



Facultad de Ciencias Económicas y Empresariales

ESTUDIO DE LA DIMENSIÓN ESTRATÉGICO-FINANCIERA DEL BUSINESS PLAN DISEÑADO PARA RARELESS

Clave: 201502208

MADRID abril 2020

RESUMEN

Ante la necesidad de ayuda que requieren todos aquellos relacionados con las enfermedades raras, surge Rareless, una iniciativa que adopta la forma de *startup* tecnológica. Su objetivo primordial es mejorar la calidad de vida de las personas vinculadas con patologías raras, ofreciéndoles la oportunidad de interactuar constantemente, mientras se fomenta la investigación de este tipo de enfermedades con estadísticas agregadas relevantes sobre las mismas.

Esta plataforma pretende satisfacer las demandas de acompañamiento de los afectados y de unificación de la información relativa a las enfermedades raras, al tiempo que logra aumentar el atractivo académico y comercial de este segmento gracias al uso de la tecnología.

Con este trabajo de fin de grado se pretende ilustrar el contexto en el que Rareless se inserta y exponer el plan de crecimiento planteado para esta aplicación. En particular, bajo este trabajo se plantea una expansión escalonada y especialmente rápida en el corto plazo, de tal manera que se alcance el umbral de rentabilidad durante el segundo año desde el lanzamiento. Con todo, se trata de un proyecto con un gran potencial de crecimiento futuro que puede ser de ayuda a muchos sujetos relacionados con la comunidad de las enfermedades raras.

Palabras clave: enfermedades raras, tecnología, investigación, emprendimiento social, modelo de negocio.

ABSTRACT

Considering the need for help stated by those related to rare diseases, Rareless arises. It is an initiative structured through a technological startup whose main goal is to improve the quality of life of those linked to rare diseases. Rareless offers them the opportunity to interact constantly, while promoting the research of this kind of pathologies through relevant aggregate statistics on them.

This platform aims to satisfy the demands of support to the affected ones, unifying the information related to rare diseases, while increasing the commercial and academic attractiveness of this segment thanks to the use of technology.

This end-of-degree project seeks to illustrate the context in which Rareless would be launched and to present the growth plan envisaged. In particular, this work proposes a staggered and rapid expansion in the short term, so that the break-even point is reached in the second year after launch. Overall, this is a project with great potential growth that can be of help to many people related to the rare disease community.

Key words: rare diseases, technology, research, social entrepreneurship, business model.

ÍNDICE

1. **Introducción**

- 1.1. El entorno de las enfermedades raras
- 1.2. Problemas y necesidades detectadas y Rareless como solución
 - 1.2.1. Explicación del proyecto Rareless y de la metodología seguida
 - 1.2.2. Tecnología empleada para articular el proyecto
- 1.3. Objetivo y estructura del trabajo

2. **Análisis del mercado**

- 2.1. Mención a colaboradores y entidades de apoyo
- 2.2. Competencia nacional e internacional
- 2.3. Análisis PESTEL
- 2.4. Posición estratégica de Rareless en el mercado

3. **Expansión de Rareless**

- 3.1. Escenario actual y crecimiento a corto plazo
 - 3.1.1. Consideración de las principales variables
 - 3.1.2. Conclusiones y recomendaciones de crecimiento en el mercado nacional
- 3.2. Objetivos a medio y largo plazo

4. **Conclusiones**

5. **Bibliografía**

6. **Anexos**

- 6.1. Anexo 1: aplicación de Rareless
- 6.2. Anexo 2: página web de Rareless
- 6.3. Anexo 3: *Business Model Canvas* de Rareless
- 6.4. Anexo 4: logo de Rareless

1. INTRODUCCIÓN

1.1. El entorno de las enfermedades raras

Las enfermedades raras adquieren su denominación por su baja prevalencia. La Organización Mundial de la Salud, en adelante OMS, define las enfermedades raras o poco frecuentes, en adelante ER, como aquellas que implican peligro de muerte o invalidez crónica y baja incidencia (menos de 5 casos por cada 10.000 habitantes en Europa). Además, el 80% son de origen genético y la mayoría aparezcan en la edad pediátrica. En atención a esta información, se estima que hay alrededor de 400 millones de pacientes en todo el planeta (6%-8% de la población mundial) y alrededor de 3 millones de afectados en España (FEDER, 2017).

Siguiendo con aquello que caracteriza a las enfermedades raras, estas se distinguen por el gran número de patologías bajo la denominación ‘rara’ y por la amplia diversidad de desórdenes y síntomas que varían tanto de enfermedad a enfermedad, como dentro de la propia patología. En este sentido, se estima que existen hoy entre 5.000 y 7.000 ER diferentes que afectan a las capacidades mentales y físicas de los pacientes, así como, a sus cualidades sensoriales y comportamientos (Posada, Martín-Arribas, Ramírez, Villaverde, & Abaitua, 2008). A pesar de su gran variabilidad, en términos generales, estas enfermedades se caracterizan por ser crónicas, debilitantes e incluso incapacitantes y con una notable tasa de comorbilidad y mortalidad. Además, llevan vinculadas un amplio abanico de implicaciones sociales dada la exigencia de asistencia y la dependencia de muchos de los pacientes que las sufren (Zunzunegui, 2016).

A pesar de que actualmente nos encontramos en un mundo prácticamente globalizado y conectado y de los avances hechos en este tipo de desórdenes, las organizaciones especializadas no pueden afirmar cuáles son las enfermedades más o menos comunes, dadas las variopintas manifestaciones clínicas que tiene una enfermedad en cada persona. No obstante, gracias a la colaboración de la Federación Española de Enfermedades Raras, en adelante FEDER, y la iniciativa de ORPHANET, se podría afirmar que las más comunes en España son: tetratología de Fallot, esclerosis lateral amiotrófica (ELA), miastenia Gravis y sensibilidad química múltiple (SQM) (Lemos, 2019). Sin embargo, a nivel europeo, las enfermedades raras con mayor prevalencia son el síndrome de los hermanos Brugada, el síndrome de Guillain-Barré, la esclerodermia o las anomalías congénitas del tubo neural.

Las notas distintivas de las ER, partiendo de la baja prevalencia y la escasez de conocimiento que las definen, han provocado que este sector tome su propia identidad, con gran valor añadido en las políticas sanitarias de la UE y en los planes estratégicos de la industria farmacéutica. Así, mediante la Decisión de la Comisión Europea del 30 de noviembre de 2009 (2009/872/EC) se decretó oficialmente la creación de un Comité de Expertos en Enfermedades Raras de la Unión Europea, en adelante EUCERD, con el objetivo de que auxiliase a la Comisión Europea en la preparación e implementación de las actividades comunitarias en el ámbito de las enfermedades raras (Orphanet, 2013). Otra iniciativa de la Unión Europea la lidera la Comisión, que realizó una comunicación el 11 de noviembre de 2008 sobre los retos de Europa en el área de las ER y el Consejo elaboró una recomendación relativa a un plan de acción particular en el campo de las ER en junio de 2009. Estas decisiones, junto con otras que las han sucedido, pretenden fijar una dirección única en la realización de actividades comunitarias relativas a las ER, para así optimizar el acceso a un diagnóstico justo y equitativo, así como de tomar acción en la prevención y tratamiento de todos los pacientes que las soportan dentro de la Unión Europea. Todo ello, llevado a cabo bajo la supervisión del Comité de la Unión Europea de expertos en ER, en adelante EUCERD, y en última instancia, de la OMS.

En la explicación del contexto que rodea a las ER hoy en día, es necesario mencionar la importancia de la tecnología y la innovación en la esfera sanitaria. La sociedad está cada vez más habituada a convivir con tecnologías disruptivas en su entorno y demanda productos que hace unos años eran impensables. De esta manera, se está configurando un panorama en el que el modelo de atención sanitaria a los ciudadanos garantiza la continuidad asistencial y de cuidados más allá de los centros de salud y hospitales. En este futuro próximo, la tecnología se perfila como la piedra angular, cuya aplicación en este campo ayuda significativamente a mejorar los resultados en salud de la población, a la par que mejora la eficiencia del sistema para dar soluciones precisas y reduce de manera notable el consumo de recursos sanitarios y costes. Así, este entorno presenta un enorme potencial de crecimiento, fomentando la aparición de nuevas empresas y *startups* que proponen herramientas innovadoras para facilitar a los pacientes y profesionales mejores tratamientos. En este sentido, la inversión en el sector *healthtech* ha crecido exponencialmente, en concreto cerca de un 50% a nivel europeo en 2019, lo que se traduce en beneficios tanto para los usuarios, que adoptan soluciones innovadoras en su día a día que mejoran su calidad de vida, como para los inversores, que han encontrado un mercado altamente rentable en el que invertir (Soto & Roda García, 2019). Tal es así,

que el 58% de los fondos de capital riesgo han invertido en este sector durante 2019, mientras que los denominados “*business angels*” se han interesado en un 52 % por este sector en este mismo año (Ecsalud, 2019). Asimismo, en España, la innovación en salud también se erige como un negocio en auge; así, se ha registrado un ritmo de crecimiento anual en 2019 del 53% en este marco que, además, concentra el 8,5% de las *startups* que emprenden en el país (Zunzunegui A. , 2019). No obstante, a pesar del gran crecimiento observado durante estos últimos años, aún quedan muchas necesidades por atender, cubrir y satisfacer en el sector sanitario, y en especial, en el ámbito de las ER; por lo que este marco se configura como una gran oportunidad de crecimiento en el que implementar la tecnología.

En el caso concreto de las enfermedades raras, las iniciativas tecnológicas aparecen tanto desde la perspectiva del paciente, como desde el punto de mira médico. Este último ha acaparado especialmente la atención institucional de la Unión Europea que ha tomado conciencia de la gravedad del problema y está impulsando, entre otros, proyectos relacionados con la codificación y clasificación de estas enfermedades (Comisión Europea, 2008). Además, se persigue la adopción de políticas e iniciativas al respecto como, por ejemplo, la Decisión Parlamento Europeo y del Consejo por la que se establece un segundo programa de acción comunitaria en el ámbito de la salud pública (2007-2013) establece en el punto 2.2.2 del anexo: “promover acciones destinadas a la prevención de las enfermedades de alta prevalencia más importantes, para aliviar la carga global de enfermedad en la Comunidad, así como a las enfermedades raras, cuando la acción comunitaria pueda, por su actuación contra los determinantes, aportar un valor añadido significativo a los esfuerzos nacionales”.

A la vista de esta exposición sobre el entorno de las ER, se podría afirmar es un sector que presenta cualidades muy particulares que lo distinguen del resto de esferas de patologías. Históricamente se ha tratado de un campo poco estudiado por su complicación; no obstante, hoy en día gracias a las oportunidades facilitadas por la tecnología, se presenta como un área de mucho crecimiento y margen de mejora.

1.2. Necesidades y problemas. Rareless como solución.

Las necesidades que rodean a todas las personas que tratan con ER son muy variadas. Así, existen problemas tanto desde la perspectiva médica e investigadora como desde la dimensión del paciente y su familia o cuidadores.

Tomando como punto de partida que la mayoría de los problemas se derivan de la gran dispersión que caracteriza las enfermedades raras, así como la su baja prevalencia en comparación con otras enfermedades más frecuentes, las tres principales necesidades del sector se podrían sistematizar de la siguiente manera:

1. Falta de apoyo psicológico. Muchos de los pacientes y las familias que sufren este tipo de patologías experimentan un sentimiento de soledad, falta de empatía e incompreensión que agravan su condición. El apoyo psicológico es vital para facilitar el proceso de adaptación y reducir el riesgo de consecuencias psicopatológicas tanto en el paciente como en su familia o cuidadores. Una reivindicación constante es la comunicación entre enfermos, familias y profesionales de la comunidad médica, de manera que se fomente el acercamiento e intercambio de información fluida entre todos los sujetos que participan en la esfera de la enfermedad (FEDER, 2017).
2. Investigación escasa y muy dispersa de cara a desarrollar medicamentos. El estudio de las ER se enfrenta a retos como la falta de formación especializada, la carencia de trabajo en red, la falta de recursos o la necesidad de centros especializados que hacen extremadamente difícil el desarrollo de un tratamiento adecuado para los pacientes. Además, a estos obstáculos hay que sumarle el poco atractivo comercial que conllevan. En este sentido, la industria farmacéutica es muy reacia a invertir en medicamentos y productos sanitarios para ER, pues el mercado al que irían dirigido es muy pequeño y poco rentable. Por ello, las ER también son denominadas “huérfanas”, dado que son “huérfanas” del interés de la investigación, del mercado y de las políticas de salud pública. Así, se reclama constantemente atención de la comunidad investigadora y académica para impulsar el estudio y análisis de estas enfermedades (Comisión Europea, 2008).
3. Falta de información y aquella disponible se encuentra muy fragmentada. Esta es una dificultad que afecta directamente tanto a los pacientes y su entorno, como a los profesionales que las tratan. Por una parte, muchas familias manifiestan querer información más detallada de la enfermedad, sobre el tratamiento prescrito y sobre

el progreso o evolución clínica que pueden esperar. Por otra parte, hay un notable desconocimiento por parte de los profesionales sanitarios y de la sociedad general que se encuentra agravado por la necesidad de sistematizar la recogida de información con criterios homogéneos. En consecuencia, a pesar de ciertos avances en la codificación y registro, es necesario tomar acción en cuanto a la información y datos requeridos, recogidos y extraídos (Leguina, 2014).

Tras el conocimiento y toma de conciencia de esta situación, surge Rareless, un proyecto dedicado a ofrecer apoyo personal y profesional a los partícipes de la esfera de las ER con miras a fomentar la investigación. La idea persigue implementar la tecnología en el marco de las ER, que dada la dispersión que las caracteriza, puede ofrecer un gran valor a esta comunidad.

1.2.1. Explicación del proyecto Rareless y de la metodología seguida

Rareless es fruto del desarrollo del *business plan* de una *startup* tecnológica. En este caso, se pretende poner la tecnología al servicio de una causa social: el desamparo sufrido por pacientes de ER alentado por la falta de investigación sobre la patología.

