

Calculamos el valor de cada suscriptor y de cada usuario en relación a la Piel de Mariposa. Mediante los ratios obtenidos, podemos atribuir un valor a cada paciente (usuario) y a cada investigador (suscriptor).

Tabla 12. Valor por suscriptor y valor por usuario *Epidermolísis Bullosa*

Tabla 12. Epidermolísis Bullosa	
VAN	3,139,378
Pacientes alcanzados	12,422
<i>% pacientes totales</i>	8%
Investigadores	653
<i>% investigadores totales</i>	17%
<i>% Pacientes / % investigadores</i>	47%
VAN/pacientes	252.73
VAN/investigadores	4,808.78

Fuente - elaboración propia

Con los resultados obtenidos, interpretamos que cada paciente captado como usuario de la aplicación supone un valor de 252,73€ y cada investigador que se suscriba tendrá un valor de 4.808,78€ a día de hoy.

Estos valores sirven de base para las estimaciones a realizar en cuanto a las otras enfermedades, y que permitirán dar una valoración final. Utilizamos únicamente el VAN en función de los investigadores al ser mayor la incertidumbre que rodea el número total de casos diagnosticados.

4.3.2 Valor Enfermedades preseleccionadas

Una vez asentada la primera enfermedad, podrán introducirse otras de forma ordenada, permitiendo así garantizar el control y la atención que cada una necesita. Tras un estudio preliminar, se han seleccionado tres enfermedades a incluir dentro de la aplicación.

Estudiamos las circunstancias actuales del mercado de investigación como el número de autores, iniciativas y el estadio de evolución en los resultados, para determinar la capacidad de inclusión en el mercado. En este sentido, asumimos mayor capacidad para las enfermedades donde el estadio de investigación este menos desarrollado, y, por lo tanto, el producto sea más atractivo. Asimismo, en el caso de enfermedades con menor número de pacientes, los datos proporcionados serán más interesantes dadas las dificultades de acceso y selección de pacientes. En este escenario, es posible proyectar cuotas de mercado más altas para la empresa.

a. Fibrosis quística

Se trata de la enfermedad rara más común entre niños caucásicos, con una prevalencia de alrededor de 1/10.000 niños de países de Europa y Norteamérica. La elección de esta enfermedad se basa principalmente en que afecta mayoritariamente a niños y lo hace en los países donde *Rareless* ha centrado sus esfuerzos.

En este caso, la actividad de investigación, con más de 49.000 autores, y de asociación es mayor en estos países. Esto permite crear de forma rápida una red de contactos en distintos mercados, aunque se prevé un porcentaje de penetración mucho menor al existir más iniciativas asociativas y de comunicación que reduzcan la utilidad de *Rareless*. Asimismo, existen 99 proyectos de investigación a nivel mundial, y 233 ensayos clínicos realizados o en vía de realización.

Tabla 13. Valor Fibrosis quística según penetración

Tabla 12. Fibrosis Quística				
Mercado Investigadores	Penetración	Suscriptores	Valor Enfermedad	
49,631	1%	496	2,386,644	
	1.1%	546	2,625,308	
	1.2%	596	2,863,972	
	1.3%	645	3,102,637	
	1.4%	695	3,341,301	
	1.5%	744	3,579,965	
	1.6%	794	3,818,630	
	1.7%	844	4,057,294	
	1.8%	893	4,295,959	
	1.9%	943	4,534,623	
	2.0%	993	4,773,287	

Fuente - elaboración propia

Dada la amplitud de mercado, asumimos un porcentaje de penetración entre 1% y 2%. A través de los resultado obtenidos en esta tabla vemos como pequeñas variaciones en el porcentaje de suscriptores afectan considerablemente el valor de la enfermedad para Rareless. En un rango de variación del 1% suscriptores del total del mercado, el valor de la enfermedad llega doblarse. Observamos como el número de suscriptores es un indicador de valor acertado en un modelo de negocio como el propuesto por *Rareless* (Sunil Gupta, 2004)

b. Síndrome de Rett

El síndrome de Rett es un trastorno neurológico y del desarrollo de origen genético. Afecta al desarrollo del cerebro y causa la pérdida progresiva de las habilidades motora y del habla, y principalmente a niñas. Con una prevalencia de 1/15.000 niñas, se han contabilizado un total de 4.510 autores con más de dos publicaciones. Sin embargo, el volumen de investigación actual es de 44 proyectos y 5 ensayos clínicos.

