

Universidad de las Ciencias Informáticas

**LA INFORMÁTICA APLICADA A LA GESTIÓN DE LA
INFORMACIÓN DE LOS PACIENTES CON DISCAPACIDAD
INTELLECTUAL EN CUBA**

**INFORMATICS APPLIED TO THE MANAGEMENT OF
INFORMATION ABOUT PATIENTS WITH INTELLECTUAL
INCAPACITY IN CUBA**

Ing. Yosúan Crespo García (1)
Dr.C Roberto Lardoyt Ferrer (2)

(1) Universidad de las Ciencias Informáticas, Cuba, ycgarcia@uci.cu, carretera San Antonio de los Baños km 1 ½, reparto Lourdes, Boyeros, Ciudad de la Habana, Telf: 835-8290

(2) Centro Nacional de Genética Médica, Cuba, lardgen@infomed.sld.cu. Telf: 208-9991

RESUMEN:

En Cuba, el Centro Nacional de Genética Médica es uno de los organismos encargados de realizar estudios para mejorar los niveles de salud del pueblo y disminuir el impacto de las enfermedades con implicación genética como es el caso del retraso mental. En la actualidad no se cuenta con un sistema informático que se encuentre integrado a la Red Nacional de Salud que sea accesible desde cualquier provincia del país por lo que la presente investigación tiene como objetivo desarrollar el Registro Cubano de Retraso Mental del Sistema Informático de Genética Médica para la Red Nacional de Genética Médica utilizando la metodología RUP como rectora del proceso de desarrollo de software. Dicho registro constituirá un importante aporte al desarrollo de la genética en Cuba ya que permitirá a los genetistas gestionar las informaciones de los pacientes que presentan retraso mental desde cualquier lugar del país.

PALABRAS CLAVES:

Sistema Informático de Genética Médica, Registro Cubano de Retraso Mental, Modelo Vista Controlador, Symfony

ABSTRACT:

In Cuba, the National Center of Medical Genetics is one of the institutions in charge of the studies to improve population's health levels and diminish the impact of genetic diseases, such as mental retardation. Currently, the center doesn't have an informatics system integrated to the National Health Network, accessible from any province of the country. This research is the first attempt to integrate a system that allows the management of information about people with any mental retardation into the National Medical Genetics Network. The National Center of Medical Genetics, along with the University of Informatics Sciences, developed a Medical Genetics Information System which includes various registries, among them, the Cuban Registry of Mental Retardation.

KEY WORDS:

Medical Genetics Information System, Cuban Registry of Mental Retardation, Model-View-Controller, Symfony

1. INTRODUCCIÓN

El retraso mental hace referencia a limitaciones sustanciales en el desenvolvimiento corriente de una persona, por lo que es de vital importancia para el desarrollo de la población que el sistema de salud pueda conocer las características de su comportamiento, su distribución geográfica, los factores etiológicos, y la tendencia de su incidencia, para sus posteriores investigaciones y soluciones a esta discapacidad [1].

La necesidad de conocer, cuantificar y calificar los casos registrados por padecer una determinada patología no constituye novedad en el área de la medicina profiláctica y la salud pública. Resulta evidente el papel primordial que han desempeñado los registros de enfermedades como herramientas fundamentales en esa área.

En Cuba, el Centro Nacional de Genética Médica (CNGM) es uno de los organismos encargados de realizar estudios para mejorar los niveles de salud del pueblo y disminuir el impacto de las enfermedades con implicación genética como es el caso del retraso mental.

En la actualidad no se cuenta con un sistema informático que se encuentre integrado a la Red Nacional de Salud que sea accesible desde cualquier provincia del país, por lo que no existe la coordinación nacional de la actividad de asistencia médica en la red de centros y servicios de genética médica. Para darle solución a dicha problemática se decidió desarrollar una herramienta web para gestionar toda la información asociada a una consulta de genética médica y los estudios que esta rama pueda realizar denominada Sistema Informático de Genética Médica (SIGM).

El SIGM de forma global cuenta con 7 módulos o registros: Registro Cubano de Historias Clínicas Genéticas, Registro Cubano de Enfermedades Genéticas, Registro Cubano de Malformaciones Congénitas, Registro Cubano de Discapacitados, Registro Cubano de Retraso Mental, Registro Cubano de Gemelos y el módulo de Teleconsulta Genética siendo el objetivo de la presente

investigación: Desarrollar el Registro Cubano de Retraso Mental del Sistema Informático de Genética Médica (SIGM) para la Red Nacional de Genética Médica.