Así, Rareless se crea con la finalidad de ofrecer apoyo a personas, familias y profesionales del contexto de ER, así como de convertirse en un medio de recogida de datos de interés científico de cara a la investigación. En concreto se trata de una aplicación móvil que conecta y facilita la comunicación entre pacientes que sufren la misma enfermedad, familias, profesionales de la comunidad médica, investigadores y académicos. Es interesante señalar que la aplicación dispone de tecnología que codifica y encripta la información generada a raíz de esta conexión entre usuarios y la pone al servicio de la investigación, consiguiendo fomentar así avances en estas patologías y mejoras en la calidad de vida de aquellos relacionados con las ER. De esta manera, la plataforma seguiría la siguiente estructura:

- Por un lado, se presentan como servicios básicos accesibles a todos los usuarios de manera gratuita dos productos:
 - Rareless Chat: un chat estructurado donde las personas puedan formar grupos, entrar en los ya existentes o entablar conversaciones individuales.

- Rareless Share: un marco donde los usuarios puedan compartir contenido sobre la enfermedad y valorarlo de forma que, se cree un repositorio de referencia sobre una enfermedad.

Con esta propuesta de valor se pretende paliar la falta de apoyo psicológico, así como la escasez y dispersión de información, pues se ofrece la oportunidad a los usuarios de Rareless de conectar y compartir todo tipo de información útil con otros sujetos vinculados con la enfermedad rara en cuestión. Así, se fomenta el acompañamiento de pacientes y familias mientras que se ofrece la oportunidad de unificar la información existente.

- Por otro lado, se oferta un servicio *premium* basado en la recopilación de datos y en la generación de estadísticas agregadas. En concreto, la recogida de información, debidamente encriptada, tendría tres fuentes:
 - Primordialmente, el etiquetado y codificación de los perfiles de los usuarios.
 - La codificación de conversaciones de Rareless Chat.
 - La codificación de las publicaciones en Rareless Share.

Se podría asumir que este producto sería consumido principalmente por investigadores y académicos por la utilidad que tiene de cara a realizar ensayos clínicos, escribir artículos o estudiar nuevos tratamientos. No obstante, también es un servicio accesible a otros segmentos en caso de que así lo requiriesen.

Este producto en concreto responde a la necesidad de impulsar la investigación de las enfermedades raras. Con esta propuesta se pretende que los académicos, científicos e investigadores se planteen hipótesis que, dada la dispersión que caracteriza a las ER, nunca antes se habían plantado y que basen sus estudios en estadísticas que puedan contribuir al desarrollo de avances en este campo.

Resulta imprescindible que se combinen en la aplicación estas dos versiones de la plataforma (versión gratuita con Rareless Chat y Rareless Share y la versión *premium*), pues es la única manera de satisfacer plenamente las necesidades de los segmentos mencionados. De tal forma que para mitigar el desamparo de aquellos que sufren las enfermedades raras es necesario impulsar la investigación de las mismas; y para aumentar el atractivo científico de las ER es esencial la generación de comunidades activas de sujetos relacionados con ellas. En consecuencia es crucial enlazar las necesidades de ambos segmentos para ofrecer un producto realmente útil a la comunidad de las ER.

Rareless tiene como objetivo tratar acaparar todas las enfermedades raras. No obstante, al tratarse de un mercado muy grande y desconocido, hemos optado por emplear la metodología *Lean Startup* para construir esta plataforma. Este método permite ir expandiendo el negocio a medida que se obtiene conocimiento del mercado y, por tanto, el principal beneficio a conseguir es el aprendizaje validado. Como indica Llamas Fernández y Fernández Rodríguez: “se trata de un aprendizaje empírico que parte de unas hipótesis que se validan a través de un producto con las características mínimas para facilitar al emprendedor los datos necesarios que permitan descubrir el modelo de negocio viable y dar el salto a la empresa, minimizando el miedo al fracaso que impide a muchos emprendedores convertir sus ideas en negocios” (Fernández & Fernández Rodríguez, 2018). En este caso, la prueba o experimento sobre la que después edificar el negocio va a ser la enfermedad Epidermólisis Bullosa en España, conocida comúnmente como la Enfermedad de la Piel de Mariposa.

Las razones que motivaron esta elección son fundamentalmente dos:

- El conocimiento de esta enfermedad y las consecuencias que desencadena fueron lo que motivó el lanzamiento de esta iniciativa.
- Se trata de una enfermedad con una prevalencia considerable para tratarse de una enfermedad rara (2 de cada 100.000 personas en España, según FEDER), (FEDER, 2013), que cuenta con una asociación de pacientes muy activa y dispuesta a colaborar, DEBRA. Además, pertenecen a redes internacionales como DEBRA INTERNACIONAL o EB CLINET, que facilitarían la expansión internacional en el corto plazo.

Así, Rareless se erige como una propuesta que posiciona al paciente como eje central persiguiendo construir una red social y profesional que conecte a todas aquellas personas vinculadas con las ER. Todo ello sustentado en una base tecnológica con especial foco en el impulso de la investigación mediante la generación de estadísticas agregadas con información codificada y debidamente encriptada.

1.2.2. Tecnología empleada para articular el proyecto

Rareless es una iniciativa articulada a través de una *startup* tecnológica. En este caso, Rareless pretende emplear la tecnología como base para estructurar un servicio único a todos aquellos relacionados con el mundo de las ER. Así, emplearía conocimientos científicos y tecnológicos de manera sistemática y continua para procesar y producir nuevos productos de alto valor añadido, tales como estadísticas agregadas relativas a una enfermedad rara específica.

En concreto, las principales herramientas tecnológicas que se utilizarían en este proyecto serían:

- Una aplicación móvil para los sistemas operativos iOS y Android. Se pretende articular una aplicación híbrida para ambas plataformas mediante el desarrollo de un único motor o *backend* que permita emplear una misma lógica en ambos sistemas operativos y un interfaz distinto y específico para cada plataforma. De esta manera, se consigue construir un mismo modelo de aplicación para iOS y para Android que optimiza el rendimiento en cada software.
- Almacenamiento e integración de datos en Google Cloud y Cloud Healthcare API. Estas herramientas proporcionan protocolos y formatos estándar de la industria sanitaria para la ingesta, almacenamiento, análisis e integración de datos de atención sanitaria con aplicaciones basadas en la nube. Es especialmente relevante la selección de esta tecnología, pues se debe garantizar una especial protección de datos, dada la sensible información que se recopila a través de la aplicación. En este sentido, la nube proporcionada por estas herramientas se localiza dentro de la Unión Europea, de tal manera que se acoge a los requerimientos comunitarios para la protección de datos.

Resulta interesante señalar que se han seleccionado los servicios de Google para Rareless y no otros, como Amazon Web Service (AWS) o Storj, en atención a su política accesible de precios y al especial enfoque en el sector de la salud que ofrece. Así, Google Cloud junto con Cloud Healthcare API garantizan la seguridad y desidentificación de datos de pacientes en el almacenamiento de datos mediante herramientas de administración de identidad robusta y de encriptación, entre otras.

- Análisis avanzado de datos y *Reporting*. Para ello, Rareless pretende contratar el software diseñado por la empresa SAS, especializada en *Business Intelligence* y

Analytics, que permite el acceso a un proceso automatizado de elaboración de cuadros de mando e informes que organizan y detallan la información recopilada a través de la aplicación en columnas o gráficos. Con esta herramienta se organiza la información mediante su categorización y se optimiza la gestión de datos para elegir la mejor opción posible entre las diversas posibilidades que se pueden obtener. Además, este software permite acceder a modelos de analítica avanzada para generar un valor diferencial en la gestión de datos, de manera que se procese la información almacenada en Google Cloud y Cloud Healthcare API (almacenamiento contratado por Rareless) para obtener un análisis estadístico preciso y fiable. Esta herramienta también permite acceder a diversos tipos de modelos de predicción con el objetivo de encontrar patrones, tendencias y relaciones en los datos para llegar a entender las causas de las enfermedades y anticiparse a lo que sucederá.

Finalmente, en cuanto a la visualización, se propone el *Reporting* básico que permite al usuario *premium* acceder a un informe según los filtros aplicados, presentándole información en forma de tablas, gráficos y representaciones estadísticas.

1.3. Objetivo y estructura del trabajo

El propósito de este proyecto es, como se ha mencionado anteriormente, dar apoyo a todos aquellos vinculados con las ER e impulsar la investigación sobre este tipo de patologías a nivel mundial. Para ello, se pretende extrapolar el modelo diseñado para la enfermedad de Piel de Mariposa en España al resto de ER tanto en el territorio nacional, como en el resto del mundo.

Tomando como referencia el objetivo de Rareless para el desarrollo del presente trabajo, se va a elaborar un estudio de la dimensión estratégico-financiera del *business plan* elaborado para esta *startup* tecnológica. Así, primeramente, se va a abordar un análisis del entorno y de la posición estratégica que este negocio podría tomar en el mercado, basándose en un análisis de los competidores, de las entidades con las que se requiere colaboración y del entorno en el que Rareless se enmarca.

Una vez observado el mercado, tanto nacional como internacional, se va a realizar un estudio del plan de crecimiento de la plataforma. En este sentido, se va a describir el mercado en el que Rareless se va a introducir, así como realizar el cálculo de ciertas

variables clave de cara a elaborar una proposición de crecimiento tanto en el corto, como en el largo plazo.

Finalmente, se expondrán las conclusiones inferidas del análisis realizado y se especificarán los resultados obtenidos con vistas a implementar el plan de negocio diseñado.

2. ANÁLISIS DEL MERCADO

2.1. Mención a colaboradores y entidades de apoyo

La elaboración y lanzamiento del proyecto se beneficia del apoyo de instituciones públicas, registros y asociaciones de pacientes en tanto que se trata de un sector altamente delicado y disperso. Estas entidades colaboran para la obtención de información en cuanto a las dimensiones del mercado de las ER, su estructura y organización. También se cuenta con su colaboración en cuanto a la promoción de la plataforma, pues tienen acceso, tanto directo como indirecto, a las personas relacionadas con el mundo de las ER.

En particular, es vital la colaboración de las asociaciones de pacientes y de FEDER. Esta última es una entidad de utilidad pública que se erige como el paraguas de las ER en España y que actualmente, representa a más de 1.200 patologías y 360 entidades y asociaciones. Asimismo, trabaja junto a las alianzas europea e iberoamericana (EURODIS Y ALIBER, respectivamente) y con la Red Internacional de Enfermedad Raras, en adelante, RDI, facilitando la futura expansión internacional de Rareless (FEDER, s.f.).

Asimismo, es importante la colaboración de Rareless con el Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras, en adelante CIBERER. Se trata de una iniciativa que tiene como objetivo investigar para encontrar respuestas y soluciones encaminadas a mejorar la calidad de vida de los afectados por las ER. Para ello, cuenta con una estructura cooperativa en red, con 62 grupos de investigación por España para la generación de conocimiento científico íntimamente vinculado con las ER (Lapunzina, s.f.).

La cooperación de CIBERER en este proyecto ayuda, por una parte, a conocer el mercado científico e investigador al que Rareless va dirigido, y, por otra parte, asiste en la confección de una base de profesionales relacionados con una enfermedad rara específica.

En consecuencia, podríamos afirmar que Rareless cuenta, al menos, con el apoyo de dos socios estratégicos para implementar con éxito el plan de negocio diseñado y que aseguran la construcción de una plataforma sostenible en el tiempo.

2.2. Competencia nacional e internacional¹

En el mercado en el que Rareless se va a sumergir existen iniciativas que, de alguna manera, ofrecen una propuesta de valor similar a la que este proyecto ofrece. Es importante recalcar que no existe ninguna compañía que ofrezca un servicio o producto tan integral como Rareless, solamente se han detectado competidores de Rareless Chat y Rareless Share por separado. En consecuencia, se podría afirmar que Rareless ofrece al mercado una propuesta de valor única para todos aquellos segmentos relacionados con las ER tanto desde la perspectiva de los afectados, como desde la dimensión profesional.

La competencia nacional de Rareless es más reducida que la internacional puesto que, dada la dispersión característica de las ER, tiene más sentido impulsar iniciativas con vocación global que restringir el alcance de una organización a un territorio solamente. En todo caso, las iniciativas observadas en España suponen un reto al que enfrentarse y son las siguientes:

- Aquellas organizaciones que compiten con Rareless Chat son:
 - FFPaciente: se trata de una asociación con dos años de experiencia en su actividad cuya propuesta de valor consiste en dar visibilidad a los testimonios de las personas que conviven con cualquier enfermedad, incluidas las ER. Además, persiguen facilitar la interacción entre los pacientes activos y los profesionales de la salud, en especial a los enfermeros, así como simplificar el acceso a la información de la salud acreditada en Internet. Fomentan la creación de una red para potenciar el apoyo entre iguales, empatía y escucha activa. Se trata fundamentalmente de una iniciativa que opera a través de su página web y de otras plataformas como Facebook, Twitter o Instagram y no tiene, por tanto, una aplicación propia como Rareless pretende. Cuenta con alrededor de 16.000 asociados en España, pero solamente tienen una pequeña presencia en la enfermedad de la Piel de Mariposa (FFPaciente, 2017). Por lo que, dada su

¹ No se aporta información en cuanto a precios y cuotas de mercado de cada competidor, dado que estos datos no están disponibles.

estructura, su forma de operar y alcance se podría afirmar que supone un competidor fuerte de Rareless Chat, pues provee un medio de comunicación

- COMjuntos. Es una aplicación y página web fundada en 2018 que ofrece ayuda a las familias que tienen un niño o niña con una ER a gestionar la comunicación con la comunidad médica. COMjuntos pone especial acento en la importancia del lenguaje cuando se está hablando de salud y en el proceso de acompañamiento durante la ER (Armayones & Estopà). Esta plataforma se acerca al mercado perseguido por Rareless y tiene el formato y operatividad querido; no obstante, su finalidad solamente se asimila parcialmente a la iniciativa de este trabajo en tanto que se centra únicamente en las dificultades lingüísticas. Por tanto, se podría resolver que no constituye un competidor fuerte directamente.
 - Salus Coop. Se trata de una cooperativa ciudadana de datos de salud con cuatro años de experiencia (constituida en 2016) que pretende legitimar el derecho de las personas a controlar sus propios datos y facilitar su intercambio con el fin de generar avances en la investigación y en la innovación médica. El modelo de negocio seguido por Salus Coop se basa en la agregación, estructuración y modelización de datos garantizados a través de una cadena de datos o *blockchain*. Su papel consiste en articular el intercambio de datos entre ciudadanos españoles, almacenados en centros de salud tanto públicos como privados, y centros de investigación, universidades y otros (Salus Coop, 2016). En consecuencia, Salus Coop se erige como una iniciativa con una operativa notablemente similar al pretendido por Rareless en cuanto a la codificación y tratamiento de datos; sin embargo, su mercado difiere enormemente del pretendido por Rareless, pues acapara la información de cualquier ciudadano mientras que Rareless dirige su propuesta a las personas relacionadas con las ER.
- Las iniciativas que compiten con Rareless Share a nivel nacional son muy escasas. En concreto, solamente se ha encontrado a FFPaciente como rival lejano respecto a la propuesta de Rareless de crear un repositorio de referencia codificado sobre cada enfermedad rara valorado por los usuarios. FFPaciente ofrece en su página web meramente el acceso a diversos informes, memorias y publicaciones en formato blog, es decir, no ofrece un proyecto equivalente o similar al ideado por Rareless. Ambas iniciativas se asemejan en tanto en cuanto proponen la publicación de información sobre enfermedades; no obstante, FFPaciente plantea una oferta mucho menos sofisticada que

Rareless en este aspecto. Por tanto, se podría concluir que no existe una organización española o una iniciativa extranjera que opere únicamente en España que suponga una competencia real para Rareless Share.