Para determinar el valor de este síndrome, analizamos la cuota de mercado entre 5% y 15% con la que se obtendría un número total de suscriptores inferior a los de la Fibrosis Quística en la investigación es más activa.

Tabla 14. Valor Síndrome de Rett según penetración

Tabla 14. Síndrome de Rett			
Mercado Investigadores	Penetración	Suscriptores	Valor Enfermedad
4,510	5%	226	1,084,379
	6%	271	1,301,255
	7%	316	1,518,131
	8%	361	1,735,006
	9%	406	1,951,882
	10%	451	2,168,758
	11%	496	2,385,634
	12%	541	2,602,510
	13%	586	2,819,385
	14%	631	3,036,261
	15%	677	3,253,137

Fuente - elaboración propia

Sin embargo, la relación entre la investigación actual y el número efectivo de suscriptores esperado no es proporcional. La dispersión y el volumen de actividad inferior pueden hacer de la suscripción un producto más atractivo, estimulando el interés en esta enfermedad.

c. Síndrome de Moebius

Una enfermedad neurológica que afecta desde el nacimiento, caracterizada por una parálisis facial. Con una prevalencia mucho menor a la vista en la enfermedad anterior, de 1/250.000 personas, cuenta con 381 publicaciones mundiales. Esta enfermedad se preselecciona ya que afecta identificamos la necesidad de mayores esfuerzos en la investigación, coordinación y comunicación, esenciales en el tratamiento y rehabilitación. Existen actualmente 16 proyectos de investigación.

Asimismo, con un mercado de investigación inferior y menos avanzado, asumimos que el producto es más atractivo y permite una mayor penetración. Con un rango entre 40% y 50%, dado el tamaño inferior del mercado, el número total de suscriptores y el valor de la enfermedad varían en un 25%.

Tabla 15. Valor Síndrome de Moebius según penetración

Tabla 15. Síndrome de Moebius				
Mercado Investigadores	Penetración	Suscriptores	Valor Enfermedad	
145	40%	58	278,909.01	
	41%	59	285,881.74	
	42%	61	292,854.46	
	43%	62	299,827.19	
	44%	64	306,799.91	
	45%	65	313,772.64	
	46%	67	320,745.36	
	47%	68	327,718.09	
	48%	70	334,690.81	
	49%	71	341,663.54	
	50%	73	348,636.27	

Fuente - elaboración propia

4.3.3 Análisis de escenarios temporales

A través de la valoración desagregada, podemos estimar un valor cada una de esas enfermedades para un momento dado. Sin embargo, el valor actual de cada una, y en su conjunto de Rareless, dependerá del tiempo que transcurra hasta que la empresa decida incluirlas en su aplicación.

El momento temporal óptimo vendrá determinado principalmente por la capacidad y los recursos de que la empresa disponga. Sin embargo, y en línea con lo expuesto al empezar el análisis financiero, no son pocas las incertidumbres que rodean la determinación de los tiempo.

Frente a la incertidumbre, elaboramos tres escenarios temporales en los que Rareless podría decidir incluir cada una de las enfermedades, y que determinará el valor actual de la empresa. Estimamos el valor de cada enfermedad en la media de los rangos obtenidos según la penetración y utilizamos como tasa de descuento el coste de capital estable (10,81%)

Tabla 16. Datos necesarios para el cálculo del Valor actual neto

Tabla 16. Datos para calculo del VAN	
Valor Medio	
<i>Fibrosis Quistica</i>	3,579,965
<i>Síndrome Rett</i>	2,168,758
<i>Sindrome Moebius</i>	313,773
Tasa de descuento	10.81%

Fuente - elaboración propia

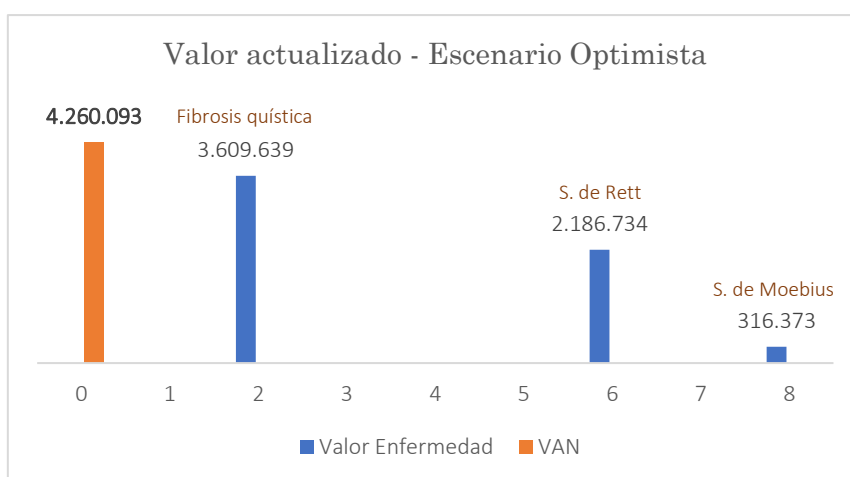
Tabla 17. Valor actual de cada enfermedad & VAN según escenarios

