

**Pontificia Universidad Católica del Ecuador**

**Facultad de Ingeniería**

**Escuela de Sistemas**



**TEMA:**

DESARROLLO DE UN SISTEMA DE INFORMACIÓN PARA “REGISTRO  
ECUATORIANO DE ENFERMEDADES GENÉTICAS Y ANOMALÍAS CONGÉNITAS-  
REACEG”.

**AUTORES:**

Abedrabbo Juan Sebastián

Valverde Alexander

TRABAJO PREVIO A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE INGENIERO DE SISTEMAS DE  
INFORMACIÓN

Directora: Dra. Susana Masapanta Carrión

**QUITO, julio 2022**

## **DEDICATORIA**

---

Dedicamos este trabajo de disertación a nuestras familias que nos han apoyado durante nuestra formación profesional a lo largo de la carrera, a los profesionales médicos que serán usuarios de este sistema, para que su labor sea más sencilla y a las personas que presentan casos de anomalías congénitas y enfermedades genéticas, para que en un futuro exista una mejor estrategia de salud ante estas enfermedades.

## **AGRADECIMIENTO**

---

Agradecemos a la Pontificia Universidad Católica del Ecuador y al Centro de Genética CEGEMED por la oportunidad de realizar este proyecto. Agradecemos de manera especial a la Dra. Susana Masapanta por la tutoría en este trabajo de disertación y a nuestros profesores que nos brindaron de las herramientas y conocimientos necesarios para lograr el desarrollo de este sistema de información.

## **RESUMEN**

---

Este trabajo de disertación de grado abarca el desarrollo de un sistema de información para el almacenamiento de casos de anomalías congénitas y enfermedades genéticas dentro de la ciudad de Quito. Se ha creado un mecanismo de visualización donde se muestra dentro de un mapa la ubicación de los casos registrados.

Este sistema busca ayudar con la vigilancia epidemiológica de las enfermedades y brindar soporte a los médicos para realizar un análisis sobre los casos de enfermedades, y establecer estrategias de acción efectivas para el tratamiento de estas. Al momento del desarrollo de este trabajo, este sistema es el único en almacenar los registros de pacientes con estos casos médicos dentro de la ciudad de Quito.

El sistema de información se ha desarrollado aplicando la metodología ágil SCRUM, y utilizando herramientas como React, JavaScript y Firebase.

# ÍNDICE

---

## Contenido

ÍNDICE DE ILUSTRACIONES .....	V
ÍNDICE DE TABLAS .....	VI
CAPÍTULO I: INTRODUCCIÓN .....	1
1.    MARCO DE REFERENCIA.....	1
<u>1.1.</u> Justificación.....	1
1.2.    Planteamiento del problema .....	1
1.3.    Objetivo General .....	2
1.4.    Objetivos Específicos .....	3
1.5.    Antecedentes.....	3
1.6.    Alcance .....	3
CAPÍTULO II: ANOMALÍAS CONGÉNITAS Y ENFERMEDADES GENÉTICAS .....	5
2.    Marco Teórico.....	5
<u>2.1.</u> Anomalías Congénitas .....	5
<u>2.2.</u> Enfermedades Genéticas .....	5
<u>2.3.</u> Vigilancia Epidemiológica .....	6
CAPÍTULO III: APLICACIÓN WEB .....	7
3.    Aplicación Web.....	7
<u>3.1.</u> Definición .....	7
<u>3.2.</u> Beneficios .....	7

___ 3.3.	Herramientas .....	8
___ 3.3.1.	React .....	8
___ 3.3.2.	Firebase .....	9
___ 3.3.3.	JavaScript.....	<b>Error! Bookmark not defined.</b>
___ 3.3.4.	Leaflet .....	10
CAPÍTULO IV: METODOLOGÍA .....		11
___ 4.	Metodología .....	11
___ 4.1.	Metodología Ágil .....	11
___ 4.2.	Metodología Tradicional .....	11
___ 4.3.	Principales Diferencias .....	11
___ 4.4.	Metodología Escogida para el proyecto .....	12
___ 4.5.	<i>Sprint</i> .....	13
___ 4.6.	Roles .....	13
CAPÍTULO V: DESARROLLO DEL SISTEMA .....		15
5.	Desarrollo del Sistema.....	15
___ 5.1.	Componentes .....	16
___ 5.2.	Base de Datos .....	17
___ 5.3.	Interfaz de Usuario .....	19
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES .....		25
___ Conclusiones.....		25
___ Recomendaciones .....		27