La rivalidad a nivel internacional se presenta como un entorno más competitivo que la esfera nacional puesto que, como se ha descrito anteriormente, la desconcentración característica de las ER motiva a impulsar organizaciones que tengan un alcance global. Así, siguiendo la estructura seguida en la explicación anterior, los competidores internacionales que Rareless encuentra en España y que hallará con su expansión global, se podrían clasificar de la siguiente manera:

- Para Rareless Chat:

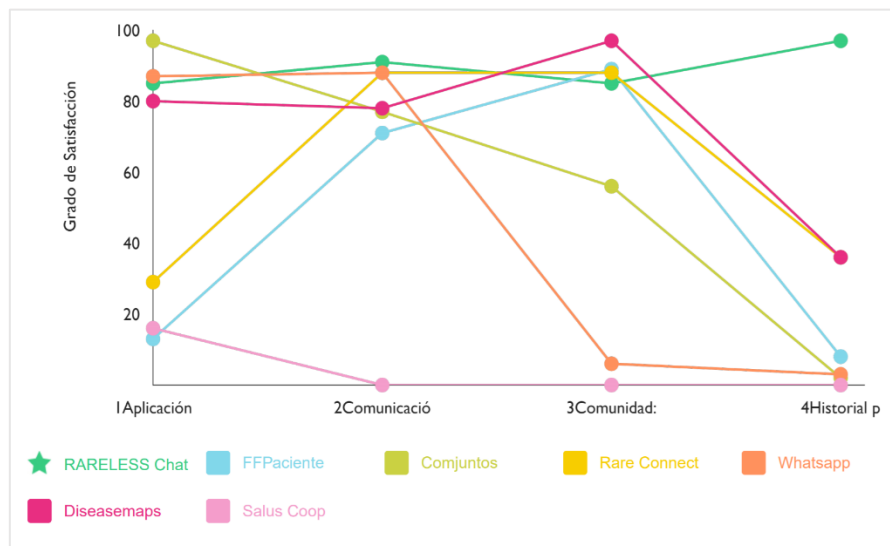
- **Diseasemaps.** Es un sitio web que contiene mapas mundiales de enfermedades crónicas poco frecuentes y otros síntomas y condiciones que permiten encontrar y asistir a otras personas que se encuentren en una situación parecida. Diseasemaps se encarga de conectar pacientes, familias y amigos, asociaciones, profesionales de la salud e investigadores bajo un mismo marco. Es una iniciativa impulsada en 2015 para inicialmente relacionar a personas con la enfermedad de Lyme; actualmente ampara 1243 condiciones en 16 idiomas, por lo que se trata de una organización con tendida experiencia en este sector (Diseasemaps, 2015). Diseasemaps se presenta como uno de los competidores más fuertes de Rareless Chat en tanto que lanza una propuesta muy completa y similar a la ideada por Rareless; también constituye una referencia en cuanto a cómo estructurar el proyecto objeto de este trabajo. No obstante, la propuesta de valor de Rareless pretende mejorar esta iniciativa tan competitiva, pues considerando a Rareless en su conjunto, se agregan Rareless Share y la generación de estadísticas agregadas a partir de la codificación de los perfiles de usuarios. Además, Rareless persigue construir su propia plataforma vía aplicación y no operar simplemente a través de Internet y redes sociales. En consecuencia, Rareless se posiciona con una mejor ventaja competitiva en el mercado al incorporar una oferta impulsora de la investigación, considerando a Diseasemaps como un rival muy competitivo dada su estructura, dilatada experiencia y aplicabilidad a un amplio espectro de patologías.
- **RareConnect.** Se trata de una red social dirigida por pacientes donde personas con enfermedades raras, familias y asociaciones de pacientes pueden crear

comunidades en línea y participar en conversaciones seguras más allá de países e idiomas. Es una organización mantenida por Care4Rare Canada en asociación con EURODIS y actualmente agrupa más de 100 comunidades activas de diferentes ER (RareConnect, s.f.). Esta organización se erige como otro de los mayores competidores de Rareless Chat pues además de contar con apoyo institucional, ampara un diverso abanico muy activo a nivel mundial de ER. No obstante, ante esta propuesta tan competitiva, Rareless pretende construir una plataforma propia basada en un modelo de negocio sostenible dirigido a impulsar la investigación y mejorar la calidad de vida de los afectados por las ER a largo plazo. También es aplicable en este apartado lo descrito respecto a Diseasemaps en tanto que, el valor distintivo generado por Rareless consiste en la integración de Rareless Chat y Share junto con la generación de estadísticas agregadas a partir de la codificación de información.

- Whatsapp Messenger. Es una aplicación de mensajería para *smartphones* fundada en 2009 que permite a los usuarios entablar conversaciones, formar grupos y enviarse mutuamente diversos archivos. WhatsApp constituye un competidor débil para Rareless Chat, pues es un producto dirigido a un mercado es mucho más amplio y diverso que el planteado para Rareless, que pone el foco en las ER. Además, Whatsapp es una aplicación construida con un objetivo y modelo que difieren significativamente del pretendido por Rareless.
- Por último, para Rareless Share, existe fundamentalmente un competidor muy importante: Orphanet. Es una base de datos europea sobre ER y medicamentos huérfanos. Se trata de una iniciativa con profunda experiencia y apoyo en el mercado, pues fue fundada en Francia en 1997 y actualmente se encuentra respaldada por la Comisión Europea, constituyendo un consorcio de 40 países a nivel mundial (Orphanet, 2020). Esta organización se erige como un competidor muy relevante en cuanto a la construcción del repositorio de Rareless Share. No obstante, la nota distintiva que ofrece el proyecto que ocupa este trabajo es, por un lado, el sistema de valoración y calificación de los usuarios según la utilidad del contenido publicado y, la generación de estadísticas agregadas a partir del análisis codificado de los resultados compartidos.

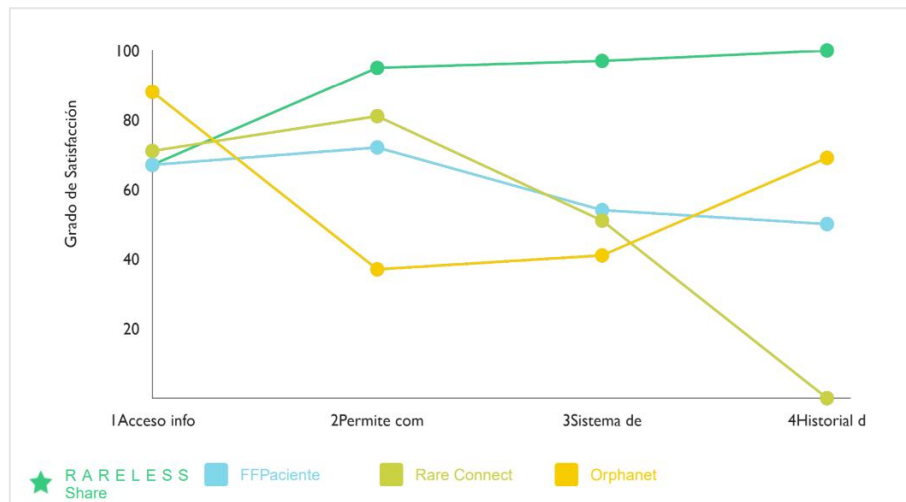
Finalmente, para concluir este análisis de la competencia, es interesante observar los siguientes gráficos que reflejan la posición competitiva de cada proyecto en función de dos variables: el grado de satisfacción e importancia asignado a cada proyecto según determinados atributos. Para Rareless Chat estos atributos serían “aplicación intuitiva”, “comunicación fácil y rápida”, “comunidad: facilidad de conexión virtual con personas con enfermedades similares y otras personas vinculadas con ese ámbito” e “historial privado de cada perfil”. En cuanto a Rareless Share, los atributos definidos para posicionarlo son: “acceso información actualizada y útil”, “permite compartir contenido (estudios, artículos, investigaciones...) relevante para la enfermedad”, “sistema de valoración de contenido según utilidad” e “historial de documentación”.

En primer lugar, se va a analizar brevemente la representación diseñada para Rareless Chat y seguidamente, aquella dibujada para Rareless Share.



Fuente: Elaboración propia en BridgeforBillions

A la vista del gráfico anterior, el atributo más fuerte de Rareless es la posibilidad habilitar una comunicación fácil, estructurada y rápida entre los miembros de la comunidad de una determinada ER a través de su propia plataforma. Los competidores más cercanos que se observan son Diseasemaps, Rare Connect y FFPaciente, que proponen un sistema de comunicación e intercambio información similar. Por otra parte, se observa que Rareless es más débil en la creación de comunidad, puesto que hay otras propuestas en el mercado que pueden conectar virtualmente también miembros de comunidades.



Fuente: Elaboración propia en BridgeforBillions

En cuanto a Rareless Share, este último gráfico enseña cómo el atributo más fuerte de la plataforma es el sistema de valoración propuesto para calificar el contenido subido a la plataforma por los propios usuarios según su utilidad. Rareless también destaca por la puesta a disposición de todos los usuarios de la posibilidad de compartir contenido. Los competidores más próximos son RareConnect y FFPaciente que tienen proponen compartir información entre pacientes, pero de una manera más limitada la idea de Rareless, pues estas asociaciones articulan un sistema de colaboración a través de internet u otras redes sociales, al contrario que Rareless que pretende construir su propia plataforma. Por último, señalar que el punto débil de Rareless se encuentra en habilitar el acceso a información actualizada y útil a los usuarios, pues depende en este aspecto de que los usuarios compartan contenido.

2.3. Análisis PESTEL

Con esta herramienta se persigue analizar el entorno macroeconómico español actual que rodea a Rareless e identificar aquellas oportunidades y amenazas que puedan ser relevantes para esta *startup*. Para ello, se van a estudiar los factores que dan nombre a este análisis y que se clasifican de la siguiente manera (Yüksel, 2012):

a. Factor político

El entorno político preponderante es probable que tenga un impacto positivo en el corto plazo en Rareless, pues resulta muy beneficioso el acento social puesto por el gobierno vía subvenciones. En este sentido, dada la vocación social mostrada por el gobierno,

existe una intensa actividad administrativa en cuanto a la concesión de ayudas y el refuerzo de la sanidad pública, características que pueden beneficiar a Rareless en gran medida durante su crecimiento. Sin embargo, la repercusión en el largo plazo resulta más incierta en lo referido al entorno gubernamental, pues éste se caracteriza por su baja estabilidad en cuanto a cambios en el gobierno. Así, se trata de un gobierno de cinco partidos en coalición que acaba de iniciar su legislatura tras un largo periodo de provisionalidad. Sin embargo, Rareless podría beneficiarse del respaldo institucional dado a lo digital, gracias a la creación del Ministerio de Energía, Turismo y Agenda Digital y del Ministerio de Asuntos Económicos y Transformación Digital, cuyo impacto en Rareless puede ser muy positivo en tanto que se trata de una *startup* tecnológica.

Es igualmente relevante mencionar en este contexto la política fiscal aplicable a *startups*, la cual resulta muy positiva para Rareless en el corto plazo, pues se encuentra marcada por una serie de deducciones y exenciones muy beneficiosas que le serían de aplicación como “la deducción por inversión en empresas de nueva o reciente creación”, “la deducción por actividades en I+D+I”, “la exención de los servicios de carácter social” y la “exención por reinversión en acciones o participaciones de otra *startup*”.