Este registro permite insertar y modificar los datos complementarios de un paciente así como generar diferentes reportes relacionados con las informaciones de personas que padecen retraso mental en nuestro país.

2. MATERIALES Y MÉTODOS

Con la colaboración de los especialistas del CNGM, se decide realizar un sistema para gestionar la información de los pacientes que presenten algún tipo de discapacidad intelectual.

El Registro Cubano de Retraso Mental (RECURM) define un flujo de transmisión de información que presupone que los datos de los estudios y de la historia clínica genética sean introducidos en el lugar donde se recogen, en éste caso en las consultas de genética a nivel de unidades de salud, en los centros municipales y provinciales y hasta el centro nacional. Por otra parte, permite una mayor regularización y un acceso inmediato y actualizado a la información de cada estudio y consulta, así como llegar a conclusiones a partir de la evaluación de los reportes sobre el comportamiento de las enfermedades genéticas y su impacto en los diferentes grupos sociales.

El RECURM es una aplicación sobre la Web. Esto permite que se pueda acceder a él con tan solo poseer un navegador web, acceso a Internet y los permisos

necesarios según los diferentes niveles. Además, hace uso de los webservices que brinda el Sistema de Información para la Salud (SISalud), del cual se nutre.

2.1. La Arquitectura

Se seleccionó como patrón arquitectónico el patrón Modelo Vista Controlador (MVC), útil para minimizar la complejidad de programación necesaria en la implementación de sistemas complejos. Se caracteriza porque el Modelo, las Vistas y los Controladores se tratan como componentes separados [2], lo que provoca que un cambio realizado en el Modelo se produzca de forma automática en la Vista o en cada una de ellas en caso de ser más de una.

Para el desarrollo del RECURM, se seleccionaron un grupo de herramientas de soporte al desarrollo. Dicha selección se basa principalmente en que deben ser herramientas libres como el lenguaje de programación PHP y MySQL como gestor de bases de datos.

El framework de desarrollo utilizado fue Symfony, que sirve para construir aplicaciones web haciendo uso del lenguaje de programación PHP [3]. Un framework (o marco de trabajo) es un enorme conjunto de herramientas y utilidades que simplifican el desarrollo de las aplicaciones. Symfony incluye un grupo de frameworks probados que reducen considerablemente el tiempo del desarrollo, encargándose de las tareas engorrosas y dejando espacio principalmente para las cuestiones relacionadas con el negocio. Entre los frameworks que incluye están: Propel, como sistema para mapear la base de

datos como objeto relacionales; Creole, como capa de abstracción de la Base de Datos; Lime, como mecanismo para realizar pruebas unitarias y funcionales y Prototype, para el desarrollo de aplicaciones web ricas y trabajo con AJAX. Symfony, además, es fácilmente configurable con otros frameworks o plugins probados y tiene elementos que permiten garantizar la seguridad, el cacheo de información, la validación de datos. También implementa el patrón arquitectónico Modelo-Vista-Controlador.

El RECURM presenta una estructura flexible que, haciendo uso del patrón modelo vista controlador, permite que los elementos que lo componen puedan ser modificados y se pueda reutilizar el código implementado. La Figura 1 muestra la organización estructural del RECURM, teniendo en cuenta el patrón MVC y las características fundamentales del framework de desarrollo.