BIBLIOGRAFÍA .....	29
Bibliografía.....	29

## ÍNDICE DE ILUSTRACIONES

---

Ilustración 1: Datos de Filiación para registro REACEG .....	17
Ilustración 2: Información de Progenitores para registro REACEG .....	17
Ilustración 3 : Antecedentes Preconcepcionales para registro REACEG .....	18
Ilustración 4: Antecedentes Prenatales para registro REACEG .....	18
Ilustración 5: Antecedentes Natales para registro REACEG .....	18
Ilustración 6: Captura de Pantalla de Inicio de Sesión del Sistema.....	19
Ilustración 7: Captura de Pantalla del Panel de Control del Sistema .....	20
Ilustración 8: Captura de Pantalla del Panel de Control Lateral del Sistema.....	20
Ilustración 9: Captura de Pantalla de lista de pacientes.....	21
Ilustración 10: Captura de Pantalla de Registro de Casos del Sistema.....	21
Ilustración 11: Captura de Pantalla de Solicitud de Cambio en Datos del Paciente .....	22
Ilustración 12: Captura de Pantalla de Visualización de Caso de Enfermedad .....	22
Ilustración 13: Captura de Pantalla de Enfermedades Registradas del Sistema.....	23
Ilustración 14: Captura de Pantalla de Registro de Enfermedades del Sistema.....	23
Ilustración 15: Captura de Pantalla de Mapa de Visualización.....	24

## ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: Tabla de Roles dentro del proyecto según la metodología Scrum .....	14
--	----

# CAPÍTULO I: INTRODUCCIÓN

---

## 1. MARCO DE REFERENCIA

### 1.1. Justificación

En Quito no existe un sistema de información que permita registrar los casos de pacientes de enfermedades genéticas y anomalías congénitas. Un sistema de información ayudará con el registro efectivo de los nuevos casos que surjan en los hospitales que son parte del programa piloto, este sistema permitirá a los médicos realizar un análisis sobre los casos de enfermedades genéticas y anomalías congénitas, y establecer estrategias de acción efectiva para el tratamiento de enfermedades genéticas y anomalías congénitas.

### 1.2. Planteamiento del problema

Al tiempo que se realiza esta disertación de grado, en la ciudad de Quito, no existe un sistema que permita llevar un registro centralizado de cuantas personas padecen de enfermedades y anomalías congénitas.

De lo anterior mencionado es posible identificar el siguiente problema principal:

- Inexistencia de un sistema de información que permita el registro de enfermedades genéticas y anomalías congénitas.

Además, se puede identificar los siguientes problemas secundarios:

- Imposibilidad de los médicos para acceder de forma rápida a la información completa de los casos en enfermedades genéticas y anomalías congénitas dentro de la ciudad de Quito.
- Imposibilidad de conocer qué sectores tienen una mayor presencia de enfermedades genéticas y anomalías congénitas.

Por lo tanto, y tomando en cuenta a lo expuesto como problema, es posible plantear la siguiente pregunta de investigación principal:

- ¿Qué tipo de aplicación puede servir de apoyo para el registro de enfermedades genéticas y anomalías congénitas?

Y las siguientes preguntas de investigación secundarias:

- ¿Qué es una enfermedad y anomalía genéticas y que información puede ser fundamental, respecto a ellas, para ser registrada?
- ¿Qué método de visualización se puede incluir en el sistema para facilitar la identificación de sectores con mayor presencia de enfermedades genéticas y anomalías congénitas?
- ¿Cómo se puede optimizar los recursos informáticos para facilitar el registro de enfermedades genéticas y anomalías congénitas?

### **1.3. Objetivo General**

Desarrollar un sistema de información para el “REGISTRO ECUATORIANO DE ENFERMEDADES GENÉTICAS Y ANOMALÍAS CONGÉNITAS- REACEG”

#### **1.4. Objetivos Específicos**

- Investigar sobre las enfermedades congénitas y que datos necesitan ser registrados.
- Crear una herramienta que permita visualizar en un mapa las zonas con mayor presencia de personas con enfermedades congénitas.
- Crear un catálogo de enfermedades genéticas y anomalías congénitas que serán registradas dentro del sistema.

#### **1.5. Antecedentes**

Nuestra investigación ha logrado determinar que al tiempo en que se desarrolla el presente trabajo no existen, en la ciudad de Quito, sistemas de información que registren casos de anomalías congénitas. Para la realización de este proyecto 4 instituciones forman parte del prototipo inicial. Ya que las instituciones participantes no se encuentran en el mismo lugar físico, consideramos una buena idea desarrollar una aplicación web ya que facilita el registro y visualización desde múltiples puntos físicos.