A pesar de estas notas tan positivas para Rareless, es importante recalcar en el entorno político preponderante los riesgos de la subida generalizada de impuestos y el aumento de la presión fiscal, lo que inevitablemente afectaría de manera negativa a Rareless en el medio y largo plazo. Así, si se materializase este riesgo, habría una subida considerable de los costes laborales y deberes tributarios, que se traduciría en un menor margen para Rareless. Sin embargo, la mayor amenaza que supone el aumento de la presión tributaria se concreta en la inversión que potencialmente Rareless podría recibir. Así, si se incrementasen los tipos impositivos referidos a los rendimientos de capital, los inversores probablemente tomarían una actitud más conservadora en sus inversiones, lo que sin ninguna duda repercutiría negativamente en Rareless, pues se restringiría considerablemente su financiación.

b. Factor económico

España se encuentra en un momento decreciente del ciclo económico tras la recuperación de la crisis de 2008. En este sentido, prestigiosos economistas exponen con mayor frecuencia sobre la posibilidad de una desaceleración económica inminente (De Miguel, 2019), (López, 2019) y (Herranz, 2019). Además, actualmente se está viviendo un

escenario económico caracterizado por los nulos tipos de interés (Datosmacro Expansión, 2020) y por la baja inflación (Datosmacro Expansión, 2020) en concreto, ambas tasas toman valores moderados en marzo de 2020, lo que supone un aliciente para invertir en a corto plazo. Asimismo, estas variables seguramente tendrán un impacto positivo para Rareless, pues, podrá beneficiarse de condiciones financieras favorables en su financiación.

También es importante apuntar el riesgo económico que el Brexit puede representar especialmente en cuanto a los intercambios. Así, la pertenencia a la Unión Europea garantiza la libre circulación y la sujeción a unas mismas normas en las transacciones. Por tanto, la salida de Reino Unido de la comunidad europea supondría una gran barrera de acceso a este mercado, que es especialmente atractivo para Rareless ya que tiene la segunda mayor presencia investigadora de la enfermedad de Piel de Mariposa en Europa. En consecuencia, esta cuestión se erige como una amenaza en el largo plazo para Rareless, pues puede influir en su plan de crecimiento de dar cobertura global a las ER.

Finalmente, es importante aludir a la política económica del gobierno actual basada en un aumento del gasto público y aumento de la presión fiscal cuyo impacto en Rareless es discordante. Así, en el caso de que efectivamente se produzca una recesión, la política económica de aumento del déficit podría no amortiguar la crisis ni favorecer la recuperación, afectando negativamente a la mayoría de las empresas del país, entre ellas Rareless. No obstante, el impacto a corto plazo del factor económico puede ser positivo para Rareless, al poder beneficiarse del aumento del gasto público vía ayudas y subvenciones.

c. Factor sociocultural

España es un país socialmente avanzado enmarcado dentro de la Unión Europea que se caracteriza por contar con una estructura demográfica piramidal invertida, así como la larga esperanza de vida de su población. Estas notas podrían tener una repercusión negativa en Rareless en tanto que esta iniciativa se articula trata de una aplicación móvil y una gran parte de la población (aquella con edades más avanzadas) no ha incorporado el uso de esta tecnología en su rutina. No obstante, la pertenencia a la Unión Europea permite al proyecto acceder a mercados cercanos y semejantes de una manera fácil y rápida.

Por otro lado, resulta relevante para Rareless conocer los niveles de formación de la población, pues determinará a medio y largo plazo el tamaño de mercado del segmento

de académicos e investigadores. En este sentido, se observa que el 48,5% de los jóvenes en 2019 ha alcanzado el nivel de educación superior. No obstante, es especialmente alarmante la tasa de 17,3% de jóvenes que han abandonado tempranamente la educación (Ministerio de Educación y Formación Profesional, 2019), lo que se traduce en posibles repercusiones negativas que se deben considerar en la expansión de Rareless.

Además, es importante destacar el nivel de ingresos que caracteriza a la sociedad española de manera general. En este sentido, actualmente el PIB per cápita es 26.420€ (Datosmacro Expansión, 2020), un 0,3% menos que en 2018, a pesar de la tendencia consumista cada vez más fuerte en la sociedad española. Estos datos se enlazan ineludiblemente con la gran penetración que Internet ha tenido en la población española, hasta tal punto que los españoles son los que más redes sociales utilizan a nivel global (García Jiménez, López de Ayala, & García, 2013). A la vista de esta información, Rareless estima un impacto positivo gracias al aumento del consumo general potenciado a través de las redes sociales e Internet.

Finalmente, en cuanto a las preocupaciones sociales, los españoles muestran especial interés hacia temas como el medioambiente, la ecología, y las causas sociales, lo que podrá tener una repercusión positiva en Rareless, dado que es una empresa con una marcada vocación social.

d. Factor tecnológico.

El entorno tecnológico que afecta a Rareless está íntimamente relacionado con lo expuesto en el contexto sociocultural en cuanto a la penetración de Internet, pues pone de manifiesto la acelerada digitalización de la sociedad española. En este sentido, España ocupa el primer puesto en términos absolutos de clientes con fibra óptica en su hogar en la Unión Europea (Muñoz, 2017) y se sitúa de nuevo en primer lugar en cuanto al empleo del *smartphone* (Fundación Telefónica, 2016), configurándose éste como la principal puerta a internet por los españoles. Estos datos suponen un indicador positivo de la perspectiva de uso de la aplicación de Rareless, pues muestran que la comunidad española es un país muy receptivo al uso de tecnología en su vida diaria.

Asimismo, España se presenta como un país con mucho potencial de crecimiento tecnológico. En este sentido, a pesar de no ser un Estado líder en tecnología, ocupa el quinto lugar en Europa en relación con las inversiones extranjeras recibidas en empresas de tecnología. Así, la presencia inversora en España muestra un crecimiento superior al

10% en 2017, aunque se ralentiza en 2019 (itTends, 2020). Siguiendo esta tendencia, se podría inferir que Rareless será objeto de interés para inversores internacionales en tanto que se trata de una *startup* tecnológica, lo que indudablemente potenciaría su expansión internacional.

El factor tecnológico es vital para el futuro de un país y, por tanto, para la evolución de Rareless, pues tecnologías como el internet de las cosas, la inteligencia artificial, *blockchain* o Big Data serán las que marquen el crecimiento y la forma de articularlo. España no es un país puntero en cuanto a tecnología, pero, cada vez se dan más avances significativos en este contexto, por ejemplo, con la adopción del Plan Estatal de Investigación Científica y Técnica y de Innovación 2017-2020, que fomenta el conocimiento e implantación de mejoras tecnológicas. En particular, este apoyo administrativo permitirá a Rareless agilizar el acceso y desarrollo de tecnología aplicable al proyecto para optimizar su propuesta de valor.

Finalmente, es relevante señalar el llamativo déficit de programadores en España y Europa (Fundación Telefónica, 2019), que supone una dificultad para Rareless en el desarrollo de su aplicación tecnológica. De esta manera, existe una creciente demanda de programadores en el país, especialmente de especialistas en ciberseguridad o los analistas de datos y de Business Intelligence, que encuentra una oferta escasa. No obstante, existe un indicativo positivo para Rareless en este marco en tanto que la empresa está domiciliada en la capital de España. Así, Madrid se erige como centro fundamental del empleo tecnológico en España (Fundación Telefónica, 2019), pudiendo Rareless acceder fácilmente a la limitada oferta de programadores.

e. Factor ecológico

Este factor toma mucha trascendencia hoy en día aunque su repercusión en Rareless toma un carácter más indirecto que el resto de las variables. En este sentido, es importante resaltar que Rareless puede funcionar de manera sostenible en cuanto a la gestión de la plataforma, por ejemplo, espera implementar una política de reciclaje y de utilización de papel reciclado, así como una filosofía de reducción del plástico en su operativa.

Las empresas, el gobierno y la sociedad en general son cada vez más conscientes de la importancia del medioambiente. Las principales iniciativas españolas en este marco están enfocadas en la reducción y control de la contaminación. También se ha impulsado la economía circular, en línea con las prioridades establecidas a nivel europeo. Asimismo,

a nivel gubernamental se está dando una creciente importancia a este factor con la creación de la Oficina Española de Cambio Climático, promesas legislativas e incentivos a formas alternativas de producción (El Confidencial, 2017). No obstante, a pesar del impacto positivo que estas medidas ecológicas tienen para el país, para Rareless tienen una repercusión neutral en tanto que es una plataforma que opera digitalmente.

f. Factor legal

Centrando el ámbito jurídico al sector salud que es aquel directamente aplicable a Rareless, es especialmente importante la regulación en cuanto a la protección de datos y la seguridad en la comunicación.

Así, es vital considerar el Reglamento General de Protección de Datos y la Ley Orgánica 3/2018 de protección de datos personales y garantía de los derechos digitales que en el apartado 2 de la disposición adicional señala, como regla general, que el tratamiento de datos personales para finalidad investigadora exige que el interesado haya otorgado su consentimiento, entre otras puntualizaciones requeridas. También toma especial relevancia la utilización de la historia clínica a la investigación, la cual exige el anonimato. Ante tales exigencias, Rareless pretende construir una base de datos con el previo consentimiento explícito de cada usuario, exigido al crearse un perfil en la aplicación; y garantizar, mediante la creación de estadísticas agregadas, la confidencialidad y desidentificación de sus los usuarios.

En el ámbito sanitario, adquiere creciente relevancia la observancia por parte del legislador del tratamiento de estos datos por su delicadeza y especial privacidad, así como la garantía de seguridad en la comunicación entre usuarios. En consecuencia, la repercusión de este factor es muy notable en el modelo de negocio de Rareless, pues el cumplimiento de la normativa determinará la viabilidad y sostenibilidad del negocio. Para asegurar la observancia de los requisitos exigidos, Rareless pretende realizar una inversión considerable para asegurar el cumplimiento de los preceptos legales y garantizar la seguridad de la comunicación entre todos los usuarios.

2.4. Posición estratégica de Rareless en el mercado

Tras los análisis efectuados sobre el mercado en el que Rareless opera cabe definir su posición estratégica. Para ello, se va a definir la ventaja competitiva del proyecto y la oportunidad actual para introducirse en el mercado siguiendo una estrategia de diferenciación.

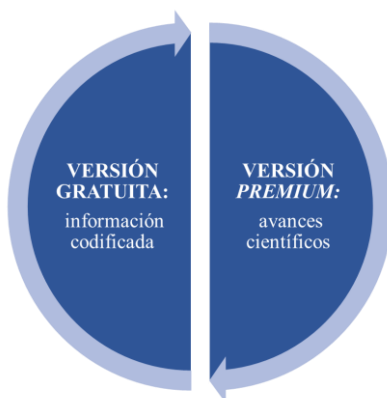
La propuesta de valor distintiva de Rareless y su ventaja competitiva descansan en dos pilares: (i) en la oferta de una aplicación que incluye datos estadísticos agregados significativamente valiosos sobre una patología rara gracias a la codificación de perfiles y contenido de la plataforma. (ii) En la coordinación, en la misma aplicación, de las necesidades de interacción de aquellos relacionados con las ER, al tiempo que sirve para consolidar la información dispersa relativa a ellas.

Resulta esencial la combinación de las dos propuestas en un mismo producto porque solamente así toma pleno sentido la atención prestada a aquellos vinculados con las ER. De esta forma, la generación de estadísticas agregadas relevantes requiere una gran comunidad activa en Rareless Chat y Rareless Share que interactúe constantemente y produzca datos de manera continua. De esta forma, mientras los usuarios disfrutan de relaciones con otras personas de su entorno, se elaborarán estadísticas útiles para el sector investigador que llevarán, en última instancia, a contribuir en el desarrollo de mejoras en tratamientos para ER; es decir, conducirán a beneficios para pacientes y demás usuarios de Rareless, creándose así un círculo virtuoso que mejora la calidad de vida de las personas relacionadas con las ER.

Tal y como se ha expuesto más arriba, la estructura de esta propuesta toma la forma de una versión gratuita que incluye un chat estructurado entre usuarios y un marco para crear un repositorio de referencia valorado. Todo ello sujeto a la codificación y encriptación de perfiles, conversaciones y contenido con el fin de generar estadísticas agregadas, disponibles en la versión *premium*, que contribuyan a impulsar avances científicos en ER. Por tanto, la creación de estadísticas revierte positivamente en los pacientes y demás usuarios, que a su vez se benefician de una relación más estrecha con profesionales y personas que sufren su misma enfermedad. Así, se propone la articulación y coordinación, a través de la tecnología, de los intereses de cuatro segmentos dentro de las ER: pacientes y familias, asociaciones de pacientes, profesionales de salud e investigadores y académicos, persiguiendo en última instancia, dar apoyo a todos estos grupos de manera sostenible. De esta manera se podría afirmar que el alcance competitivo de Rareless es

amplio en tanto que busca llegar a un mercado que comprende diversos segmentos a los que ofrece un extenso mix de productos.

El siguiente gráfico ilustra cómo Rareless articula su propuesta de valor combinando dos versiones de la aplicación, que se retroalimentan mutuamente, a través de la tecnología para ofrecer el mejor producto posible al entorno de las ER.



Fuente: elaboración propia

Por otro lado, el estudio del entorno competitivo muestra que existe una oportunidad para emprender y satisfacer de una manera diferente las necesidades puestas de manifiesto por estos grupos. Este análisis revela que, a pesar de que existe competencia de manera parcial, no hay actualmente en el mercado una iniciativa que satisfaga las demandas de estos segmentos de una forma tan completa como la ideada por Rareless, pues reúne la satisfacción de las demandas de pacientes e investigadores, entendiendo que no se complacen plenamente las necesidades de uno de estos segmentos, sin la satisfacción de las demandas del otro. Así, Rareless construye una plataforma única que observa las necesidades de interacción mediante Rareless Chat y Rareless Share, servicios que a su vez suponen la vía de obtención de datos para la generación de estadísticas agregadas que resulten interesantes científicamente.

Asimismo, el análisis PESTEL revela que, atendiendo a los factores externos, es el momento idóneo para entrar en el mercado y disfrutar de las oportunidades que el entorno brinda, especialmente aquellas ofrecidas desde el marco político, económico y tecnológico. Así, entrando en este momento en el mercado, Rareless se podría beneficiar del enfoque social propio de este gobierno, puesto que estaría presente durante la mayor parte de la legislatura parlamentaria. Además, también podría aprovecharse del contexto económico actual caracterizado por los bajos tipos de interés y por el aumento del gasto

público, consiguiendo financiación en condiciones ventajosas que posteriormente pueden no estar presentes, y obteniendo subvenciones y demás ayudas fruto de la política fiscal expansiva. Asimismo, conviene introducirse en el mercado prontamente dado que, por el momento, no existe una iniciativa equivalente a la propuesta de Rareless, pero en el futuro puede irrumpir en el mercado un proyecto que tenga tales características o incluso, que las mejore. Finalmente es coherente acceder al mercado de las ER en este momento y no en otro, pues Rareless estaría beneficiándose de la creciente concienciación que actualmente existe en torno a las ER, que ofrecería un gran respaldo al proyecto y ayudaría a impulsarlo; de otro modo, Rareless no se beneficiaría del crecimiento que ofrece esta tendencia.