Tabla 17. Valor Actualizado por enfermedad & VAN Total según escenarios							
Escenario	Fibrosis Quística		Síndrome Rett		Síndrome Moebius		VAN
	Año	VAN enfermedad	Año	VAN enfermedad	Año	VAN enfermedad	
I. Optimista	2	2,915,553	6	1,171,487	8	138,033	4,225,073
II. Probable	3	2,631,128	7	1,057,203	10	112,415	3,800,746
III. Conservador	4	2,374,450	10	777,001	14	74,561	3,226,012

Fuente - elaboración propia

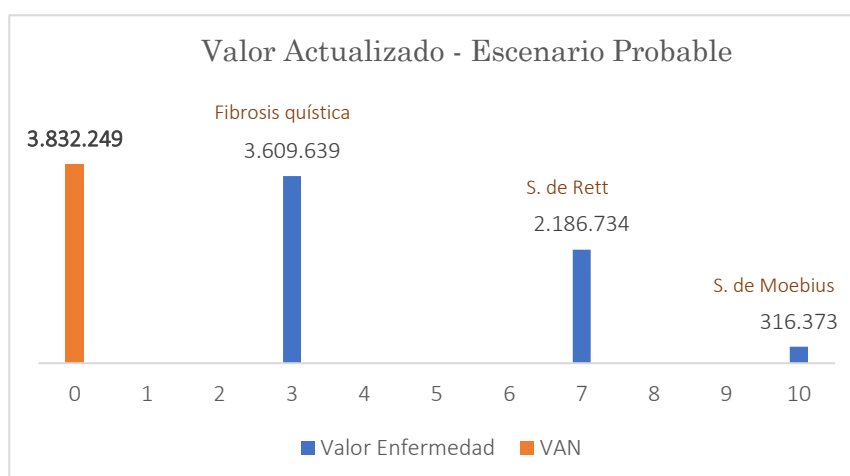
A continuación, reflejamos el VAN de *Rareless* en función del escenario, y por lo tanto, del año de inclusión de cada una de estas enfermedades en la aplicación.

Figura 13. Valor actual - escenario I optimista



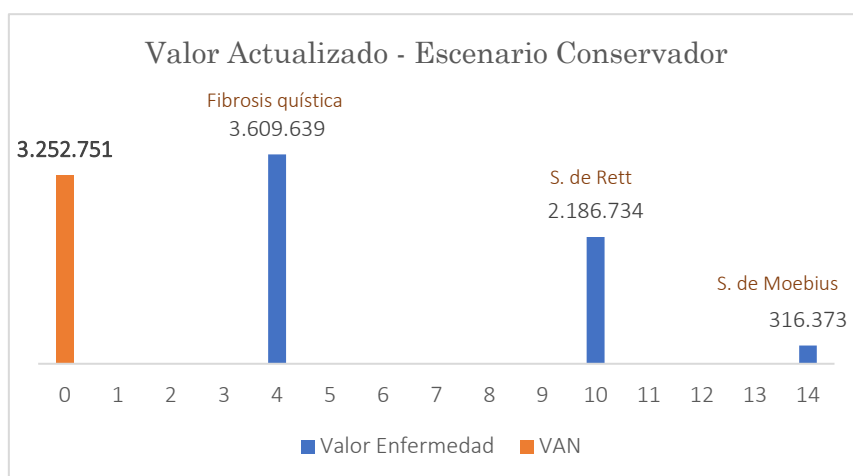
Fuente - elaboración propia

Figura 14. Valor actual - Escenario II Probable



Fuente - elaboración propia

Figura 15. Valor actualizado - Escenario III Conservador



Fuente - elaboración propia

4.4 Valor de Empresa

Como se ha expuesto, el valor actualizado de Rareless estará compuesto por el conjunto de los valores obtenidos de forma desagregada para cada una de las enfermedades y descontados al momento actual. Como hemos visto, en función del momento en que decida abordarse el valor de cada enfermedad será distinto, así como el valor de Rareless en su conjunto, creando un rango dentro del que se espera que se encuentre la empresa.