#### **1.6. Alcance**

El presente trabajo de titulación termina con la entrega de un prototipo funcional del sistema para el plan piloto del “REGISTRO ECUATORIANO DE ENFERMEDADES GENÉTICAS Y ANOMALÍAS CONGÉNITAS- REACEG”, mismo que abarca las instituciones:

- Centro Especializado en Genética Médica CEGEMED
- Hospital General Enrique Garcés

- Hospital Gineco Obstétrico Pediátrico Luz Elena Arismendi
- Hospital General Docente de Calderón

## **CAPÍTULO II: ANOMALÍAS CONGÉNITAS Y ENFERMEDADES GENÉTICAS**

---

### **2. Marco Teórico**

#### **2.1. Anomalías Congénitas**

En 2022, la OMS presentó la siguiente definición:

Las anomalías congénitas se denominan también defectos de nacimiento, trastornos o malformaciones congénitos. Se trata de anomalías estructurales o funcionales, como los trastornos metabólicos, que ocurren durante la vida intrauterina y se detectan durante el embarazo, en el parto o en un momento posterior de la vida. (Organización Mundial de la Salud, 2022)

#### **2.2. Enfermedades Genéticas**

“Se denomina enfermedad genética a aquella que afecta al material hereditario, bien como trastorno unigénico (mendeliano), bien como trastorno poligénico o como lesión cromosómica” (Pérez Arellano, 2013, p. 53)

Dentro de las enfermedades genéticas encontramos las enfermedades congénitas las cuales “aparecen ya en el momento del nacimiento” (Pérez Arellano, 2013)

### **2.3. Vigilancia Epidemiológica**

Según García Pérez & Alfonso Aguilar (2013), la vigilancia epidemiológica abarca la recopilación de datos sobre una condición específica de salud, e incluye el análisis, interpretación y utilización de los datos para una estrategia o programas de salud.

Lemus (1996) incluye entre los objetivos de la vigilancia epidemiológica: actualizar de manera continua los datos de enfermedades dentro de una región, establecer la vulnerabilidad de los ciudadanos a las enfermedades, planificación, implementación y evaluación de políticas de control de las enfermedades.

Nuestro sistema ayudará con el registro y presentación de los datos de anomalías congénitas y enfermedades genéticas. El sistema funcionará como la base para el proceso de vigilancia epidemiológica del proyecto.

### **2.4. Plan Piloto de “REGISTRO ECUATORIANO DE ENFERMEDADES GENÉTICAS Y ANOMALÍAS CONGÉNITAS- REACEG”**

Dentro del Plan Piloto del proyecto “REGISTRO ECUATORIANO DE ENFERMEDADES GENÉTICAS Y ANOMALÍAS CONGÉNITAS- REACEG” participarán, el Centro Especializado en Genética Médica CEGEMED y tres hospitales de la ciudad de Quito, los cuales son: Hospital General Enrique Garcés, Hospital Gineco Obstétrico Pediátrico de Nueva Aurora “Luz Elena Arismendi” y Hospital General Docente de Calderón.

Este Plan Piloto servirá como base antes de la implementación del registro a nivel nacional y servirá para evaluar el proceso de recopilación de información y buscará resolver inconvenientes y dudas que se presenten sobre el proyecto.

## CAPÍTULO III: APLICACIÓN WEB

---

### 3. Aplicación Web

#### 3.1. Definición

Una aplicación web es aquella aplicación que se puede alojar en Internet y a la cual un usuario tiene acceso mediante un navegador web en un dispositivo que cuente con una conexión a Internet.

Nuestra aplicación web funcionará como un sistema de información sencillo, almacenando los datos necesarios para el proyecto y presentando una visualización en un mapa de las zonas donde se presentan más casos.

Para poder hacer uso de este sistema, los usuarios necesitarán contar con un dispositivo con acceso a Internet, con un navegador web y necesitarán un usuario registrado en el sistema para poder gestionar los casos de enfermedades que se presenten.

#### 3.2. Beneficios

Una aplicación web ofrece múltiples beneficios entre los cuales destacamos:

- Independencia de Software y Hardware: Una aplicación web puede funcionar en distintos sistemas operativos y dispositivos, lo que la vuelve ideal cuando no conocemos las características de los dispositivos del usuario como es el caso de este proyecto.
- Gestión de código: Una aplicación web nos permite concentrarnos en el código del servidor ya que los clientes utilizarán un navegador estándar para acceder a la aplicación.

Para este proyecto en específico, aparte de los beneficios ya descritos podemos agregar:

- Capacidad de trabajar en dispositivos móviles: Dependiendo del caso médico, los encargados de registrar el caso de anomalía congénita o enfermedad genética pueden no siempre tener acceso a un ordenador en sitios específicos, en estos casos, nuestra aplicación web permite que los casos se ingresen desde dispositivos móviles, esto es posible gracias al diseño responsivo de la aplicación.
- Peso de la Aplicación: React está diseñado para construir aplicaciones ligeras, por lo que la aplicación no consume demasiados recursos computacionales.

