

## Neix la primera xarxa social europea que connecta pacients, cuidadors i investigadors de malalties rares de tot el món

- Sant Joan de Déu lidera el projecte Share4Rare que pretén posar en contacte les famílies, empoderar-les i recopilar dades per avançar en la investigació de les malalties minoritàries
- A diferència dels fòrums existents, Share4Rare aglutina totes les patologies minoritàries sense limitar les temàtiques que es poden tractar i ho fa en un entorn segur
- Share4Rare, finançada per la Comissió Europea, incorpora la tecnologia de les plataformes de dating per facilitar el contacte entre pacients amb afinitats com poden ser la malaltia, perfil o país de procedència

Esplugues de Llobregat, 2 de abril de 2019.- Les malalties rares són un conjunt del voltant de 8.000 patologies diferents que afecten uns 30 milions de persones només a Europa (el 80% són infants). I, sorprenentment, només es té una base de coneixement científic sòlida sobre un 10% d'aquestes malalties. Per aprofundir en el coneixement del 90% restant, la **Comissió Europea** ha finançat un projecte que lidera [l'Institut de Recerca Sant Joan de Déu](#) – Hospital Sant Joan de Déu Barcelona i que té com a objectiu oferir un lloc de trobada virtual i segur a famílies de persones amb malalties rares de tot el món i aglutinar informació rellevant per avançar en la investigació d'aquestes patologies.

El projecte Share4Rare (<https://www.share4rare.org>) inclou la creació d'una **gran xarxa social sobre malalties rares** que, a diferència dels fòrums convencionals, **aglutina totes les patologies minoritàries** i no està limitada per cap temàtica; es tracta **d'un entorn segur i accessible per a usuaris que hagin estat validats prèviament com a pacients o cuidadors**. Aquesta gran xarxa social incorpora algorismes matemàtics, com els que fan servir les plataformes de dating per buscar afinitats entre persones, que fan possible que quan una persona fa una consulta, el sistema faci una recerca i proposi als usuaris més idonis per donar-li resposta. Així mateix, facilitarà poder connectar a pacients amb la mateixa malaltia i els mateixos símptomes. Això ajudarà al mutu suport entre pacients i famílies, aspecte extremadament complex en les malalties de molt baixa prevalença i amb alta heterogeneïtat de símptomes. Tot això serà possible gràcies a una xarxa social segura i privada.

**La plataforma Share4Rare s'ha llançat públicament avui, 2 d'abril**, sota el lema "Transformemos lo raro en extraordinario". A més de posar en contacte les famílies amb malalties rares que viuen aïllades, Share4Rare pretén empoderar-les en el maneig de la malaltia oferint-los informació rigorosa elaborada per experts en la patologia i recopilar dades que serveixen de base per investigar aquestes malalties i arribar a conèixer algun dia la seva

història natural. En concret, la plataforma començarà a recopilar, en una primera fase, dades per a la investigació de dos grans conjunts de malalties: els tumors pediàtrics (1) i les malalties neuromusculars (2).

El projecte està liderat per un equip de professionals de l'Institut de Recerca Sant Joan de Déu i ha estat finançat per la Comissió Europea en el marc del programa Horizon 2020. També participen en el consorci del projecte la World Duchenne Organization i Melanoma Europe Patients Network en representació dels dos grups de patologies sobre els que s'han de dur a terme iniciatives d'investigació clíniques en una primera fase; les universitats de Newcastle i Politècnica de Catalunya, empreses de l'àmbit social com Asserta i The Synergist, i Òmada.

### **Vídeo de Share4Rare:**

[https://www.youtube.com/watch?v=47NoLkt3e\\_c&feature=youtu.be](https://www.youtube.com/watch?v=47NoLkt3e_c&feature=youtu.be)

### **Sobre l'Institut de Recerca Sant Joan de Déu**

L'Institut de Recerca Sant Joan de Déu (IRSJD) aborda la investigació des del punt de vista del cicle de vida del desenvolupament humà, dirigint l'activitat d'investigació cap als problemes biològics i psicològics relacionats amb les malalties pediàtriques i els problemes de salut de l'adult que poden originar-se i desenvolupar-se en la infància. L'IRSJD està format per grups d'investigació de l'Hospital Infantil Sant Joan de Déu, el Parc Sanitari Sant Joan de Déu, l'Institut de Biomedicina i l'Institut de Neurociències de la Universitat de Barcelona i el Centre de Recerca en Enginyeria Biomèdica de la Universitat Politècnica de Catalunya.

### **Sobre l'Hospital Sant Joan de Déu**

L'Hospital Sant Joan de Déu és un dels principals referents dins i fora de Catalunya en pediatria, obstetrícia i ginecologia, i en àrees d'alta especialització com les neurociències, la neonatologia, l'oncologia o la cardiocirurgia. El centre, que pertany a l'Orde Hospitalari de Sant Joan de Déu, atén cada any més de 120.000 urgències, 25.000 ingressos i 200.000 visites, combinant l'última tecnologia amb una assistència personalitzada basada en els seus valors d'hospitalitat i solidaritat.

- (1) Tumors pediàtrics rars: melanoma, nevus congènit melanocític gegant, xeroderma pigmentosum, gliomatosi cerebral, tumors rars de pàncrees, miofibromatosi, fibromatosi superficial o desmoide, tumor miofibroblàstic inflamatori i diverses valvulopaties.
- (2) Malalties neuromusculars: distròfia muscular de Duchenne, de Becker, de cintures, fascioespapulohumeral, distròfia miotònica, distròfia congènita muscular, miopaties congènites, atròfia muscular espinal, esclerosi lateral amiotròfica, neuropaties perifèriques i miastenies congènites.

### **Més informació:**

Albert Moltó / Lourdes Campuzano

Comunicació

Hospital Sant Joan de Déu

T.: 93 253 21 50 / 605 695 277 / 665 500 214