

I HACKATHON SANOFI 'MÁS TIEMPO Y MEJOR'

**Comprometidos en mejorar la
calidad de vida de las personas**



1. Introducción

Desde Sanofi estamos comprometidos con la búsqueda de soluciones que impacten de forma positiva en el día a día de las personas con mieloma múltiple (MM). Por este motivo, en 2020 lanzamos la Beca 'Más Tiempo y Mejor' para impulsar proyectos innovadores que contribuyan a mejorar la calidad de los pacientes con este tipo de cáncer hematológico.

Tras tres ediciones, este 2024 renovamos la iniciativa para convertirla en un formato colaborativo: el primer Hackathon 'Más Tiempo y Mejor'. La nueva propuesta busca seguir apoyando a los afectados por el MM dando respuesta a tres de los retos a los que se enfrentan: la nutrición, la salud psicosocial y el apoyo al cuidador.

El Hackathon está abierto a todas aquellas personas, organizaciones o instituciones con una idea para abordar alguno de los desafíos planteados. Las cuatro candidaturas finalistas participarán en dos jornadas presenciales de cocreación, de las que surgirá el equipo ganador.

- **Organiza:** Sanofi
- **Evento:** I Hackathon 'Más Tiempo y Mejor'
- **Fecha:** 6 y 7 de septiembre
- **Lugar:** Madrid

La iniciativa 'Más Tiempo y Mejor' cuenta con el aval de la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH), la Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia (AEAL) y la Comunidad Española de Pacientes con Mieloma Múltiple (CEMMP).

2. Mieloma múltiple

El mieloma múltiple es el segundo cáncer hematológico más frecuente. Tanto es así que cada año se diagnostican aproximadamente 39.000 nuevos casos en Europa, incidencia que se prevé que aumente hasta los 43.000 para 2030. No obstante, todavía hoy es una enfermedad muy poco conocida entre la población en general:

- Una **enfermedad que afecta a las células plasmáticas, que crecen de forma descontrolada** y se desplazan a las células plasmáticas normales de la médula ósea.
- **Afecta a múltiples lugares del cuerpo**, de ahí el nombre de mieloma múltiple. Además, puede llegar a ser una enfermedad muy dolorosa físicamente, pero también a nivel psicológico.

- Es un cáncer que afecta mayoritariamente a personas mayores y con una **edad media de diagnóstico de 69 años**, aunque también se da en personas más jóvenes.
- Los pacientes con MM están obligados a convivir con todas las consecuencias de la enfermedad:
 - Numerosos síntomas físicos como una profunda afectación ósea, con dolor persistente y alta tendencia a fracturas; cansancio persistente debido a la anemia; infecciones recurrentes inexplicables como la neumonía; trastorno del sistema nervioso; dificultad para respirar o signos de insuficiencia cardíaca o renal.
 - Los efectos secundarios de los tratamientos.
 - Las consecuencias psicoemocionales debido tanto al desconocimiento sobre el MM como al impacto de la enfermedad.
 - Las recaídas durante o después de los tratamientos, y tras cada recaída, los enfermos se vuelven más difíciles de tratar.

Por todas estas razones, y hasta que no exista una cura definitiva, es fundamental encontrar soluciones que mejoren su calidad de vida

3. Participantes

Podrán participar en el I Hackathon 'Más Tiempo y Mejor' todas las personas mayores de edad residentes en España que tengan una propuesta que impacte de forma positiva en el día a día de quienes conviven con el mieloma múltiple (pacientes y/o entorno).

Pueden ser desde representantes de asociaciones de pacientes o sociedades médico-científicas a emprendedores con inquietudes en el campo de la salud, profesionales sanitarios, cuidadores, expertos en nutrición o salud psicoemocional, desarrolladores, programadores, estudiantes, etc.

Todos los participantes deberán presentar su candidatura en equipos de dos a cuatro personas.