### **3.3. Herramientas**

#### **3.3.1. React**

React es una librería del lenguaje JavaScript diseñada para construir interfaces de usuario en la web, es una poderosa herramienta, versátil y que permite un desarrollo rápido de interfaces de usuario.

Esta librería permite la creación de aplicaciones web dinámicas, que tienen un mejor desempeño que las aplicaciones web convencionales ya que solo actualizan los componentes que han sido actualizados en lugar de cargar toda una página desde cero.

Uno de los enfoques principales de React son los componentes, estos componentes son reusables lo que reduce drásticamente el tiempo de desarrollo de una aplicación.

React también incorpora la extensión JSX, esta extensión permite escribir estructuras con formato HTML dentro del código de JavaScript.

### **3.3.2. Firebase**

Firebase es una plataforma para el desarrollo de aplicaciones creada por Google, para nuestro proyecto utilizaremos esta plataforma para el almacenamiento de los datos.

En específico utilizaremos la base de datos en la nube, Cloud Firestore, esta es una base de datos no relacional y escalable.

### **3.3.3. JavaScript**

JavaScript es un lenguaje de programación interpretado, utilizado dentro de un entorno web, en nuestro caso, utilizaremos este lenguaje para manejar la lógica de la aplicación y para hacer posible la utilización de React.

JavaScript nos permite crear páginas web dinámicas e implementar funciones complejas dentro de las mismas.

Escogimos JavaScript ya que es el lenguaje por defecto para la programación de la lógica de las aplicaciones web y también porque nos permite hacer uso de las librerías React y Leaflet.

### **3.3.4. Leaflet**

Leaflet es una librería de JavaScript de código abierto que funciona para la presentación de mapas interactivos, para este proyecto utilizaremos esta librería para presentar las zonas donde se registran casos de anomalías congénitas y enfermedades genéticas.

Esta herramienta no tiene costo alguno y tiene un alto desempeño ya que es ligera e implementa solo las funcionalidades básicas de un mapa interactivo.

## CAPÍTULO IV: METODOLOGÍA

---

### **4. Metodología**

Los grupos más utilizados de metodologías de desarrollo de software son: metodologías tradicionales y metodologías ágiles.

#### **4.1. Metodología Ágil**

Cadavid, Martínez, & Vélez (2013), definen una metodología de desarrollo ágil a las metodologías flexibles y ligeras de desarrollo que se adaptan a las circunstancias de cada proyecto y su equipo de desarrollo.

Scrum es una metodología que forma parte del grupo de metodologías ágiles.

Según Montero, Cevallos, & Cuesta (2018), Scrum es un marco de trabajo que permite una colaboración eficiente entre todos los miembros del grupo de trabajo y define roles para controlar avances.

#### **4.2. Metodología Tradicional**

En 2018, Molina, Vite y Dávila presentaron la siguiente definición para una metodología tradicional de desarrollo de software:

En las metodologías tradicionales se concibe al proyecto como uno solo de grandes dimensiones y estructura definida; el proceso es de manera secuencial, en una sola dirección y sin marcha atrás; el proceso es rígido y no cambia; los requerimientos son acordados de una vez y para todo el proyecto, demandando grandes plazos de planeación previa y poca comunicación con el cliente una vez ha terminado ésta. (Molina, Vite, & Dávila, 2018)

#### **4.3. Principales Diferencias**

Las principales diferencias entre ambas son:

- **Velocidad de Desarrollo:** Las metodologías ágiles buscan desarrollar software en menor tiempo que las metodologías de desarrollo tradicional que generalmente son más exhaustivas y toman más tiempo hasta poder contar con un producto de software finalizado.
- **Colaboración con los usuarios del proyecto:** Los marcos de trabajo de las metodologías ágiles implementan una comunicación constante con los usuarios del sistema y a lo largo de todo el proceso de desarrollo, las metodologías tradicionales usualmente tienen un alto nivel de comunicación con los usuarios en la fase de definición de requerimientos y en las fases finales del desarrollo del sistema (pruebas del sistema y entrega del sistema), pero no mantienen una comunicación constante a lo largo del proceso de desarrollo del sistema.
- **Adaptabilidad:** Las metodologías ágiles permiten una mayor adaptabilidad y cantidad de cambios dentro del proceso de desarrollo debido a la estrecha colaboración entre usuarios y desarrolladores. Las metodologías tradicionales son mucho más rígidas en este sentido y los cambios en el sistema son más difíciles de integrar una vez iniciada la fase de desarrollo.