Profundizando en la estrategia concreta a implementar, Rareless seguiría la dirección de la diferenciación frente al liderazgo de costes en tanto que pone el acento en ensalzar las notas únicas de su producto y no en buscar la reducción de sus costes de producción. En consecuencia y tomando como referencia las estrategias genéricas diseñadas por Porter (Pulgarín, Sergio, Rivera, & Hugo, 2012), cabe enmarcar la posición estratégica de Rareless desde dos enfoques:

- a. Considerando a Rareless desde la óptica de todas las enfermedades existentes, Rareless adoptaría una estrategia de enfoque con notas de diferenciación. Así, Rareless se concentraría únicamente en el segmento de las ER, en lugar de abarcar todas las patologías existentes, satisfaciéndolo de una manera exclusiva en atención a sus necesidades tan particulares. Rareless se preocuparía de observar al nicho de las ER que se encuentra insatisfecho actualmente o no atendido de la manera adecuada por las iniciativas existentes.
- b. Observando Rareless desde la perspectiva de las propias ER, este proyecto perseguiría una estrategia de diferenciación. Es decir, Rareless pretendería desarrollar unos atributos que serían percibidos por los usuarios como significativamente importantes y con un gran valor añadido en tanto que ayuda a mejorar la calidad de vida de los usuarios e impulsa el atractivo comercial de las ER fomentando su investigación. De forma que, se consumiría el producto en atención a la filosofía de la iniciativa y atributos caracterizan su oferta. No obstante, esta estrategia es conocida por traducir esta diferenciación en un precio alto. En este sentido, Rareless personalizaría la estrategia para dar un enfoque social a su modelo de negocio; así, se marcaría un precio alto sin ser

excesivamente superior al establecido en el mercado para el acceso a datos estadísticos sanitarios. En concreto, se busca garantizar el fácil alcance a estadísticas rigurosas para fomentar la investigación de ER e invertir los potenciales beneficios en mejorar la entrega final a los usuarios. Por tanto, se dibujaría una estrategia de diferenciación singularizada por el acento social de la iniciativa.

3. EXPANSIÓN DE RARELESS

En este apartado se pretende abordar el desarrollo del crecimiento del plan de negocio diseñado para Rareless. Este proyecto, como se ha mencionado anteriormente, se enfoca i) inicialmente en la enfermedad de Piel de Mariposa presente en España, ii) posteriormente, se plantea expandir el modelo de negocio creado para asistir a la enfermedad de Piel de Mariposa en un nuevo país europeo iii) finalmente, alcanzar la cobertura para esta enfermedad en, al menos, dos nuevos países de Europa Así, se va a exponer el mercado en el que Rareless se va a introducir, el procedimiento ideado para la fase inicial en consideración con las principales variables que analizan crecimiento y en último lugar, el objetivo de este proyecto a medio y largo plazo.

3.1. Escenario actual y crecimiento a corto plazo

Con carácter previo al planteamiento del crecimiento de Rareless, merece señalar la presente situación y circunstancias en las que este proyecto va a desenvolverse en el corto plazo para poder establecer claramente el punto de partida en el plan de desarrollo trazado.

El plan ideado para el primer año del proyecto consiste en cubrir el mercado de la enfermedad de la Piel de Mariposa en España. En este sentido, es relevante indicar que se espera presentar el proyecto al mercado en septiembre de 2020, configurándose, así, el período de corto plazo hasta septiembre de 2021.

Para la elaboración de este apartado, se toman como referencia los datos recopilados a través de *Web of Science* para la elaboración del *business plan* de Rareless en la plataforma BridgeforBillions. Así, se puede definir un mercado disponible total de 155.886 personas que incluye a todos aquellos individuos que entrarían dentro los segmentos de mercado seleccionados para la enfermedad de la Piel de Mariposa. Sin embargo, este número no refleja el mercado final al que Rareless se dirigirá, pues este será de 4.684 personas teniendo en cuenta las limitaciones, reflejadas en los clientes

potenciales que se espera alcanzar, y la competencia en el mercado, que determina los usuarios actuales. De esta forma, el tamaño de mercado se distribuye entre los mencionados grupos de la siguiente manera:

	Mercado total	Clientes potenciales	Mercado disponible	Usuarios actuales	Mercado objetivo
Pacientes, familias y cuidadores	6.750	80%	5.400	50%	2.700
Profesionales de la salud	146.678	5%	7.334	10%	733
Asociaciones de pacientes y voluntarios	1.500	80%	1.200	90%	1080
Investigadores y académicos ²	958	30%	286	60%	171
TOTAL	155.886		14.220		4.684

Esta tabla muestra el número de usuarios que utilizarían la plataforma diseñada, es decir, aquellos que participarían en Rareless Chat, Rareless Share y en el servicio de datos estadísticos. Así, se puede inferir que se llegará a un 3,01% del mercado total considerando, en primer lugar, las limitaciones que se presentan en este mercado y la competencia existente en el mismo. En este sentido, se deben tener en cuenta las siguientes dificultades que justifican la cuota de mercado de Rareless:

- i. Falta de recursos. Muchos particulares e instituciones carecen de los recursos necesarios para acceder a una plataforma digital, tales como un *smartphone* o una conexión constante a Internet.
- ii. Problemas demográficos. Existen ciertos obstáculos en este ámbito, tales como la posible avanzada edad de los usuarios, que pueden afectar negativamente al acceso y utilización de una plataforma digital, pues muchos no han incorporado este tipo de herramientas en sus hábitos y no saben manejarlas de manera útil.

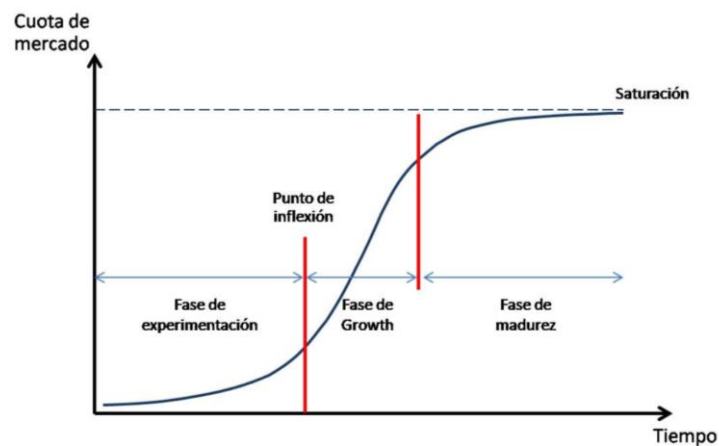
² Se incluyen en este segmento únicamente los investigadores y académicos que han publicado estudios en España sobre la enfermedad de la Piel de Mariposa en los últimos diez años.

- iii. Forma de trabajar. Esta dificultad se refiere principalmente al segmento de investigadores y académicos, que se organiza normalmente en grupos de trabajo y comisiones, teniendo más sentido para este grupo acceder a Rareless en nombre de la respectiva agrupación de la que son parte y no tanto a título individual.
- iv. Dispersión de los profesionales de salud. La cuantía especificada para este segmento representa la comunidad médica total presente en España. Sin embargo, aquellos que lidian de alguna forma y desde cualquier especialidad, con la enfermedad de Piel de Mariposa son un grupo mucho más reducido y disperso por toda la geografía española. No obstante, esta enfermedad cuenta con dos centros de referencia en España desde 2017: el Hospital Universitario La Paz en Madrid y el Hospital Sant Joan de Déu-Clinic Barcelona, lo que ayuda a aunar los esfuerzos sanitarios dedicados.
- v. El abandono durante el proceso de registro en la aplicación. Es importante tener en cuenta este riesgo, dado existe un alto porcentaje de personas interesadas en la plataforma que previsiblemente no completen el cuestionario de acceso a la aplicación, no convirtiéndose finalmente en clientes o usuarios de Rareless.

Teniendo en cuenta los datos expuestos, se puede realizar una estimación de los usuarios que se espera obtener mensualmente con el fin de cubrir el mercado objetivo marcado. En este sentido, Rareless se ha propuesto alcanzar el mercado final de pacientes y familias, asociaciones en el plazo de un año natural, al tiempo que consolidar el de los profesionales de la salud e investigadores en un período de dos años, dada la amplitud y dispersión que los caracteriza. Se estiman estos plazos en atención a la imperante necesidad de una iniciativa que satisfaga las demandas de aquellos relacionados con la enfermedad de Piel de Mariposa, a la considerable inversión en *marketing* (que posteriormente se detallará), así como al amplio alcance facilitado por las nuevas tecnologías. Así, tomando bajo consideración estos períodos, se espera obtener un total de 235 descargas en media al mes entre los cuatro segmentos seleccionados. Su distribución sería la siguiente:

	Número final de clientes medios al mes
Pacientes, familias y cuidadores	150
Profesionales de la salud	19
Asociaciones de pacientes y voluntarios	60
Investigadores y académicos	6
TOTAL	235

En este contexto de lanzamiento, es especialmente importante expresarse en términos de clientes medios al mes en tanto que Rareless va a introducir en el mercado un producto innovador y por ello, va a seguir un crecimiento no lineal progresivo definido por la denominada “Curva S” (Rogers, 2010). Esta es una medida de la velocidad en la adopción de una innovación y de la manera en que esta se difunde en el mercado bajo las variables cuota de mercado y tiempo. En este sentido, se diferencian tres fases en el proceso y se distinguen cinco grupos de adopción de innovaciones, cuyo tamaño marca el ritmo de crecimiento de la tecnología introducida en el mercado.



Fuente: (Ruiz, 2017)

El comportamiento de esta curva se explica, como ya se ha mencionado, con una categorización y distribución cuantitativa para los individuos que adoptan una innovación (*adopters*) sobre la base de su carácter o perfil innovador. Así, primeramente, se encuentran los entusiastas de la tecnología o innovadores que suponen el 2,5% de la

población definida. Posteriormente, aparecen los creadores de tendencias que representan el 12,5% y los pragmáticos, que suponen el 34%. Seguidamente, se suma el segmento más conservador, la mayoría tardía, que es el 34% de la población y finalmente, se añade el grupo de los escépticos que representa al 16% restante.

Tomando este marco como referencia para estimar la velocidad de crecimiento para Rareless, se presume que el proyecto tendrá un crecimiento prudente los primeros meses desde el lanzamiento. No obstante, una vez que el grupo creador de tendencias participe activamente en la plataforma, lo que se estima que ocurrirá a partir del sexto mes desde su presentación, se espera que Rareless crezca exponencialmente dentro de su mercado objetivo.

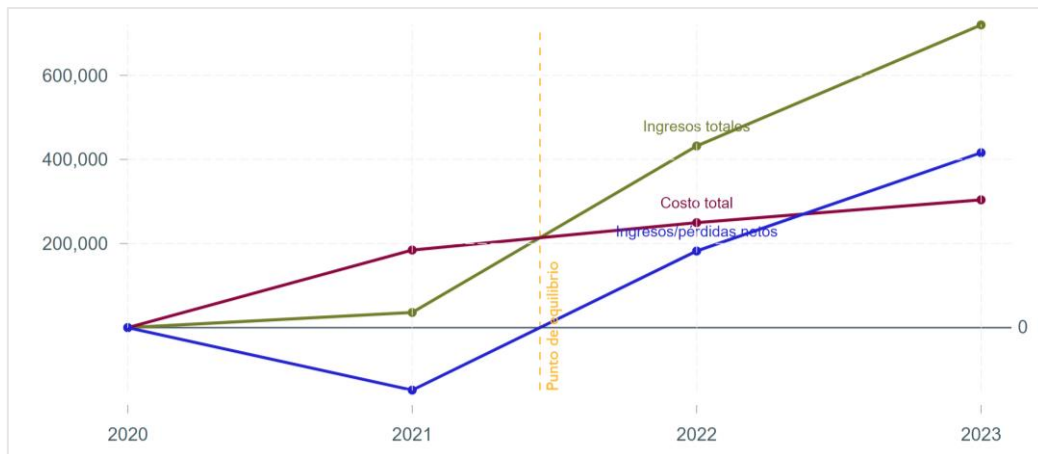
Por otra parte, dado que Rareless sigue un modelo de negocio *freemium*, realmente no todos los usuarios de la plataforma consumirán la versión *premium* en forma de licencia anual para el acceso de estadísticas agregadas. Es más, dada la finalidad investigadora con la que se crean dichas estadísticas y su elevado precio (12.000€ anuales), se espera que el segmento académico sea el que principalmente opte por la versión *premium*, erigiéndose éste como la primordial fuente de ingresos de Rareless. No obstante, no se puede olvidar la importancia de la construcción de una base activa de usuarios en Rareless Chat y Rareless Share, pues su constante actividad será la que permita generar datos de gran utilidad médica, determinando el interés y la relevancia de la versión *premium*.

En consecuencia, en cuanto al comportamiento de las suscripciones anuales en el corto plazo (primer año desde el lanzamiento), se presume que el 100% de éstas provendría de los grupos de investigadores y académicos. En concreto, se espera que al mes se alcancen de media cinco licencias anuales y que su distribución a lo largo de los dos años estimados para alcanzar el mercado académico siga el señalado por la Curva S, al igual que las meras descargas de la aplicación Rareless. En relación con estas últimas, se observa que existe un alto porcentaje de descargas de la aplicación por parte de investigadores y académicos que se traduce en suscripciones *premium* (83,33%), lo que resulta coherente con el interés estimado para este grupo, pues se entiende que mayoritariamente usarán la aplicación con el fin de participar en la versión superior de la aplicación y no en la versión gratuita.