4. Cómo participar

Los equipos tienen hasta el 25 de junio para presentar su candidatura a 'Más Tiempo y Mejor' a través del formulario de inscripción de la web (<https://www.sinlmites.es/mastiempanymejor.html>). Una vez finalizado el

plazo, los miembros del jurado seleccionarán las cuatro propuestas finalistas que participarán en el Hackathon presencial que tendrá lugar los días 6 y 7 de septiembre en Madrid.

- **Requisitos:** Equipos de 2 a 4 personas
- **Inscripción:** [Formulario de inscripción](#)

5. Premio

Tras dos jornadas de trabajo colaborativo, los cuatro equipos presentarán sus iniciativas ante el jurado del I Hackathon 'Más Tiempo y Mejor'. Éste estará formado por un profesional de la oncohematología, un representante de la Asociación de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia (AEAL) y un divulgador científico.

El equipo ganador se llevará 3.000€ para seguir desarrollando su propuesta de mejora de la calidad de vida de las personas con mieloma múltiple.

6. Los desafíos 'Más Tiempo y Mejor'

El I Hackathon 'Más Tiempo y Mejor' busca dar respuesta a tres de los principales desafíos del mieloma múltiple: la nutrición, la salud psicosocial y apoyo al cuidador/familiar. No obstante, la iniciativa está abierta a toda idea que mejore la vida de las personas con este tipo de cáncer hematológico.

(1) Nutrición. El MM necesita tratamientos sucesivos, por lo que es importante mejorar la situación clínica del paciente desde el diagnóstico. El abordaje nutricional es esencial para disminuir el riesgo de complicaciones y mejorar la calidad de vida de los pacientes, ya que un buen estado nutricional está asociado a una mejor tolerancia a los tratamientos y a una menor morbilidad.

No hay una dieta específica para los pacientes con mieloma múltiple, ya que depende del estado de la enfermedad y los síntomas, pero sí existen recomendaciones generales: seguir una dieta mediterránea, comer poco y a menudo, masticar bien los alimentos, evitar acostarse inmediatamente después de comer y usar ropa cómoda. También es importante priorizar alimentos de alto valor nutricional como frutos secos, huevos, lácteos, carnes y pescados bien cocidos y evitar grasas.

Además de la importancia de la nutrición, se sugiere tener una buena rutina de sueño y hacer deporte.

- **Ejemplo práctico:** Un proyecto que encajaría en esta sección sería un canal de YouTube con recetas y consejos nutricionales que ayudara a los pacientes a saber qué alimentos comer y como combinarlos para tener una dieta nutritiva y adecuada para su enfermedad.

(2) La salud psicoemocional. El diagnóstico de cáncer como el mieloma múltiple, afecta significativamente la salud física y emocional del paciente, así como sus relaciones interpersonales y laborales. Diferentes estudios han demostrado que los que perciben un buen apoyo por parte de su entorno cercano (familiares, amigos y asociaciones de pacientes) tienen menos dificultades para hacer frente a la enfermedad.

De todos modos, también es relevante que puedan recibir apoyo profesional para sobrellevar de la mejor forma posible tanto los cambios que puedan surgir en diferentes áreas de sus vidas como las distintas fases de la enfermedad (diagnóstico, tratamientos, remisión, recaídas, etc.).

Durante el curso de la enfermedad, tanto los afectados como su entorno pueden experimentar miedos por la falta de conocimiento sobre el MM, así como síntomas de depresión y ansiedad que van desde un bajo estado de ánimo hasta problemas para conciliar el sueño o ataques de pánico.

- **Ejemplo práctico:** Un proyecto para esta sección podría ser una red social específica para pacientes que pusiera en contacto a los pacientes con otros pacientes con MM para poder mantener el contacto entre ellos, compartir dudas y experiencias y ayudarse mutuamente. Eventualmente podría incorporarse un psicólogo/a clínico voluntario/a.

(3) Apoyo al cuidador/familiar. El mieloma múltiple también afecta al entorno cercano de los pacientes. Los cuidadores y familiares de las personas con MM pueden experimentar un gran estrés emocional debido a la naturaleza de la enfermedad y las demandas del cuidado.