#### **4.4. Metodología Escogida para el proyecto**

Hemos optado por el grupo de las metodologías ágiles para el desarrollo de este proyecto, dentro del grupo hemos escogido la metodología Scrum, tomando en cuenta factores como el tiempo, tamaño del equipo de desarrollo, complejidad del proyecto y conocimiento de desarrollo de sistemas de información del dueño del proyecto.

Scrum nos aporta los siguientes beneficios: nos permite un desarrollo que puede iniciar de forma más rápida que una metodología tradicional, aparte de acelerar los tiempos ya que los ciclos de *Sprint* nos permiten agilizar el desarrollo de funciones bien definidas, al mismo tiempo que se definen y diseñan el resto de las funcionalidades. Scrum también nos permite una colaboración con los usuarios del proyecto, al existir una comunicación constante entre los participantes se pueden realizar pequeños cambios y adaptaciones.

#### 4.5. *Sprint*

Los ciclos *Sprint* del proyecto tienen una duración de dos semanas para permitir un avance más rápido.

Los ciclos de *Sprint* se han dividido de la siguiente manera:

- Ciclos 1-2: Análisis y diseño del sistema.
- Ciclos 3-6: Codificación de funcionalidades de administración de datos.
- Ciclos 7-8: Codificación funcionalidad del mapa.

#### 4.6. Roles

Los roles y participantes se definen de la siguiente manera:

<b>Roles</b>	<b>Scrum máster</b>	<b>Dueño del producto</b>	<b>Equipo de desarrollo</b>
<b>Definición</b>	Es la persona que se encarga de planificar los ciclos de <i>Sprint</i> y verificar los	Es la persona que recibirá los productos terminados del proyecto.	El equipo de desarrollo está conformado por los diseñadores y

	avances dentro del proyecto.		codificadores del sistema
<b>Encargados</b>	Alexander Valverde	Dr. Santiago Estrella (CEGEMED)	Alexander Valverde y Juan Sebastián Abedrabbo

*Tabla 1: Tabla de Roles dentro del proyecto según la metodología Scrum*

*Autores: Juan Abedrabbo y Alexander Valverde*

## CAPÍTULO V: DESARROLLO DEL SISTEMA

---

### 5. Desarrollo del Sistema

El desarrollo tuvo como punto de partida la entrevista con el cliente con la finalidad de recoger sus requerimientos y brindarle opciones de acuerdo con sus necesidades.

Una vez con los requerimientos establecidos, éstos fueron utilizados para diseñar una propuesta de solución la cual fue presentada al cliente, junto a los límites del proyecto, y una vez aceptada comenzar el proceso de desarrollo. Los requerimientos nos ayudaron también para plantear cuáles serían los componentes que conformarían el proyecto final. También se analizó el volumen del proyecto junto al tiempo disponible para así escoger una metodología que nos permita abordar el desarrollo. Tomando en consideración los requerimientos y limitantes del proyecto lo anterior, se determinó que el uso de la metodología Scrum, la cual se reconoce sus beneficios al adaptarse perfectamente para proyectos complejos que necesiten ser desarrollados en entornos dinámicos además de permitir una gran flexibilidad, sería de gran beneficio en este proyecto. Junto con la metodología se estableció roles para los participantes de este proyecto, además, se analizó las herramientas que serían utilizadas para el desarrollo de este sistema de información las cuales son nombradas y detalladas en capítulos anteriores de este trabajo de disertación.

Dentro del proceso de desarrollo se hizo uso de la herramienta Figma para el diseño de interfaces de usuario de tal forma que sea posible asegurar la facilidad y amigabilidad del sistema de información. Además, hicimos uso del editor de código Visual Studio Code para la escritura del código.

El desarrollo empezó con la creación del directorio de rutas, esto con el fin de que la aplicación funcione como una SPA (*Single Page Application*) de tal manera que todo el sistema funcione en una única página web con una experiencia de usuario fluida. A continuación, se creó los diferentes componentes que conforman la página web: página de inicio, página de identificación y acceso, página *dashboard*, página de gestión de ACEG, página para registrar una nuevo ACEG, página de gestión de pacientes, página de registro de un nuevo paciente, página de visualización de estadísticas y mapa. El desarrollo se complementó con la creación de funcionalidades y utilidades, así como componentes de UI y componentes reutilizables.

Al completarse los requerimientos establecidos, el proyecto es presentado al cliente para su revisión y de ser necesario, su retroalimentación. Una vez que el cliente está satisfecho con el producto podemos dar por concluida la fase de desarrollo

### **5.1. Componentes**

El sistema cuenta con tres componentes:

F0: Manejo de anomalías congénitas y enfermedades genéticas, este componente se encarga del registro y gestión de las enfermedades registradas en el plan piloto del proyecto “REACEG”

F0.1: Ingreso de anomalías congénitas y enfermedades genéticas.