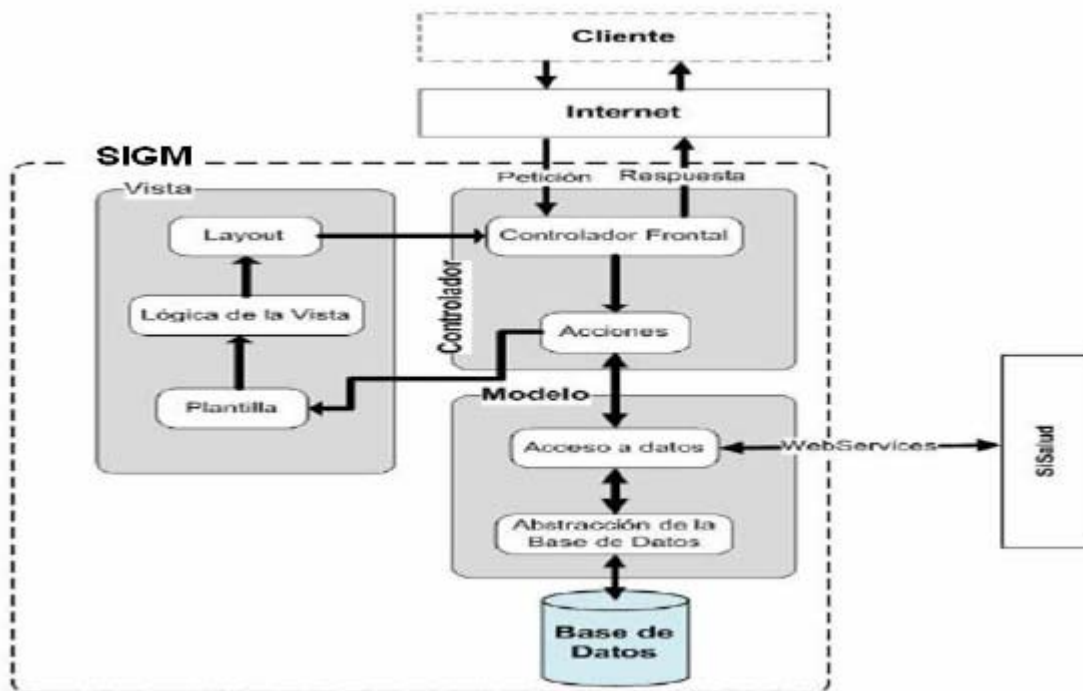


Fig. 1. La organización estructural del RECURM, teniendo en cuenta el patrón MVC y las características fundamentales de Symfony.

2.2. El modelo

Solo se encarga del acceso a los datos almacenados en el gestor de base de datos. Ha sido dividido en dos capas, la capa de acceso a los datos y la capa de abstracción de la base de datos. De esta forma, las funciones que acceden a los datos no utilizan sentencias ni consultas que dependen de una base de datos, sino que utilizan otras funciones para realizar las consultas. Así, si se cambia de sistema gestor de bases de datos, solamente es necesario actualizar la capa de abstracción de la base de datos. A la capa de acceso a datos se le agregarán algunas funcionalidades para que accedan a los servicios publicados por SISalud.

2.3. La vista

Las páginas web suelen contener elementos que se muestran de forma idéntica a lo largo de toda la aplicación: cabeceras de la página, el *layout* genérico, el pie de página y la navegación global. En la mayor parte de las veces sólo cambia el interior de la página. Por este motivo, la vista se separa en un *layout* y en una plantilla. Normalmente, el *layout* es global en toda la aplicación o al menos en un grupo de páginas. La plantilla sólo se encarga de visualizar las variables definidas en el controlador. Para que estos componentes interactúen entre sí correctamente, es necesario añadir cierto código, código que será añadido a través de la lógica de la vista.

2.4. El controlador

Una parte importante de su trabajo es común a todos los controladores de la aplicación. Entre las tareas comunes se encuentran el manejo de las peticiones del usuario, el manejo de la seguridad, cargar la configuración de la aplicación y otras tareas similares. Por este motivo, el controlador se ha dividido en un controlador frontal, que se encarga de realizar las tareas comunes y las acciones, que incluyen el código específico del controlador de cada página [4].

El sistema además posee un flujo de seguimiento según el comportamiento de los casos y sujetos. En este caso se define que todo sujeto que se introduzca al sistema hay que registrarlo, en caso de que no esté registrado ya en el Registro de Ciudadanos que brinda SISalud. Un paciente no necesariamente necesita de una historia clínica, los que las precisan son aquellos que necesitan un seguimiento y control por las consultas de genética médica y en esencia son los que padecen de una enfermedad genética concreta. Pueden existir sujetos que no padezcan de enfermedades genéticas pero si sean objetos de estudios, los mismos son registrados en el sistema.