Asimismo, es importante considerar el calendario de Rareless para su introducción en el mercado. En este sentido, con el fin de otorgar margen a los usuarios para que participen activamente en la plataforma y se generen datos estadísticos relevantes, se pretende no ofrecer el servicio *premium* hasta el tercer mes desde su lanzamiento, es decir, hasta

diciembre de 2020. Por tanto, el pronóstico de ventas elaborado para el primer año tan sólo incluye las suscripciones conseguidas durante nueve meses, que suman un total de 45 licencias anuales. Esto supone la contratación con 45 investigadores o académicos que representan el 26% del mercado objetivo estimado para este segmento.

Finalmente, resulta interesante, para concluir este apartado, indicar el punto de equilibrio calculado para Rareless. Este se muestra en el siguiente gráfico, que refleja las proyecciones financieras elaboradas considerando los datos expuestos en este apartado y la estructura de costes elaborada para el proyecto en BridgeforBillions. Estas perspectivas futuras muestran que el umbral de rentabilidad se alcanzará en el segundo trimestre de 2021, lo que resulta un dato trascendental para comprender la operativa de Rareless y el plan de crecimiento previsto.



Fuente: Elaboración propia en BridgeforBillions

3.1.1. Consideración de las principales variables

La viabilidad y crecimiento del modelo de negocio diseñado para Rareless debe analizarse a la luz de tres variables:

- a. El coste de adquisición de clientes (CAC o *Cost to Acquire Customers*). Esta métrica indica si el canal seleccionado para llegar al cliente es efectivo y rentable o si, por el contrario, es necesario encontrar una nueva manera de atraer consumidores (Buttle & Stan, 2019). Por tanto, es una tasa clave en el análisis de la capacidad de generación de ingresos o monetización de una empresa. Su cálculo

se obtiene dividiendo los gastos totales al mes de marketing y ventas entre los nuevos clientes adquiridos en este período (Skok, 2019).

- b. El valor del cliente o valor del negocio que puede generar un cliente a lo largo de su relación, o vida útil, con el negocio (LTV o *Lifetime Value of a Customer*). Esta estimación es muy relevante para estudiar las estrategias de retención de clientes, su rentabilidad y junto con el CAC, analizar el rendimiento de la inversión realizada por cliente (Berger & Nars, 1998). Para estimar el valor que toma esta variable se debe emplear la siguiente fórmula: compra media de un cliente \times frecuencia de compra \times duración media de la relación (Padilla, 2018).
- c. Tasa de cancelación de clientes (*churn rate*). Esta variable mide el número de clientes y suscriptores que han abandonado una compañía o que han dejado de seguirla durante un largo período de tiempo. Es importante conocer y entender esta métrica para asegurar el crecimiento y sustentabilidad de la empresa, pues su comprensión permite tomar medidas para disminuir el abandono, enfatizar la política de retención de clientes y, en definitiva, entender el comportamiento de los suscriptores (Kane, 2010). La fórmula más sencilla para medir el *churn rate* es dividiendo el número de suscriptores perdidos durante un periodo de tiempo entre el número de suscriptores que se tenía al inicio del periodo (Simetrical, 2017).

En este caso, dado que resulta interesante estudiar la tasa de cancelación tanto de la versión gratuita, como de la versión *premium*, se va a definir un concepto distinto de cancelación para cada servicio. Así, para la versión básica se entiende que el *churn rate* es la proporción de usuarios que tienen descargada la aplicación y han dejado de usarla durante un período superior a un mes. En cambio, para la versión *premium*, se concibe la tasa de cancelación como la proporción de investigadores o académicos que han contratado la licencia anual pero no renuevan la suscripción. De esta manera, se consigue analizar el comportamiento específico de los diferentes clientes de Rareless con el fin de tomar medidas adaptadas a cada segmento.

El estudio de estas variables permitirá alcanzar una conclusión acerca de la viabilidad y sostenibilidad del *business plan* de Rareless y, en consecuencia, de su plan de crecimiento a medio y largo plazo. Para ello, se van a valorar los datos expuestos en el apartado anterior en cuanto al escenario actual de Rareless y su crecimiento a corto plazo, así como aquellos recogidos en la plataforma BridgeforBillions. Sin embargo, es importante

resaltar que las conclusiones extraídas de este análisis estarán basadas en un negocio que todavía no ha sido introducido en el mercado y, por tanto, aunque descansan en estimaciones debidamente detalladas y justificadas, podrían sufrir alguna variación.

Así, para las descargas y suscripciones de Rareless, se observa:

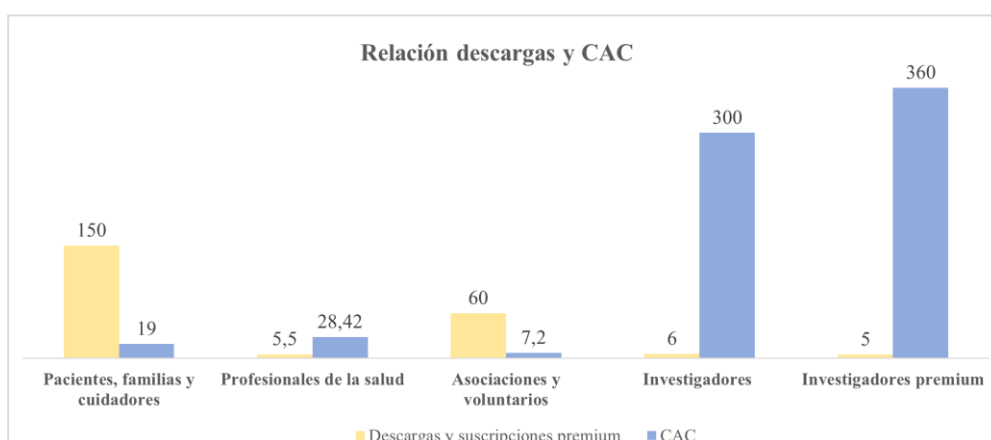
a. En relación con el CAC:

- i. Coste de marketing mensual total: 3.600 € que representan el salario bruto de dos personas del equipo de Rareless dedicadas a labores de marketing. Su trabajo se distribuye de la siguiente manera entre los segmentos:
 - Pacientes, familias y cuidadores: acaparan el 23% del tiempo de ambos empleados, que equivalen a 828 € mensuales destinados a captar la atención de este grupo y retenerlo. Entre las principales actividades de marketing planteadas se encuentran las campañas en redes sociales, el contacto a través de asociaciones de pacientes, la promoción de artículos científicos y de prensa y la realización de encuestas para recibir *feedback* de los usuarios sobre su avance personal y su opinión en cuanto a la aplicación.
 - Profesionales de la salud: concentran el 15% del tiempo de ambos trabajadores, que representan 540 € mensuales. Durante este lapso, las principales acciones de marketing que se pretenden implementar incluyen la presencia en conferencias y congresos, la promoción de artículos científicos y el contacto a través de colegios profesionales y asociaciones médicas.
 - Asociaciones de pacientes y voluntarios: acaparan el 12% del tiempo de ambos trabajadores que suponen 432 € mensuales. En este período dedicado a las asociaciones se espera acometer campañas específicas en redes sociales, realizar acciones de promoción en el programa de radio “Enfermedades Raras” en Libertad FM y establecer contacto con estos grupos a través de FEDER.
 - Investigadores y académicos: concentran 50% del tiempo disponible total, que supone la dedicación exclusiva de un trabajador al segmento, es decir, 1.800 €. Es trascendental dedicar los mayores esfuerzos de marketing a este sector, dado que es el único segmento generador de ingresos y, además, resulta el más difícil para entablar una relación duradera. En este

sentido, las principales actividades de marketing planeadas para este segmento incluyen visitas a académicos e investigadores, atención telefónica constante, apariciones en eventos y conferencias, promoción de artículos científicos y envío de informes trimestrales sobre el crecimiento de la aplicación.

- ii. Total de descargas mensuales: 235, que se distribuyen de la siguiente manera entre los segmentos:
 - Pacientes, familias y cuidadores: 150
 - Profesionales de la salud: 19
 - Asociaciones de pacientes y voluntarios: 60
 - Investigadores y académicos: 6
- iii. Total de versiones *premium* suscritas al mes: 5
- iv. CAC total: 15,32 €, que se distribuyen de la siguiente manera entre los segmentos:
 - Pacientes, familias y cuidadores: 5,5 €
 - Profesionales de la salud: 28,42 €
 - Asociaciones de pacientes y voluntarios: 7,2 €
 - Investigadores y académicos: 300 €
 - Investigadores y académicos *premium*: 360 €

En el siguiente gráfico se ilustra la relación entre la variable descargas o suscripciones anuales de Rareless y el CAC calculado para cada segmento:



Fuente: elaboración propia

b. En relación con el LTV:

- i. Pacientes, familias y cuidadores; profesionales de la salud y asociaciones y voluntarios e investigadores y académicos que no han contratado la versión *premium* tienen un LTV de 0 €, dado que se espera que meramente descarguen la aplicación y utilicen la versión gratuita.
- ii. Investigadores y académicos: 120.000 € (12.000 € de licencia anual \times 10 años en media de investigación de la enfermedad Piel de Mariposa). Para la obtención de este resultado, se ha estimado la relación con este segmento en atención a los datos facilitados en *Web of Science*. Así, se ha recopilado el rango medio de años entre la primera y última publicación de los cinco autores más activos en esta enfermedad y se ha obtenido el resultado de 14 años de vida útil en media. No obstante, dado que el tamaño del mercado objetivo alcanza 171 investigadores, se estima que, en media, la relación con el cliente comprende 10 años.

c. En cuanto a la relación LTV- CAC:

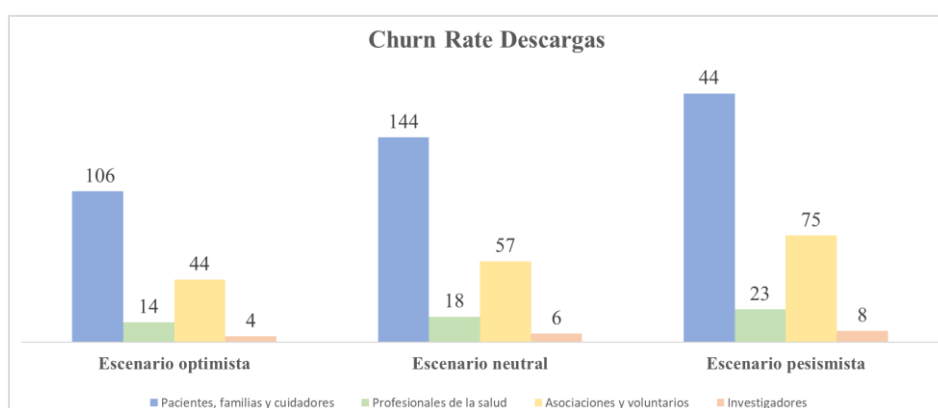
- i. Pacientes, familias y cuidadores; profesionales de la salud y asociaciones y voluntarios e investigadores y académicos que no han contratado la versión *premium*: 0.
- ii. Investigadores y académicos *premium*: 333,33. Su cálculo se ha realizado estableciendo una relación entre el LTV estimado para este segmento (120.000) y su CAC (360 €).

d. Respecto a la tasa de cancelación de clientes o *churn rate*:

- i. En relación con las descargas anuales (versión gratuita), se analizan tres posibles escenarios tomando como referencia la proporción de 8% anual (Law, 2019), pues es la tasa característica estimada para una *startup*.
 - Escenario optimista: 6% que supone un total de 169 usuarios perdidos y se distribuye de la siguiente manera entre los segmentos:
 - Pacientes, familias y cuidadores perdidos: 106
 - Profesionales de la salud: 14
 - Asociaciones de pacientes y voluntarios: 44
 - Investigadores y académicos: 4
 - Escenario neutral: 8% que representan 225 usuarios perdidos y se dividen de la siguiente manera entre los segmentos:

- Pacientes, familias y cuidadores: 144
 - Profesionales de la salud: 18
 - Asociaciones de pacientes y voluntarios: 57
 - Investigadores y académicos: 6
- Escenario pesimista: 10% que se traduce en 282 usuarios perdidos, cuyos abandonos se reparten de la siguiente manera entre los segmentos:
 - Pacientes, familias y cuidadores: 175
 - Profesionales de la salud: 23
 - Asociaciones de pacientes y voluntarios: 75
 - Investigadores y académicos: 8

En el siguiente gráfico se ilustran de manera resumida los diversos escenarios en cuanto a la tasa de cancelación anual de los usuarios que se descargan la aplicación:

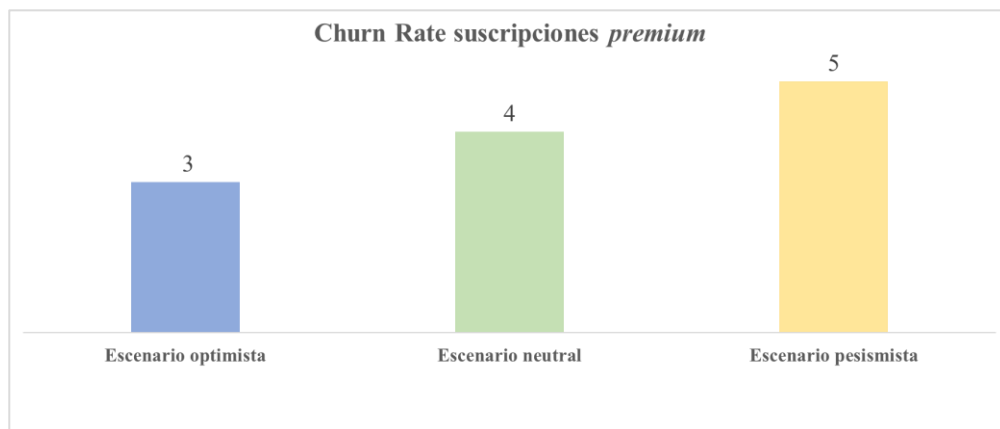


Fuente: elaboración propia

- ii. En consideración a las licencias *premium*, se estima que la tasa de cancelación anual es menor que aquella contemplada para las descargas de la versión gratuita, pues se observa que un mismo investigador dedica, en media, diez años a estudiar esta enfermedad, siendo necesario el acceso constante durante este período a las estadísticas agregadas e informes que se publican en la versión *premium* de Rareless. Así, se presentan de nuevo tres escenarios de posibles tasas de cancelación:
 - Escenario optimista: 5% de cancelaciones anuales que suponen 3 investigadores o académicos (36.000 €).

