

II Café Científico
AEPPEVA

**Plataforma Colaborativa de
Investigación Biomédica y de
Enfermedades Raras**

Puesta en marcha y explotación de una plataforma
interactiva accesible para profesionales y afectados
por enfermedades raras



FUNDACIÓN FEDER



ORIGEN DEL PROYECTO

A lo largo de su trayectoria, la Fundación Bamberg ha desarrollado el interés de las comunidades científicas y de pacientes y de la industria biofarmacéutica y de tecnologías sanitarias, en el estudio de diferentes procesos que giran alrededor de las ciencias ómicas y las respuestas del sistema inmunológico.

En este contexto, ha venido desarrollando jornadas de trabajo sobre la medicina personalizada, el cáncer, las neurociencias y otros ámbitos relacionados con los procesos señalados y participando en congresos y eventos organizados por asociaciones de pacientes.



JUSTIFICACION DEL PROYECTO

La integración de los pacientes con los investigadores y médicos asistenciales en redes sociales y la integración en estas de las redes de investigación en soporte electrónico, está siendo y será una de los elementos de dinamización del conocimiento y de interacción de ideas, problemas y soluciones más importante.

Por esta razón, el presidente de la Fundación Bamberg, Ignacio Para, y el de la Fundación FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras), Moisés Abascal Alonso, han firmado un convenio de colaboración por el que ambas fundaciones trabajarán en proyectos conjuntos orientados a la potenciación de la investigación de enfermedades raras en el contexto que en los puntos siguientes se expresa



PLATAFORMA COLABORATIVA

integrará y relacionará tanto a científicos e investigadores, como a los clínicos y gestores y a los pacientes, con el fin de promover la investigación y el desarrollo del conocimiento sobre las enfermedades raras y su génesis, especialmente en el ámbito de los problemas metabólicos y autoinmunes y en el ámbito de la genómica y la proteómica e integrando también a otros investigadores y clínicos que trabajando sobre enfermedades no calificadas como raras debido a que su prevalencia es superior a 5 por 10.000 personas, coinciden sin embargo en su génesis y características generales,



PLATAFORMA COLABORATIVA

La Investigación en

Ciencias ómicas

proteómica

genómica

Metabolismo

Sistema Inmunológico

Reproducción celular

Procesos inflamatorios

Estrés Oxidativo

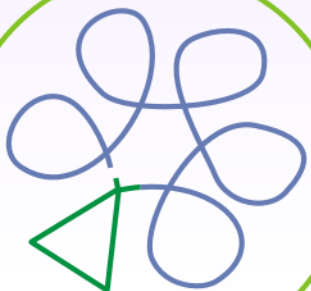
ENFERMEDADES RARAS

Cáncer

Medicina
Regenerativa

Antienveje-
cimiento

Terapias génicas



CALDO DE CULTIVO

Los trabajos sobre las Enfermedades Raras, en relación con

- los problemas metabólicos y autoinmunes
- los procesos inflamatorios
- la genómica y la proteómica,

junto con el estudio de

- los procesos de reproducción celular
- los procesos de estrés oxidativo

son un excelente caldo de cultivo para el desarrollo de los enormes avances en biomedicina que nos deparan los próximos años y en los que España puede y debe ser un referente mundial.



ELEMENTOS DEL PROYECTO

El proyecto consta de los siguientes elementos:

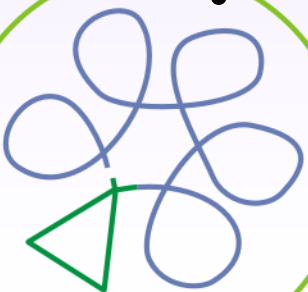
- Desarrollo y mantenimientos de la plataforma colaborativa web 2.0
- Gestión de contenidos y modelación de la red social
- Formación y definición del Consejo Científico e Institucional
- Liderazgo y desarrollo del *networking* entre los miembros del Consejo Científico y entre estos y los agentes de la red



CONSEJO CIENTÍFICO

El Consejo Científico estará formado por profesionales del máximo nivel que cubran las diversas áreas de conocimiento aplicadas las Enfermedades Raras, como por ejemplo:

- Biomedicina
- Genómica y Proteómica
- Regeneración celular, estrés oxidativo,
- Metabolismo y metabolómica
- Endocrinología
- Sistema Inmunológico
- Procesos neurológicos
- Salud Mental
- Atención Sociosanitaria.