3. RESULTADOS Y DISCUSIÓN



Fig. 2 Portada de bienvenida del Registro Cubano de Retraso Mental (RECURM)

La Figura 2 muestra la portada de bienvenida del Registro Cubano de Retraso Mental, que pide al usuario sus datos de autenticación. Este registro permite gestionar la información, insertar y modificar los datos complementarios de un paciente así como generar diferentes reportes relacionados con los datos de personas que padecen retraso mental o una discapacidad intelectual en nuestro país, con el objetivo de facilitar diversos estudios propuestos. La Figura 3 muestra la interfaz para la inserción de los datos primarios de los pacientes que padecen retraso mental.

Entre los reportes de los datos generales del Instrumento Clínico Genético que se pueden obtener del registro están:

- Determinar la cantidad de personas con retraso mental que existen por provincias, municipios y consejo popular según el diagnóstico de su causa de retraso mental.
- Determinar la cantidad de personas con retraso mental que existen por provincias, municipios y consejo popular según la atención en algún servicio de genética.
- Mostrar las visitas a los centros según el nombre de la institución y el total de visitas realizadas al mismo.

La Red Nacional de Genética Médica brinda además la posibilidad de acceder de forma rápida y eficiente a la información de las personas que presenten algún tipo de Retraso Mental desde cualquier parte del país, y de esta forma tomar medidas para elevar la calidad de vida y el bienestar de las personas que presenten este padecimiento genético.

Hasta donde se conoce, no existe en el mundo un software que permita gestionar las informaciones de los pacientes que presenten algún tipo de discapacidad intelectual de un país entero y que pueda ser accedido desde

cualquier lugar en donde exista conectividad con Internet en dicho país, por tal motivo el RECURM es el primero de su tipo en el mundo.

The screenshot shows a web browser window with the URL <http://localhost/dp/insertar/modulo/hc/accion/historiaclinica>. The page header includes the SIGMédica logo and the text "SISTEMA INFORMÁTICO DE GENÉTICA MÉDICA". A welcome message reads "Bienvenido nacional nacional nacional al Sistema Informático de la Red Nacional de Genética Médica SIGMédica". The user is identified as "nacional" with "Editor" rights and "Nacional" level. The main content area is titled "Insertar - Datos Primarios" and contains several sections: "Datos Primarios del Paciente" with fields for "Carnet de Identidad", "Nombre", "Primer Apellido", "Segundo Apellido", "Género", "Edad", "Color de la Piel", "Color de los Ojos", "Peso (kg)", "Talla (cm)", and "Fallecido" (with "Extranjero" checkbox); "Datos del nacimiento" with fields for "Provincia", "Municipio", "Consejo Popular", and "Fecha" (set to 29/09/2008); and "Dirección" with fields for "Provincia" and "Calle". A left sidebar lists various menu options like "Gestionar datos primarios", "Historia Clínica Genética", "Malformaciones Congénitas", "Gemelo", and "Discapacidad Intelectual".

Fig. 3 Interfaz para la inserción de los datos primarios de los pacientes al Registro Cubano de Retraso Mental (RECURM).

4. CONCLUSIONES

El desarrollo del Registro Cubano de Retraso Mental constituirá un importante aporte al desarrollo de la genética en Cuba ya que le permitirá a los especialistas de esta área gestionar las informaciones de los pacientes que presentan retraso mental desde cualquier lugar del país. La base de datos de estos individuos constituirá una valiosa fuente de información para la investigación y la toma de decisiones en función del beneficio de cada uno de los implicados en estos estudios genéticos.

5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Fundación para la Investigación del Hospital Universitario La Fe. [En línea] 12 de enero de 2006 [Citado el: 5 de diciembre de 2007] En URL: <http://www.fundacionlafe.org/prensa/notasPrensa.htm>.
2. Oktaba H. Introducción a Patrones. Facultad de Ciencias, UNAM, 2006. [En línea] [Citado el: 2 de diciembre de 2009] En URL: <http://www.mcc.unam.mx/~cursos/Algoritmos/javaDC99-2/patrones.html>

3. Potencier F. Zaninotto F. Symfony: La guía definitiva, 2007. [En línea] [Citado el: 2 de diciembre de 2009] En URL: <http://www.librosweb.es/symfony/>

4. Jacobson I. Booch G. Rumbaugh J. El Proceso Unificado de Desarrollo de Software, 2000. [En línea] [Citado el: 2 de diciembre de 2009] En URL: <http://www.chaco.gov.ar/UTN/disenodesistemas/apuntes/oo/ApunteRUP.pdf>