Es importante reconocer que el cuidado de un paciente con este cáncer puede ser agotador física y emocionalmente. Los cuidadores y familiares pueden sentirse abrumados por la cantidad de tareas que deben realizar, incluido el apoyo emocional. Además, pueden experimentar sentimientos de tristeza, ansiedad y aislamiento social.

Ante esta realidad, es fundamental que reciban soporte adecuado para hacer frente a las demandas del cuidado. Esto puede incluir información sobre la enfermedad y sus tratamientos, así como recursos para el cuidado personal y el bienestar emocional. Los grupos de apoyo y las organizaciones de pacientes también pueden proporcionar un espacio seguro para compartir experiencias y recibir apoyo emocional.

- **Ejemplo práctico:** Creación de una plataforma en línea que conecte a los cuidadores con voluntarios capacitados (cuidadores profesionales, abogados, personal sanitario). Estos voluntarios podrían ofrecer apoyo emocional, asesoramiento legal y sanitario básico online a los cuidadores de forma altruista.

(4) Reto libre. El I Hackathon 'Más Tiempo y Mejor' también brinda a los participantes la oportunidad de proponer y desarrollar soluciones innovadoras para abordar cualquier otro de los múltiples desafíos que el mieloma múltiple plantea a los pacientes y/o sus familiares o cuidadores.

De este modo, se permite a los participantes ir más allá de los retos predefinidos y aportar soluciones que permitan mejorar la calidad de vida de los afectados por este tipo de cáncer desde cualquier otro ámbito: tecnología, medio ambiente, educación, etc.

- **Ejemplo práctico:** En esta categoría, podrían surgir propuestas que integren avances tecnológicos para mejorar la monitorización de la salud del paciente, iniciativas que promuevan la conciencia ambiental para reducir el impacto de la enfermedad en el entorno, o programas educativos que empoderen a los pacientes y sus familias para gestionar mejor su condición y su bienestar general.

7. Información adicional

Los equipos finalistas que participen en el Hackathon presencial que tendrá lugar en Madrid los días 6 y 7 de septiembre recibirán 300 euros. Se trata de una compensación por las horas dedicadas y los posibles costes económicos derivados de la asistencia.

Adicionalmente, los participantes residentes en Madrid recibirán un bono de transporte de 50 euros por persona; mientras que los que se trasladen desde otras ciudades que no sea Madrid y que, por lo tanto, se vean obligados a pernoctar en Madrid, recibirán un bono viaje de 150 euros por persona.

8. Criterios de evaluación

Los criterios de valoración que se tendrán en cuenta para la selección de las ideas finalistas son:

- Grado de alineamiento: en relación con los objetivos del reto al que se pretende dar respuesta. (De 0 a 20 puntos)
- Valor para el sistema de salud: beneficios percibidos por los diferentes agentes que forman el sistema sanitario (organizaciones, instituciones y recursos). (De 0 a 20 puntos)
- Valor para el paciente: beneficios percibidos por los pacientes. (De 0 a 20 puntos)
- Viabilidad de la idea/proyecto: probabilidad de implementación de la idea/proyecto, tanto a nivel económico como tecnológico. (De 0 a 20 puntos)
- Grado de innovación: nivel de diferenciación de la idea respecto de lo que ya existe en el mercado. (De 0 a 20 puntos)

Para la selección del proyecto ganador, durante la celebración del Hackathon, además de los criterios anteriormente descritos, el jurado tendrá en cuenta:

- Grado de desarrollo: nivel de consecución del proyecto respecto los demás equipos. (De 0 a 10 puntos)
- Grado de extrapolación: para evaluar el número de personas que pueden beneficiarse del proyecto y/o la capacidad de replicarlo. (De 0 a 10 puntos)
- La exposición: presentación de la propuesta por parte de los integrantes del equipo y materiales de soporte. (De 0 a 10 puntos)

La suma de la puntuación de todos los criterios expuestos anteriormente será de 130 puntos

9. Contacto

Si tienes alguna duda o deseas contactar con la secretaría técnica del Hackathon 'Más Tiempo y Mejor':

- lluisa.clua@hillandknowlton.com
- mastempoymejor@hillandknowlton.com