Sale a la luz Wacean, la plataforma tecnológica de datos de pacientes que supondrá un hito en medicina

▶ Bajo el lema "una ola puede ser insuficiente pero muchas hacen océanos", una organización de pacientes española lanza una plataforma tecnológica que tiene el potencial de marcar un antes y un después en cómo se utilizan los datos de pacientes en medicina.

▶ La plataforma que lleva por nombre Wacean se abre hoy al público coincidiendo con la celebración del Día Internacional del Síndrome de Dravet.

Madrid, 23 de junio 2016.- La plataforma tecnológica **Wacean**, de la transición en inglés de ola a océano, se inaugura hoy oficialmente al público en el marco del Día Internacional del Síndrome de Dravet.

Wacean ha sido desarrollada por la Fundación Síndrome de Dravet con la ayuda financiera de la BBK para el beneficio no solo de los afectados por este síndrome sino de un amplio abanico de enfermedades neurológicas. La idea nació de la necesidad de capturar datos médicos de personas afectadas por estas enfermedades que permitieran mejorar su comunicación con los médicos especialistas, así como llevar a cabo estudios médicos que de otro modo no serían posibles. "De modo aislado cada persona con una enfermedad tiene una voz que debe ser oída", explica Julián Isla, Presidente de la Fundación Síndrome de Dravet, "pero es solo cuando unimos todas esas voces que tenemos la posibilidad real de cambiar la medicina".

Wacean es una plataforma tecnológica que permite capturar y juntar esas voces, generando conocimiento médico que se centra en aquellos aspectos que son más importantes para el día a día de los afectados. "Lo que hace especial a este proyecto es que ha sido creado por pacientes para pacientes", explica Ana Mingorance, Directora de Investigación de la Fundación.

Un hito

Lo que también hace especial a esta plataforma es que cuenta con el apoyo de la Agencia Europea del Medicamento (EMA), algo que ninguna otra plataforma de captura y gestión de datos de pacientes había conseguido.

La EMA ha publicado recientemente a través de su página web una carta de apoyo a la plataforma **Wacean** en la que asegura que su uso para capturar datos de pacientes en ensayos clínicos "no solo generará datos de pacientes de mucha calidad sino que hará más

fácil para pacientes y cuidadores la tarea de completar cuestionarios sobre su progresión en los ensayos, minimizando la carga que ello representa y permitiéndoles cumplir con los requerimientos del estudio".

"Incluso antes de su lanzamiento oficial, **Wacean** ha generado ya mucho interés entre la industria farmacéutica, hospitales y organismos públicos" asegura Isla.

Tanto la EMA como la Fundación Síndrome de Dravet valoran la necesidad y la importancia de utilizar la tecnología para que durante el desarrollo de medicamentos se tenga acceso a las impresiones reales de los pacientes de un modo simple para el paciente, un proceso que según la Agencia "se debería haber hecho hace mucho tiempo".

Sin embargo ha hecho falta esperar al lanzamiento de **Wacean** el 23 de junio, un proyecto innovador con sello español que conecta de forma hasta ahora nunca vista a pacientes, especialistas, investigadores y reguladores, haciendo que todas las voces individuales se junten a modo de olas para formar un océano.

Día Internacional del Síndrome de Dravet

Hoy es el tercer año que se celebra el Día Internacional del Síndrome de Dravet, un día en el que las asociaciones internacionales entorno a esta enfermedad rara se unen en una sola voz en busca de difundir y concienciar a la sociedad sobre esta patología. Durante toda la semana se celebrarán numerosos eventos solidarios en diferentes ciudades de España en apoyo de los afectados por Síndrome de Dravet y sus familias. Entrenamientos, conciertos, carreras, etc… todos ellos bajo el denominador común de la solidaridad en busca de lograr una mayor investigación de la enfermedad que logre encontrar la cura y mitigue los efectos de la enfermedad.

Más información

Fundación Síndrome de Dravet
Silvia Sagarna 649193587
silvia.sagarna@dravetfoundation.eu
www.dravetfoundation.eu