Tabla 18. Valor de cada enfermedad & Valor Rareless según escenarios

Tabla 18. Valor Actualizado por enfermedad & VAN Total según escenarios			
Escenario	VAN Piel de Mariposa	VAN F.Q, S Rett y S. Moebius	VAN Total
I. Optimista		4,260,093	7,399,471
II. Probable	3,139,378	3,832,249	6,971,627
III. Conservador		3,252,751	6,392,128

Fuente - elaboración propia

Con los resultados obtenidos, estimamos que *Rareless* puede ser valorada en un rango entre 6.392.128€ y 7.399.471€ en función de la evolución de la empresa en el mercado y su capacidad para alcanzar los objetivos proyectados.

5. Conclusiones

Como resultado de la valoración financiera de *Rareless*, se obtiene un rango del valor actual neto de la empresa en un escenario compuesto por cuatro enfermedades preseleccionadas. Sin embargo, podemos observar que esta valoración no está libre de limitaciones. Siguiendo un modelo de negocio *lean*, la evolución y decisiones que *Rareless* podrá adoptar pueden llegar a ser muy diferentes en el futuro, condicionando los resultados.

Por otro lado, los resultados obtenidos, en especial en el análisis relativo de las tres enfermedades a introducir una vez estabilizada la actividad en Piel de Mariposa, permiten estimar el valor de cada suscriptor para la empresa. De esta forma, se observa como una variación de 1% de la penetración del mercado de una enfermedad, como Fibrosis Quística (incremento de 2.386.644€), tiene un impacto muy superior a un cambio del 1% en el coste de capital (incremento de 51.919€ en el escenario I).

Del valor de cada suscriptor y usuario, se desprende también la debilidad principal de *Rareless*: su dependencia en la interacción de los usuarios. La pérdida de usuarios, y en consecuencia de suscriptores, es el principal riesgo que la empresa debe controlar. De esta forma, mantener la confianza en la aplicación y su reputación deben ser los objetivos clave de la empresa para prevenir el abandono.

Como vemos en los resultados obtenidos, el crecimiento a través de la introducción de nuevas enfermedades en la aplicación es una de las principales fuentes de valor para la empresa, ofreciendo su producto a investigadores en un mercado que ya conoce. Sin embargo, en relación con lo expuesto antes, este crecimiento debe ser controlado, manteniendo los mecanismos de seguridad tanto dentro de la aplicación como en la monetización y tratamiento de los datos de carácter sensible, que garanticen la correcta estabilización de cada enfermedad. En este sentido, debido a factores como el tipo de información compartida, las circunstancias excepcionales de las personas relacionadas con la enfermedad y el avance inminente de las tecnologías, los errores por parte de *Rareless* pueden traducirse en la pérdida masiva de usuarios, muy sensibles a los cambios. Esto supondría a su vez, la pérdida de utilidad para sus suscriptores.

Por último, de acuerdo con los valores estimados para cada enfermedad, pueden identificarse las características más interesantes de una enfermedad a la hora de aportar valor económico, como es el caso de la Fibrosis Quística, frente a enfermedades como el Síndrome de Moebius. Se trata de enfermedades con mayor prevalencia, que ofrecen un mercado más amplio para la monetización de los datos y mayores facilidades en la accesibilidad de pacientes e investigadores. Sin embargo, precisamente la misión de *Rareless* es “no dejar a nadie atrás”, empoderar a cada paciente y reducir la incertidumbre de las personas que conviven con una enfermedad rara.

Por ello, la empresa se centrará en encontrar el equilibrio entre las distintas enfermedades, compatibilizando unas y otras. Identificará enfermedades más prevalentes que le permitan conseguir la estabilidad financiera y el excedente necesario para invertir en enfermedades con un menor número de pacientes, actividad asociativa y desarrollo de tratamientos, e incentivar su investigación.