F0.2: Selección de anomalías congénitas y enfermedades genéticas.

F0.3: Actualización de anomalías congénitas y enfermedades genéticas.

F0.4: Eliminación de anomalías congénitas y enfermedades genéticas.

F1: Manejo de pacientes, este componente se encarga del registro y gestión de los pacientes que presentan las enfermedades registradas en el plan piloto del proyecto “REACEG”

F1.1: Ingreso de pacientes.

F1.2: Selección de pacientes.

F1.3: Actualización de pacientes.

F1.4: Eliminación de pacientes.

F2: Visualización de los pacientes en un mapa

## 5.2. Base de Datos

La base de datos tanto para las anomalías congénitas y enfermedades genéticas como para los pacientes es una base de datos no relacional en la plataforma Firebase. Los datos almacenados se muestran en las ilustraciones a continuación:

a. Datos de Filiación		1. Nombre de Unidad de Salud	2. Responsable de llenado	3. Fecha --/--/----		
4. Nombres y Apellidos del Paciente		5. Cédula del paciente (si la tiene)		6. Fecha de Nacimiento	7. Edad	8. Sexo M <input type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/> Indet. <input type="checkbox"/>
9. Nombres y Apellidos de la Madre		10. Cédula de la Madre		11. Teléfono		
12. Residencia - Madre		Provincia	Cantón	Parroquia	13. Dirección	

Ilustración 1: Datos de Filiación para registro REACEG

Autor: Dr. Santiago Estrella

b. Información de Progenitores	Madre	14. Edad	Padre	15. Edad
16. 17. Nacionalidad				
18. 19. Etnia	Indígena <input type="checkbox"/> Mestiza <input type="checkbox"/> Mulata <input type="checkbox"/> Afroecuatoriana <input type="checkbox"/> Blanca <input type="checkbox"/> Otra <input type="checkbox"/>		Indígena <input type="checkbox"/> Mestiza <input type="checkbox"/> Mulata <input type="checkbox"/> Afroecuatoriana <input type="checkbox"/> Blanca <input type="checkbox"/> Otra <input type="checkbox"/>	
20. 21. Ocupación				
22. 23. Riesgo ambiental en el trabajo	Físico <input type="checkbox"/> Químico <input type="checkbox"/> Biológico <input type="checkbox"/> ¿Cuál? <input type="text"/>		Físico <input type="checkbox"/> Químico <input type="checkbox"/> Biológico <input type="checkbox"/> ¿Cuál? <input type="text"/>	

Ilustración 2: Información de Progenitores para registro REACEG

Autor: Dr. Santiago Estrella

c. Antecedentes Preconcepcionales			
24. Enfermedad Materna Preexistentes Anomalía Congénita/ Enf. Genética <input type="checkbox"/> Enfermedad Crónica <input type="checkbox"/>	25. ¿Cuál?	26. Enfermedad Paterna Preexistente Anomalía Congénita / Enf. Genética <input type="checkbox"/> Enfermedad Crónica <input type="checkbox"/>	27. ¿Cuál?
<b>Historia Reproductiva Materna</b>	28. Historia de hijos con AC/enf. genéticas SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> ¿Cuál?	<b>33. Consumo de Ácido fólico prenatal</b> Antes del embarazo <input type="checkbox"/> Durante el embarazo <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>	
<b>Historia Reproductiva Paterna</b>	29. Historia de hijos con AC/enf. genéticas SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> ¿Cuál?		
<b>HISTORIA REPRODUCTIVA DE LA MADRE</b>		34. Padres consanguíneos SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>	
30. Número de Gestas <input type="text"/>	31. Abortos Espontáneos <input type="text"/>	35. ¿Padres provienen de comunidad endogámica? SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/>	
32. Mortinatos <input type="text"/>			
<b>Antecedentes Familiares de Anomalías Congénitas y/o Enfermedades Genéticas</b>		36. Línea Materna	
		37. Línea Paterna	

Ilustración 3 : Antecedentes Preconcepcionales para registro REACEG

Autor: Dr. Santiago Estrella

d. Antecedentes Prenatales		
38. Número de controles prenatales <input type="text"/>	39. Ecos prenatales <input type="text"/>	40. Hallazgos patológicos <input type="text"/>
<b>41. Hábitos durante el embarazo</b> Alcohol <input type="checkbox"/> Tabaco <input type="checkbox"/> Marihuana <input type="checkbox"/> Cocaína <input type="checkbox"/> Otros <input type="checkbox"/> ¿Cuándo? I Trimestre <input type="checkbox"/> II Trimestre <input type="checkbox"/> Tercer Trimestre <input type="checkbox"/>		<b>42. Enfermedades durante el embarazo.</b> si <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> ¿Cual?
		<b>43. Exposición a medicamentos durante el embarazo.</b> si <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/> ¿Cual?