- Escenario neutral: 6% de cancelaciones anuales que implican 4 investigadores o académicos (48.000 €).
- Escenario pesimista: 7% de cancelaciones anuales que implican 5 investigadores o académicos (60.000 €).

La siguiente representación muestra de manera gráfica el comportamiento de la tasa de cancelación anual de las suscripciones *premium* en los tres escenarios considerados:



Fuente: elaboración propia

- e. Finalmente, resulta interesante señalar un cálculo que muestra el número de usuarios mínimo para generar estadísticas relevantes. En este sentido, se toma como referencia la cuantía media de participantes mostrada en diez publicaciones de ensayos clínicos sobre la enfermedad de la Piel de Mariposa. Así, se requieren por lo menos, un grupo de 50 usuarios para generar estadísticas significativas desde el punto de vista académico. Aplicando tal número a las visitas mensuales de Rareless (235), se estima que, al mes, se contará con cuatro nuevos grupos generadores de datos significativos. No obstante, se puede observar cómo, bajo este modelo de negocio, la generación de información útil científica no depende solamente del esfuerzo de marketing realizado por Rareless para captar clientes, sino de la cantidad y calidad de datos que produzcan estos usuarios. En consecuencia, dentro del marco de investigadores y académicos *premium*, parece razonable entender como coste de producción el gasto de marketing relativo a la adquisición de clientes del resto de segmentos, en tanto que éste es el único sector que refleja la efectividad de la inversión total en marketing y que muestra los

retornos de la inversión realizados en su conjunto. De esta manera, el CAC asignado a los investigadores que emplean la versión *premium* sería de 720 € y su relación CAC-LTV tomaría el valor de 166,67.

3.1.2. Conclusiones y recomendaciones de crecimiento en el mercado nacional

En atención a los resultados del estudio de las variables clave para el crecimiento y de la exposición del crecimiento a corto plazo de Rareless, se pueden extraer las siguientes conclusiones:

- Se observa una gran área de mejora que podría convertirse en una oportunidad de crecimiento futura si se aborda correctamente. En este sentido, la relación LTV-CAC de los investigadores y académicos *premium* toma un valor muy superior al rango típico (de 1 a 5). En concreto, alcanza la cuantía de 166,67 lo que, en principio, es un buen indicador de la inversión realizada en este segmento y además, de la efectuada en los cuatro grupos destinatarios de Rareless. En este sentido, el retorno de la inversión atribuido a la versión *premium* compensa la teórica relación nula entre el LTV y el CAC de los tres segmentos que emplean la versión *free*, resultado a partir de ello, un modelo de negocio rentable y sostenible. No obstante, este valor tan alto que presentan los investigadores y académicos *premium* también implica que no se están dedicando los suficientes recursos de marketing para satisfacer a este segmento. Así, podría ocurrir que el *churn rate* incluso superase el peor escenario planteado (7%) y condujese a un abandono notable y progresivo de la aplicación, en tanto que no se emplean los suficientes recursos en retener y fidelizar a los investigadores. De esta manera, sería recomendable en el medio y largo plazo que, a medida que se vayan generando ingresos, se dedicasen más recursos de marketing a los investigadores para asegurar su permanencia y mejorar la atención al cliente prestada. Por otra parte, este resultado tan alto también muestra que se trata de un segmento altamente rentable que se podría aprovechar más y mejor. Por tanto, sería aconsejable que se invirtiese en contratar a un delegado especializado en este sector con el fin de estudiar nuevas formas de captación de clientes y alcanzar a un mayor número de investigadores y académicos. En concreto, se estima que esta contratación de personal supondría un coste aproximado de 45.000€ brutos anuales (Hays, 2018), lo que una vez superado el umbral de rentabilidad, resultaría un coste asumible por Rareless.

- La construcción de una base activa de Rareless Chat y Rareless Share en su versión gratuita es extremadamente importante para la generación de estadísticas agregadas de interés médico y, en consecuencia, para la venta de licencias anuales. Así, a pesar de que el LTV de estos segmentos es nulo, su existencia y crecimiento es trascendental para la generación de valor en el segmento académico e investigador. De esta suerte, el estudio de su CAC muestra que se trata de segmentos accesibles, especialmente aquel referido a los pacientes, lo que supone buen indicador para la generación de estadísticas relevantes, puesto que sus interacciones son las más atractivas e interesantes desde el punto de vista investigador. No obstante, es recomendable reforzar la inversión dedicada a realizar acciones de adquisición de clientes y retención de usuarios de todos los segmentos, aunque inicialmente suponga un significativo aumento de su CAC, para no incurrir permanentemente en las peores tasas de cancelación previstas y asegurar la viabilidad del modelo de negocio de Rareless. En este sentido, sería conveniente incorporar progresivamente al equipo de Rareless personal dedicado en exclusiva a atender las necesidades de cada segmento, en especial el de pacientes, familiares y cuidadores, con el fin de garantizar su satisfacción; lo que se estima que supondría un coste de 40.000€ brutos anuales por director de segmento (Hays, 2018). Sin embargo, esta inversión, al igual que todas las recomendadas en este punto, debe compatibilizarse con la expansión próspera de Rareless y su gradual crecimiento de ingresos.

En conclusión, del análisis efectuado se desprende que se trata de un modelo de negocio viable y coherente en el corto plazo, así como sostenible en el medio y largo plazo. Así, se prevé un crecimiento progresivo en el mercado nacional, de tal forma que se alcance el umbral de rentabilidad durante el segundo año desde el lanzamiento de la propuesta. Además, el estudio de las variables CAC, LTV y tasa de cancelación pone de manifiesto que se trata de un mercado rentable en el que es razonable introducirse con la propuesta de negocio elaborada por Rareless.

3.2. Objetivos a medio y largo plazo

Para alcanzar el objetivo primordial de Rareless de mejorar la calidad de vida de todas las personas relacionadas con las ER fomentando su investigación, es necesario definir claramente las fases de su necesaria expansión. No obstante, con carácter previo a su exposición, se han considerado cinco factores clave que deben observarse en el plan de crecimiento:

- Es esencial garantizar la protección de datos y la seguridad en la comunicación en el uso de la plataforma. Por ello, se ha planteado un crecimiento inicial restringido a la Unión Europea, puesto que la normativa aplicable tiene origen comunitario y salir del marco europeo supondría, prácticamente, la creación de una nueva aplicación. Esto se debe a que las exigencias comunitarias comprenden el libre intercambio solamente dentro de las fronteras europeas y salir de ellas, impediría el empleo y extrapolación de la información recopilada en este ámbito.
- Colaboración clave de DEBRA INTERNACIONAL y EB CLINET para impulsar el crecimiento internacional de Rareless. Estas asociaciones trabajan íntimamente con DEBRA, la asociación española de pacientes con Piel de Mariposa, con quien Rareless cuenta y trabaja para su lanzamiento en el mercado nacional. El apoyo de estas entidades durante la expansión del proyecto resulta de gran relevancia en cuanto al contacto con nuevos pacientes, familias, cuidadores y voluntarios. Su interés en colaborar con una aplicación como Rareless reside en la posibilidad de aumento de su alcance y en el complemento de su misión de ayuda a aquellos que sufren la enfermedad de Piel de Mariposa.
- Es necesario proteger y fomentar la vocación social de este proyecto. Por tanto, se pretende destinar el 85% de los resultados positivos o beneficios generados en el ejercicio a fortalecer y mejorar la aplicación de Rareless. Sólo de esta manera, se conseguirá la creación rápida de una plataforma líder de conexión entre los sujetos vinculados con las ER, así como la construcción de una fuente primordial de datos para la investigación.
- En el plan de crecimiento de Rareless se consideran conjuntamente los criterios de (i) existencia de una considerable población con la enfermedad de Piel de Mariposa y (ii) presencia de una notable base investigadora activa sobre esta patología, con el fin de garantizar una expansión rentable y de carácter social. En esta línea, se han

seleccionado Alemania, Francia e Italia como los países objetivo en los que próximamente Rareless se introducirá. En este sentido, Alemania es el país europeo con mayor presencia investigadora (1.992 académicos activos en los últimos diez años) y cuenta con una de las mayores poblaciones de pacientes europeas con esta enfermedad, en concreto se estiman 3.312 afectados; Francia es el segundo país con mayor presencia científica activa en este ámbito (1.252 investigadores que han publicado en los últimos diez años) y con una importante presencia de pacientes (se calculan 2.680 enfermos); finalmente, Italia es el tercer país por involucración académica (985 investigadores activos durante los últimos diez años), así como por afectados por la enfermedad de la Piel de Mariposa (se estiman 2.419 pacientes).³

- La aceptación y uso de los usuarios. Finalmente, lo que determinará el éxito o el fracaso de Rareless será el hecho de que los usuarios encuentren la utilidad de la aplicación y estén dispuestos a usarla. Por ello, es esencial ir progresivamente aumentando la inversión en acciones de captación, retención y atención al cliente de los usuarios.

Una vez expuestos los criterios de necesaria valoración en la expansión de Rareless, se establecen tres etapas en la escalabilidad de la aplicación:

1. Desarrollo en el corto plazo. Esta fase contempla la evolución de Rareless en España durante un año desde su lanzamiento. El progreso de la plataforma en este período ha sido desarrollado en profundidad en el apartado anterior y concluye con un desenlace positivo para el crecimiento posterior.
Durante todas las fases del plan de crecimiento se dará una gran relevancia al aprendizaje asimilado. No obstante, en esta primera etapa se llevará a cabo una minuciosa observación de los procesos, se comprobará el funcionamiento de la herramienta, y se valorará especialmente el *feedback* recibido por los usuarios, con el objetivo de optimizar los recursos disponibles de cara a las fases venideras.
2. Expansión en el medio plazo. En esta etapa, que incluye el lapso de 2 a 5 años desde el lanzamiento de Rareless, se plantean dos objetivos fundamentales para su próspero desarrollo. En este sentido, se espera que Rareless consolide su presencia en el mercado de origen y comience su expansión internacional introduciéndose en

³ Los datos en cuanto a la presencia investigadora se han obtenido de *Web of Science* y aquellos relativos a los pacientes de FEDER (prevalencia de 2 cada 50.000 habitantes).

Alemania. Para ello, Rareless pretende realizar una traducción al inglés de la aplicación e incorporar, en atención a las restricciones presupuestarias, dos trabajadores al equipo. En particular, se pretende contratar a un delegado especializado en el sector sanitario, con el fin de mejorar el alcance del segmento investigador, y a una persona encargada de reforzar el éxito en la introducción de Rareless en Alemania.

3. Crecimiento en el largo plazo. Esta fase comprende el período de 5 a 10 años desde el lanzamiento de la aplicación en España. Después de cinco años operando en el sector de las ER, se espera haber obtenido suficiente experiencia y reconocimiento como para proceder con esta fase más ambiciosa.

Durante esta etapa se espera consolidar el mercado alemán y aumentar la presencia en Europa mediante la implantación de Rareless en Francia e Italia. Por otro lado, en los últimos años de esta fase, se espera ponderar la expansión de Rareless a una nueva enfermedad rara. Para ello, el equipo de Rareless deberá comenzar a estudiar las posibilidades de introducir una nueva patología, la viabilidad económica, los costes en los que se incurriría al ampliar el espacio en la nube y las sinergias que se podrían dar con la enfermedad de Piel de Mariposa. Para todo ello, Rareless espera incorporar personal de soporte que garantice la prosperidad del proyecto.

Así, bajo este plan de crecimiento, se espera ir, de manera progresiva, dando cobertura a todas las ER presentes en Europa para, posteriormente, abarcar el mercado global. Por tanto, se podría afirmar que se trata de un proyecto con una gran escalabilidad, que ofrece oportunidades futuras dentro y fuera del ámbito español.

4. CONCLUSIONES

Tras haber elaborado este trabajo de fin de grado, es posible extraer varias conclusiones, tanto de la industria y mercado en el que Rareless se inserta, como de la propia empresa y su viabilidad económica.

En primer lugar, después del análisis de mercado realizado, se puede afirmar que actualmente existe una gran oportunidad de entrada en el sector de las ER y, en especial, en el marco de la enfermedad de Piel de Mariposa, mediante el uso de la tecnología, pues es una herramienta que permite conectar de manera segura a los sujetos relacionados con esta patología, al tiempo que consigue aumentar el atractivo investigador del segmento.

El hecho de que actualmente no existan competidores totalmente directos y que los existentes no empleen tecnologías como *Reporting* o Análisis Avanzado de Datos para la generación de valor, brinda una ventaja competitiva que debe ser aprovechada introduciéndose en el mercado rápidamente conforme al plan realizado y siguiendo una estrategia de diferenciación.

Además, la codificación y encriptación de la información relativa a los usuarios con el fin de generar estadísticas agregadas relevantes supondría un avance significativo de la industria hacia una progresiva modernización acorde con el nivel tecnológico del entorno actual.