6. Bibliografía

- (2020). Obtenido de HAYS:
<https://www.hays.es/documents/63345/4314146/GUIA+DEL+MERCADO+LABORAL+DE+HAYS+2020+-+Online.pdf>
- Agencia Española de Protección de Datos. (2019). *Guía práctica para las evaluaciones de impacto en la Protección de los datos sujetas al RGPD*. Obtenido de <https://www.aepd.es/sites/default/files/2019-09/guia-evaluaciones-de-impacto-rgpd.pdf>
- Alexander Gromoff, Y. B. (2017). Business Architecture Flexibility as a Result of Knowledge-Intensive Process Management. *Global Journal of Flexible Systems Management volume*, 73-86.
- Allen, D. S. (2020). *2020 global health care*. Deloitte Insights.
- Batalden, P. B., & Davidoff, F. (2007). What is “quality improvement” and how can it transform healthcare? *BMJ Quality & Safety* .
- Brian T. Gregory, M. W. (2005). An Empirical Investigation of the Growth Cycle Theory of Small Firm Financing . *Journal of Small Business Management*, 382–392.
- CB Insights. (2019). *Digital Health 150: The Digital Health Startups Redefining The Healthcare Industry*. CB Insights. Obtenido de <https://www.cbinsights.com/research/digital-health-startups-redefining-healthcare/>
- Chye Koh, H., & Tan, G. (2011). Data Mining Applications in Healthcare. *Journal of healthcare information management*.
- Damodaran, A. (2009). Valuing young, start-up and growth companies: estimation issues and valuation challenges. *Stern School of Business*.
- Damodaran, A. (2013). *Living with Noise: Valuation in the Face of Uncertainty*. New York University - Stern School of Business.
- Damodaran, A. (2018). Going to Pieces: Valuing Users, Subscribers and Customers. *Stern School of Business*.
- Damodaran, A. (2020). *Current Data*. Obtenido de http://people.stern.nyu.edu/adamodar/New_Home_Page/datacurrent.html
- Daumke, P., Heitmann, K. U., Heckmann, S., Martínez-Costa, C., & Schulz, S. (2019). Clinical Text Mining on FHIR. *Studies in health technology and informatics*, 83-87.
- Dilsizian, S. E., & Siegel, E. L. (2014). Artificial intelligence in medicine and cardiac imaging: harnessing big data and advanced computing to provide personalized medical diagnosis and treatment. *Current cardiology reports*.
- Dörre, J., Gerstl, P., & Seiffert, R. (1999). Text mining: finding nuggets in mountains of textual data. *Proceedings of the fifth ACM SIGKDD international conference on Knowledge discovery and data mining*, 398-401.

- Esposti, F., & Banfi, G. (2020). Fighting healthcare rocketing costs with value-based medicine: the case of stroke management. *BMC Health Serv Res* 20.
- Eurostat. (2017). *One, three and five-year survival rates of enterprises, business economy, 2017 (%)*. Obtenido de [https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=File:One,_three_and_five-year_survival_rates_of_enterprises,_business_economy,_2017_\(%25\).png](https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=File:One,_three_and_five-year_survival_rates_of_enterprises,_business_economy,_2017_(%25).png)
- Eurostat. (2020). *One, three and five-year survival rates of enterprises, business economy, 2017 (%)*.
- Eysenbach, G. (2008). Medicine 2.0: Social Networking, Collaboration, Participation, Apomediation, and Openness. *Journal of medical Internet research*.
- Eysenbach, G. (2008). Medicine 2.0: social networking, collaboration, participation, apomediation, and openness. *Journal of medical Internet research*.
- Flyverbom, M., Deibert, R., & Dirk, M. (2019). The governance of digital technology, big data, and the internet: new roles and responsibilities for business. *Business & Society*, 3-19.
- G, E. (2008). Medicine 2.0: social networking, collaboration, participation, apomediation, and openness. *Journal of medical Internet research*.
- Ghezzi, A. C. (2018). Agile Business Model Innovation in Digital Entrepreneurship: Lean Startup Approaches. *Journal of Business Research*.
- Gupta, A. K. (2003). The arrival of consumer-centric healthcare. *Managed care quarterly*.
- Hand, D., Mannila, H., & Smyth, P. (2001). Principles of Data Mining . En D. Hand, H. Mannila, & P. Smyth, *Principles of Data Mining* (págs. 267-288). The MIT Press.
- Huang, K.-Y. I.-S. (2019). Sharing is caring: Social support provision and companionship activities in healthcare virtual support communities. *MIS Quarterly*, 395-424.
- Insights, C. (2020). *The State Of Healthcare: Investment & Sector Trends To Watch*. CB Insights. Obtenido de <https://www.cbinsights.com/research/report/healthcare-trends-q4-2019/>
- J.Cios, K., & Moore, G. (2002). Uniqueness of medical data mining. *Artificial intelligence in medicine*, 1-24.
- Jiang, F., & al., e. (2017). Artificial intelligence in healthcare: past,. *Stroke and vascular neurology*, 230-243.
- Johnson, M. (2010). Seizing the white space: Growth and renewal through business model innovation. En M. Johnson, *Seizing the white space: Growth and renewal through business model innovation*. Boston: Harvard Business School Press.
- Kincade, K. (1998). Data mining: digging for healthcare gold. *Insurance & Technology*,, 2-7.
- Libro Blanco Enfermedades Raras en España*. (s.f.). Fundación Gaspar Casal.