CONSEJO CIENTIFICO

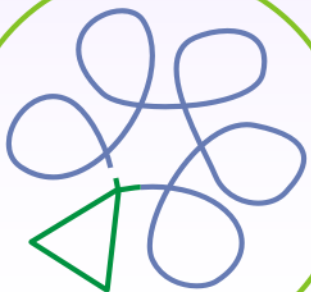
También se atenderá a los criterios de clasificación del registro de enfermedades raras del Instituto de Salud Carlos III.

En todo caso, con el fin de permitir la interoperabilidad de la información con el conjunto de los sistemas sanitarios, su clasificación tendrá en cuenta Código Internacional de Enfermedades CIE 10, actualmente en vigor



CONSEJO INSTITUCIONAL

- CSIC. Consejo Superior de Investigaciones Científicas
- ISCIII. Instituto de Salud Carlos III
- CIBERER Centro de investigación biomédica de Enfermedades Raras
- CIBERDEM, Centro de Investigación Biomédica en Red de. Diabetes y Enfermedades Metabólicas Asociadas.
- CAIBER. Consorcio de Apoyo a la Investigación Biomédica en Red, Plataforma española de ensayos clínicos
- CNIO. Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas
- FEDER. Federación Española de Enfermedades Raras
- CRG. Centro de Regulación Genómica
- SEI. Sociedad Española de Inmunología
- SER. Unidad de Investigación de la Sociedad Española de Reumatología
- Centros de investigación de las CC. AA. afines a la problemática tratada



EQUIPO DE TRABAJO

Conexión y revisión periódica de las web sectoriales previamente designadas.

Resumen y selección de los contenidos idóneos, en los apartados de noticias, eventos, congresos o becas del sector.

Actualización de resúmenes de prensa especializada

Recepción catalogación e inserción de la información recibida, eventos, empleo, congresos novedades terapéuticas, guías de actuación,...

Actualización de contenidos de Formación y otros de especial interés para el proyecto.

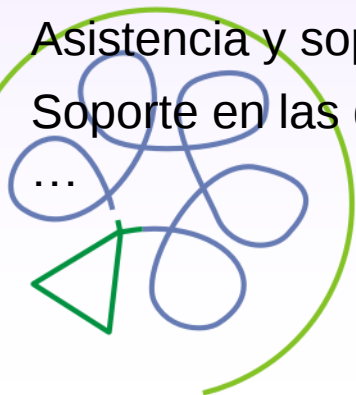
Gestión de la correspondencia derivada de los diferentes apartados de la web como, tablón de anuncios, bolsa de trabajo, encuestas, sugerencias, artículos,.. mediante un buzón de mail asignado a la Web.

Dinamización de comunidades virtuales, arranque y mantenimiento de determinados proyectos: Foros, comunidades de contenido, comunidades de formación, facebook , twitter, etc.

Envío de boletines de actualidad a los implicados en el proyecto y predeterminados al inicio de las actividades.

Asistencia y soporte en las reuniones y videoconferencias del comité científico.

Soporte en las diferentes actividades como, encuestas, comunicados reuniones, encuentros



OBSERVATORIO

En una segunda etapa se prevé crear un Observatorio que se nutra de los datos recogidos y, en colaboración con el Consejo Científico, a partir de un estudio para la determinación de los indicadores clave, cuya obtención sea posible, este **Observatorio de enfermedades raras pueda ser de referencia para la gestión asistencial** en este ámbito.

El Observatorio se implementará sobre un portal web con zonas públicas para la comunicación externa y privadas para los miembros del Comité Científico. La extensión de los servicios web disponibles es un punto a considerar en ambas zonas.

Un factor crítico en el Observatorio lo constituye la búsqueda, recopilación, análisis y colocación de la información de forma sistemática y continuada.



OBJETIVOS DEL OBSERVATORIO

- Posibilitar la búsqueda, recopilación, análisis y difusión de información especializada sobre temas puntuales.
- Brindar mejores condiciones para la actualización científica de los programas de salud del sector.
- Servicio de información y orientación a investigadores, clínicos y gestores.
- Crear y mantener vínculos de cooperación con otros Observatorios y Centros de Información nacionales e internacionales para estandarización de la vigilancia.
- Creación de un mapa de recursos.
- Creación de un directorio de “Quién es quién”.
- Capacidad para la realización de un diagnóstico completo sobre el sector
- Organización de un servicio de vigilancia continuado.
- Investigar sobre las problemáticas del sector.