En segundo lugar, con respecto plan de crecimiento presentado, es posible extraer las siguientes conclusiones:

- Es una *startup* viable económicamente siempre y cuando sea capaz de alcanzar los objetivos establecidos en el proyecto de expansión a corto, medio y largo plazo. Estos propósitos han sido contrastados con datos, costes y teorías reales que conducen a creer que es posible cumplir con las proyecciones elaboradas para estos períodos. Toma especial importancia la primera fase de la iniciativa, donde el aprendizaje y la difusión de Rareless tiene un papel vital. Así, si se consigue superar satisfactoriamente esta primera etapa, la estrategia escalonada de captación de clientes y crecimiento será más sencilla, generándose beneficios durante el segundo año desde el lanzamiento.
- Es una iniciativa cuyo atractivo reside en su constante utilización por parte de los usuarios y por tanto, una conclusión esencial extraída de las análisis de variables, es que es trascendental dedicar una atención creciente a los usuarios de todos los segmentos para asegurar su fidelización y satisfacción con la aplicación. Así, se podría concluir que solamente de esta manera se llegará ser una plataforma líder de conexión entre personas con ER y una fuente primordial de datos para su investigación.

Por último, merece señalar el cumplimiento del objetivo último de este trabajo. Así, se ha pretendido impulsar un proyecto de emprendimiento social con un modelo de negocio viable y sostenible que alcance de manera progresiva el propósito de ayudar a las personas de la comunidad de las ER.

5. BIBLIOGRAFÍA

Armayones, M., & Estopà, R. (s.f.). *COMjuntos, la app que guía la comunicación médica*. Barcelona: AucaDigital Editores.

Berger, P., & Nars, N. (1998). Customer lifetime value: Marketing models and applications. *Journal of interactive marketing*, 12(1), 17-30.

Buttle, F., & Stan, M. (2019). *Customer relationship management: concepts and technologies*. Routledge.

Comisión Europea. (2008). Consulta Pública. *Las enfermedades raras: un desafío para Europa*. Obtenido de https://ec.europa.eu/health/archive/ph_threats/non_com/docs/raredis_comm_es.pdf

Datosmacro Expansión. (febrero de 2020). El PIB de España. *Expansión*. Obtenido de <https://datosmacro.expansion.com/pib/espana>

Datosmacro Expansión. (marzo de 2020). IPC de España. *Expansión*. Obtenido de <https://datosmacro.expansion.com/ipc-paises/espana>

Datosmacro Expansión. (marzo de 2020). Tipos de Interereres de los Bancos Centrales. *Expansión*. Obtenido de <https://datosmacro.expansion.com/tipo-interes>

De Miguel, A. (29 de octubre de 2019). La inminente crisis económica. *Libre Mercado*. Obtenido de <https://www.libremercado.com/2019-10-29/amando-de-miguel-la-inminente-crisis-economica-89126/>

Diseasemaps. (15 de junio de 2015). *Sobre Diseasemaps: nuestra misión*. Obtenido de Diseasemaps: <https://www.diseasemaps.org/es/about-us/>

Ecsalud. (25 de noviembre de 2019). El sector e-health europeo recibió una inversión de más de 3.000 millones en 2019. *Empresas conSalud*. Obtenido de https://www.consalud.es/ecsalud/internacional/sector-e-health-europeo-recibio-inversion-3000-millones-2019_71182_102.html

El Confidencial. (12 de diciembre de 2017). Así lucha España contra el cambio climático para cumplir con París 2020. *El Confidencial*. Obtenido de https://www.elconfidencial.com/empresas/2017-12-12/cambio-climatico-acuerdo-paris_1490859/

FEDER. (2013). *Encuentro Nacional de afectados de Piel de Mariposa y familias*. Obtenido de FEDER: <https://enfermedades-raras.org/index.php/actualidad/2213-encuentro-nacional-de-afectados-de-piel-de-mariposa-y-familias>

FEDER. (2017). *Estado de situación de la investigación en enfermedades raras en España*. Obtenido de FEDER: <https://enfermedades-raras.org/images/doc/obser/INFORME-SITUACION-DE-LA-INVESTIGACION-EN-ER-EN-ESPANA.pdf>

FEDER. (s.f.). *Quienes Somos. Transparencia*. Obtenido de FEDER: <https://enfermedades-raras.org/index.php/2013-10-06-17-37-34/transparencia>

- Fernández, F. J., & Fernández Rodríguez, J. C. (2018). La metodología Lean Startup: desarrollo y aplicación para el emprendimiento. *Revista EAN*, 84, 79-95.
- FFPaciente. (2017). *La Asociación*. Obtenido de FFPaciente: <https://ffpaciente.es/asociacion/>
- Fundación Telefónica. (2016). *La Sociedad de la Información*. Obtenido de <https://www.abc.es/gestordocumental/uploads/internacional/LaSociedaddeLaInformacionEspana2015.pdf>
- Fundación Telefónica. (2019). *Mapa del Empleo*. Obtenido de <https://mapadeempleo.fundaciontelefonica.com/>
- García Jiménez, A., López de Ayala, M., & García, B. (2013). Hábitos de uso en Internet y en las redes sociales de los adolescentes. *Revista científica de comunicación y educación*(41), 195-204.
- Hays. (2018). *Guía del mercado laboral 2018*. Madrid.
- Herranz, D. (29 de 9 de 2019). La recesión económica es inminente y ningún país industrializado está preparado. *Público*. Obtenido de <https://www.publico.es/economia/recesion-economica-inminente-y-pais.html>
- itTends. (3 de enero de 2020). El crecimiento de la inversión tecnológica en España se ralentizó en 2019. *it Trends*. Obtenido de <https://www.ittrends.es/actualidad/2020/01/el-crecimiento-de-la-inversion-tecnologica-en-espana-se-ralentizo-en-2019>
- Kane, T. (July de 2010). *The importance of startups in job creation and job destruction*. doi:SSRN 1646934
- Lapunzina, P. (s.f.). *Bienvenida del Director Científico*. Obtenido de Ciberer isci. Centro de Investigación Biomédica en Red : <https://www.ciberer.es/quienes-somos/bienvenida-del-director-cientifico>
- Law, R. (2019). Churn rate: how high is too high? a meta-analysis of churn studies. En *How to generate more Saas Leads*. Cobloom. Obtenido de <https://www.cobloom.com/blog/churn-rate-how-high-is-too-high#>
- Leguina, D. G.-L. (2014). Una visión general sobre enfermedades raras. *Pediatría integral 2014*, XVII, 550-563.
- Lemos, R. (20 de octubre de 2019). Las enfermedades raras más comunes en España. *20 minutos*. Obtenido de 20 minutos: <https://www.20minutos.es/noticia/3806772/0/salud-enfermedades-raras-mas-comunes-en-espana/>
- López, J. R. (2019). Mercado de vivienda en expansión y desaceleración de la economía. *Ciudad y Territorio Estudios Territoriales (CyTET)*, 51(200), 403-414.
- Ministerio de Educación y Formación Profesional. (2019). *Explotación de las variables educativas de la Encuesta de Población Activa*. Madrid. Obtenido de <http://www.educacionyfp.gob.es/dam/jcr:59f6b4f0-b2a9-4781-b298-96fb27eea0c8/notaresu.pdf>

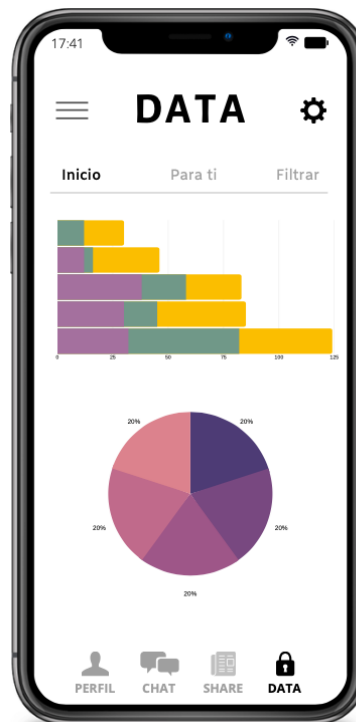
- Muñoz, R. (12 de octubre de 2017). España se sitúa como primer país de la UE por número de abonados de fibra. *El País*. Obtenido de https://elpais.com/economia/2015/10/11/actualidad/1444581882_496573.html
- Orphanet. (6 de marzo de 2013). *Políticas en el ámbito de las enfermedades raras*. Obtenido de Portal de la información de enfermedades raras y medicamentos huérfanos: https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Education_AboutRareDiseases.php?lng=ES&stapage=ST_EDUCATION_EDUCATION_ABOUTRAREDISEASES_POLICI
- Orphanet. (2020). *Acerca de Orphanet*. Obtenido de Orphanet: https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Education_AboutOrphanet.php?lng=ES&stapage=ST_EDUCATION_EDUCATION_ABOUTORPHANET
- Padilla, R. (2018). *Lifetime Value o LTV: Qué Es y Cómo Ayuda a mi Empresa*. Obtenido de Genwords: <https://www.genwords.com/blog/lifetime-value-ltv>
- Posada, M., Martín-Arribas, C., Ramírez, A., Villaverde, A., & Abaitua, I. (2008). Enfermedades raras: Concepto, epidemiología y situación actual en España. *Anales del sistema sanitario de Navarra*, 31, 9-20.
- Pulgarín, M., Sergio, A., Rivera, M., & Hugo, A. (2012). Las herramientas estratégicas: un apoyo al proceso de toma de decisiones gerenciales. *Criterio Libre*, 10(16), 89-114.
- RareConnect. (s.f.). *Sobre Nosotros*. Obtenido de RareConnect: <https://www.rareconnect.org/es/about>
- Rogers, E. (2010). *Diffusion of innovations*. Simon and Schurser.
- Ruiz, I. (20 de septiembre de 2017). *Descubriendo los secretos de la Curva S de difusión de innovaciones*. Obtenido de Innovation Hacker: <https://innovation-hacker.com/2017/09/20/descubriendo-los-secretos-de-la-curva-s-de-difusion-de-innovaciones/>
- Salus Coop. (2016). *Towards citizen governance and management of health data*. Barcelona. Obtenido de https://drive.google.com/file/d/1ANyoMFCsy-_u6s0K5kzcOVU3iciPeifV/view
- Simetrical. (13 de noviembre de 2017). *Churn Rate: por qué debes medirlo*. Obtenido de Simetrical: <https://info.simetrical.com/blog/churn-rate>
- Skok, D. (2019). *Asesino de startups: El coste de adquisición de clientes*. Obtenido de forEntrepreneurs: <https://www.forentrepreneurs.com/es/startup-killer/>
- Soto, N. G., & Roda García, J. L. (2019). *Desarrollo de una Api para datos abierto*. . Santa Cruz de Tenerife: Universidad La Laguna.
- Yüksel, I. (2012). Developing a multi-criteria decision making model for PESTEL analysis. *International Journal of Business and Management*, 7(24), 52.
- Zunzunegui, A. (25 de noviembre de 2019). 11 startups y empresas españolas que están revolucionando la asistencia sanitaria. *Business Insider*. Obtenido de

<https://www.businessinsider.es/startups-espanolas-estan-revolucionando-sector-salud-392493>

Zunzunegui, D. K. (2016). *Enfermedades raras: el valor del diagnóstico. Cambiando el enfoque*. Obtenido de https://luzan5.com/wp-content/uploads/2016/07/informe_EERR.pdf

6. ANEXOS

6.1. Anexo 1: aplicación de Rareless




6.2. Anexo 2: página web de Rareless (<https://alejandraarribas.wixsite.com/website>)

Rareless

Inicio Planes y precios

BIENVENIDO A RARELESS


Tu plataforma de enfermedades raras



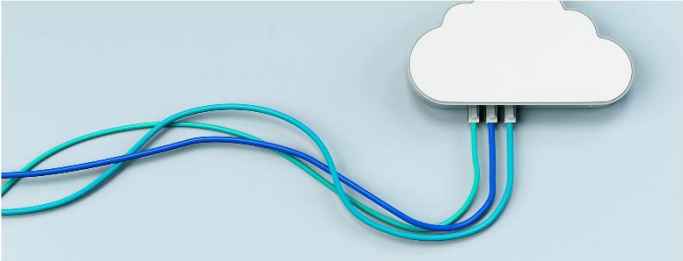
NUESTROS SERVICIOS

Únete a nosotros


RARELESS CHAT
Comunícate con tu comunidad



RARELESS SHARE
Comparte contenido y valóralo



RARELESS DATA
Hazte premium y accede a tus estadísticas

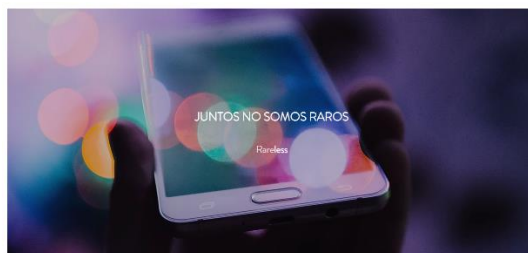


UN POCO MÁS SOBRE NOSOTROS

¿Quiénes somos?

Detrás de este proyecto estamos Natalia Cerdeiras, Teresa Bernad, Laura Miranda y Alejandra Arribas. Somos cuatro estudiantes que queremos mejorar la calidad de vida de las personas relacionadas con las enfermedades raras.

Estamos concienciadas con la necesidad de apoyo, entendimiento y conexión entre las personas relacionadas con este tipo de enfermedades y queremos ofrecer una plataforma que lo facilite donde además se pueda compartir contenido específico sobre la enfermedad y valorarlo. La manera que tenemos de impulsar este proyecto es promoviendo la investigación. Así, ponemos el foco en generar datos estadísticos agregados para fomentar el estudio de las enfermedades raras.

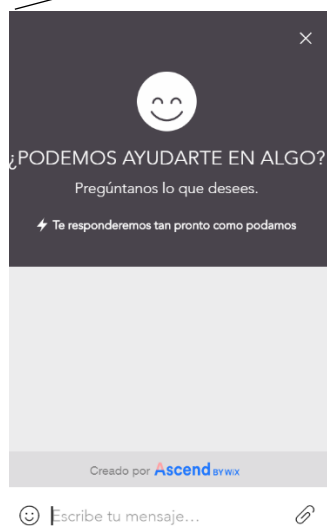


CONTÁCTANOS

rarless@supshot.org
f t in



¿PODEMOS AYUDARTE EN ALGO?
Te responderemos tan pronto como podamos



6.3. Anexo 3: Business Model Canvas de Rareless



6.4. Anexo 4: logo Rareless



Rareless