- Malik, M. M., Abdallah, S., & Ala'raj, M. (2018). Data mining and predictive analytics applications for the delivery of healthcare services: a systematic literature review. *Annals of Operations Research*.
- Maloney-Krichmar, D., & Preece, J. (2005). A multilevel analysis of sociability, usability, and community dynamics in an online health community. *ACM Transactions on Computer-Human Interaction*, 201-232.
- Martín, D. A. (2015). Estudio comparativo sobre investigación en EB. *Orphanet Journal of Rare Diseases* .
- Menon, S. (2014). Stop assuming your data will bring you riches. *Harvard Business Publishing*.
- Miles, J. A., & Ezzell, J. R. (1980). The Weighted Average Cost of Capital, Perfect Capital Markets, and Project Life:. *The Journal of Financial and Quantitative Analysis*, 719-730.
- Milovic, B., & Milovic, M. (2012). Prediction and Decision Making in Health Care using Data. *International Journal of Public Health Science* , 69-78.
- Ministerio de Sanidad y Política Social. (2009). *Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud*.
- Neill, D. B. (2013). Using Artificial Intelligence to Improve Hospital Inpatient Care. *IEEE Intelligent Systems* , 92 - 95.
- Raefard, R., & Mohammadi, A. (2018). An Investigation into the Effect of Knowledge Creation Process on Organizational Innovation in Hospitals of Mashhad by Mediating Organizational Learning Capability.
- Ries, E. (2011). *The Lean Startup: How Today's Entrepreneurs Use Continuous Innovation to Create Radically Successful Businesses*. Currency.
- Robert C. Blattberg, G. G. (2002). Customer Equity: Building and Managing Relationships as Valuable Assets. En B. Lloyd, & P. C. Verhoef, *Customer Equity: Building and Managing Relationships As Valuable Assets*, (págs. 657-661).
- Rojas, E., Muñoz-Gama, J., Sepúlveda, M., & Capurro, D. (2016). Process mining in healthcare: A literature review. . *Journal of biomedical informatics*, 224-236.
- Singhal, S. (2020). *Seven healthcare industry trends to watch in 2020*. McKinsey & Company.
- Sirmon, D. G. (2007). Managing firm resources in dynamic environments to create value: Looking inside the black box. *Academy of management review*, 273-292.
- Souza, M., Nóbrega, V., & Collet, N. (2020). Social network of children with chronic disease: knowledge and practice of nursing. *Revista Brasileira de Enfermagem* .
- Sung, S.-F., Lee, P.-J., Hsieh, C.-Y., & Zheng, W.-L. (2020). Medication Use and the Risk of Newly Diagnosed Diabetes in Patients with Epilepsy: A Data Mining Application on a Healthcare Database. *Journal of Organizational and End User Computing (JOEUC)* , 93-108.
- Sunil Gupta, D. R. (2004). Valuing Customers. *Journal of marketing research*,, 7-18.

- Swan, M. (2009). Emerging patient-driven health care models: an examination of health social networks, consumer personalized medicine and quantified self-tracking. *International journal of environmental research and public health*, 492-525.
- Tuan, L. T. (2012). Saigon Eye Hospital: An innovative business model in healthcare. *Leadership in Health Services*, 123 - 138.
- Wicks, P., Thorley, E. M., Simacek, K., Curran, C., & Emmas, C. (2018). Scaling PatientsLikeMe via a “generalized platform” for members with chronic illness: web-based survey study of benefits arising. *Journal of medical Internet research*.
- Wirth, R., & Hipp, J. (2000). CRISP-DM: Towards a Standard Process Model for Data Mining. *Proceedings of the 4th international conference on the practical applications of knowledge discovery and data mining* (págs. 29-39). London: Springer-Verlag.
- Wixom, B. H., & Ross, J. W. (2017). How to Monetize your data. *MIT Sloan Management Review*.
- Yeanoplos, K. (2013). Yeanoplos Advances the Framework for Key Person Discounts. *Business Valuation Update. Vol. 19 Issue 2*, , p1-4. 4p. .