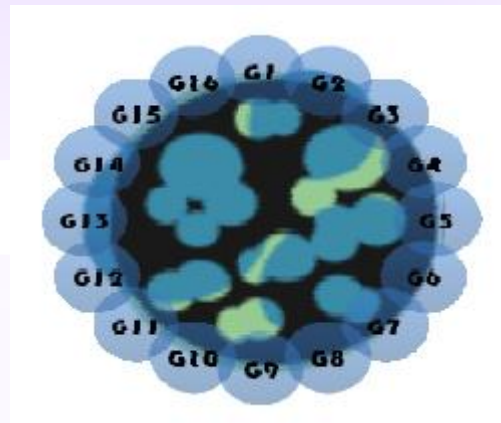




FUNDAMENTO TÉCNICO

Surge la necesidad de la creación de una herramienta TIC basada en las tecnologías web 2.0

- que sirva de punto de encuentro para afectados
- como espacio de trabajo para profesionales que trabajan en la investigación para la pronta detección, mejora de la calidad de vida y tratamiento de patologías catalogadas como enfermedades raras.



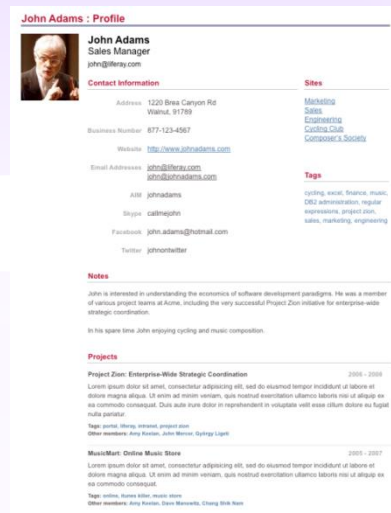
OBJETIVOS GENERALES

✿ Crear una herramienta que sea el punto de encuentro para interesados y profesionales de distintas ramas que estén trabajando en la investigación para la pronta detección, mejora en la calidad de vida, y tratamiento de patologías pertenecientes a la Enfermedades Raras.



OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- ✿ Creación de grupos de trabajo colaborativo profesional, donde se compartirá información acerca de 16 patologías concretas
- ✿ Punto de encuentro para investigación y avances técnicos en cuanto a tratamientos y diagnósticos
- ✿ Creación de un punto de encuentro de afectados y familiares



ALGUNAS APLICACIONES

➤ Redacción colaborativa de documentación

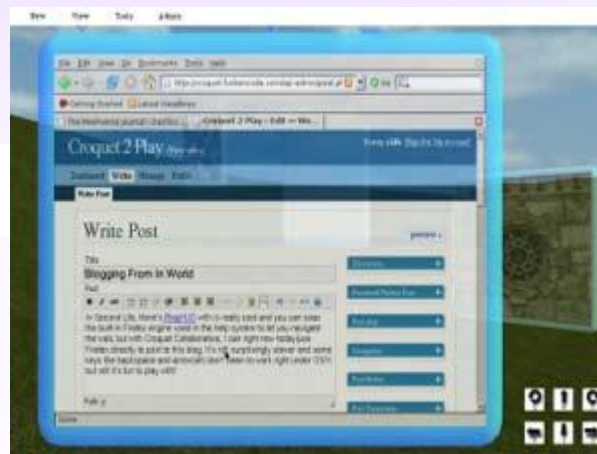
Herramienta a través de la cual los profesionales del sector podrán crear documentación específica de investigación de manera colaborativa, distribuyéndose y organizando las tareas a realizar.

➤ Encuentros virtuales

Herramienta de videoconferencias virtuales donde se programaran citas profesionales y de interés para la comunidad, con elementos interactivos.

➤ Wikis colaborativos

Es la principal herramienta de una plataforma colaborativa, puesto que pasan del individualismo al colectivismo en esta red temática. Fomenta la creación de grupos de trabajo colaborativos específicos para el tratamiento específico de afectados.



BENEFICIOS

- Avance en integración social
- Puesta en común de experiencias y avances científicos en materia de ER
- Interrelación entre todos los actores del mundo sociosanitario, educativo, investigadores, medios de comunicación, afectados y familiares
- Prestación de servicios en materia informativa y formativa
- Incorporación de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación al entorno de las ER
- Preparación colaborativa de diccionarios y catálogos específicos de ER
- Posibilidad de realización de estudios epidemiológicos y registros de pacientes



PARTICIPANTES