Ilustración 4: Antecedentes Prenatales para registro REACEG

Autor: Dr. Santiago Estrella

e. Antecedentes Natales			
<b>44. Tipo de Parto</b>	Céfalo Vaginal <input type="checkbox"/> Cesárea <input type="checkbox"/>	45. Nacimiento Múltiple SI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> ( )	
f. Antropometría			
46. Peso (g):	47. Talla (cm):	48. PC (cm):	49. Edad Gestacional (sem):
50. Anomalía Congénita/Enfermedad Genética (descripción)			51. Diagnóstico CIE 10
1			1
2			2
3			3
4			4
5			5
52. EVIDENCIA DEL DIAGNÓSTICO Clínico <input type="checkbox"/> Rx <input type="checkbox"/> Ultrasonido Prenatal <input type="checkbox"/> Ultrasonido Postnatal <input type="checkbox"/> Necropsia <input type="checkbox"/> Quirúrgico <input type="checkbox"/> Citogenético <input type="checkbox"/> Molecular <input type="checkbox"/> Bioquímico <input type="checkbox"/>			53. Especificar
<b>54. Decisión luego del nacimiento</b>	Internamiento <input type="checkbox"/> Derivación <input type="checkbox"/>	Alta a domicilio <input type="checkbox"/> Fallecimiento <input type="checkbox"/>	

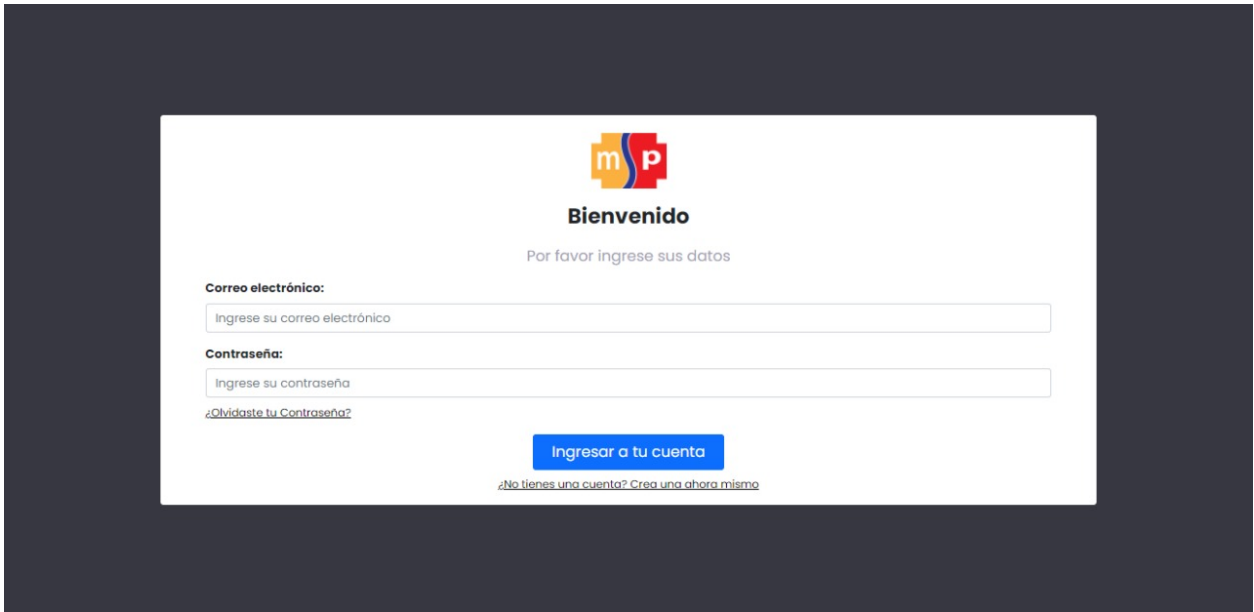
Ilustración 5: Antecedentes Natales para registro REACEG

Autor: Dr. Santiago Estrella

### 5.3. Interfaz de Usuario

La interfaz del usuario es una interfaz responsiva. La interfaz incluye las siguientes páginas:

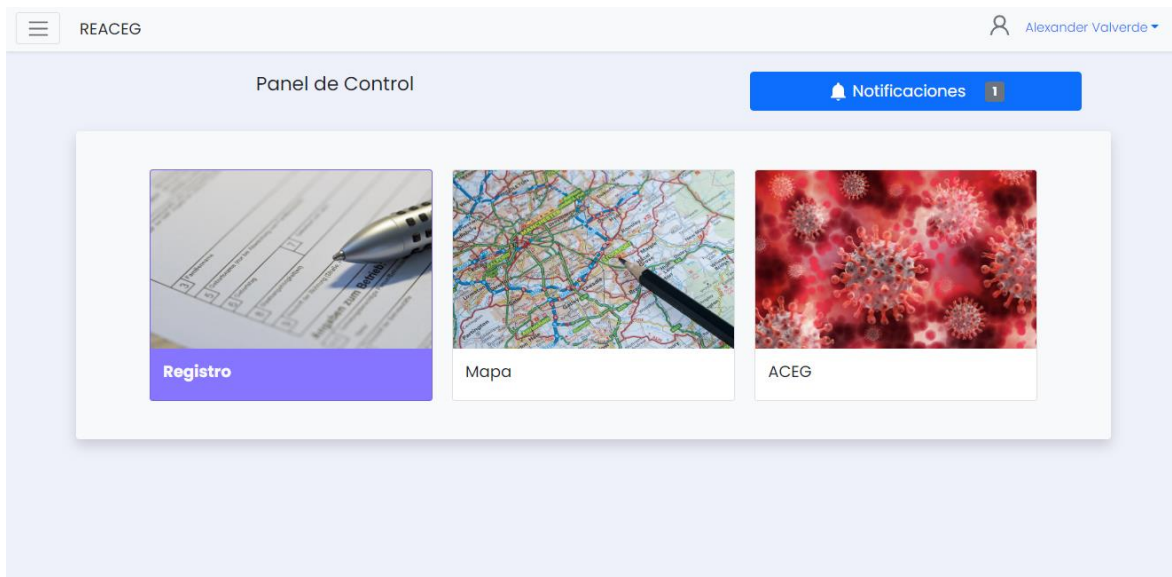
Inicio de sesión de usuario:



*Ilustración 6: Captura de Pantalla de Inicio de Sesión del Sistema*

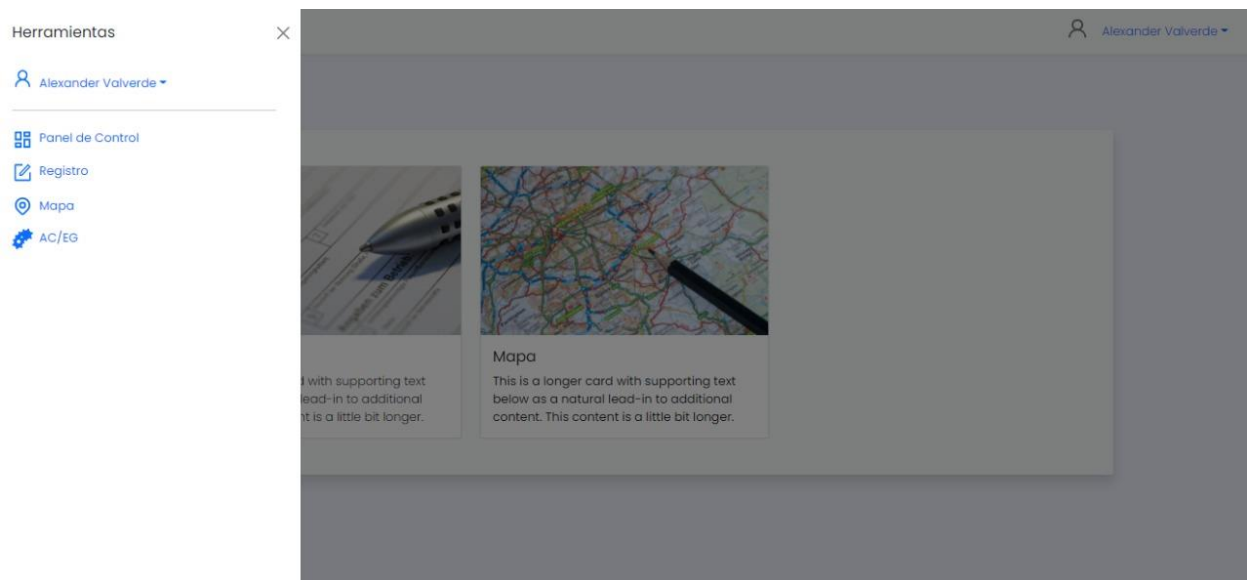
*Autores: Juan Abedrabbo y Alexander Valverde*

Panel de control:



*Ilustración 7: Captura de Pantalla del Panel de Control del Sistema*

*Autores: Juan Abedrabbo y Alexander Valverde*



*Ilustración 8: Captura de Pantalla del Panel de Control Lateral del Sistema*

*Autores: Juan Abedrabbo y Alexander Valverde*

## Manejo de Casos de Anomalías Congénitas o Enfermedades Genéticas:

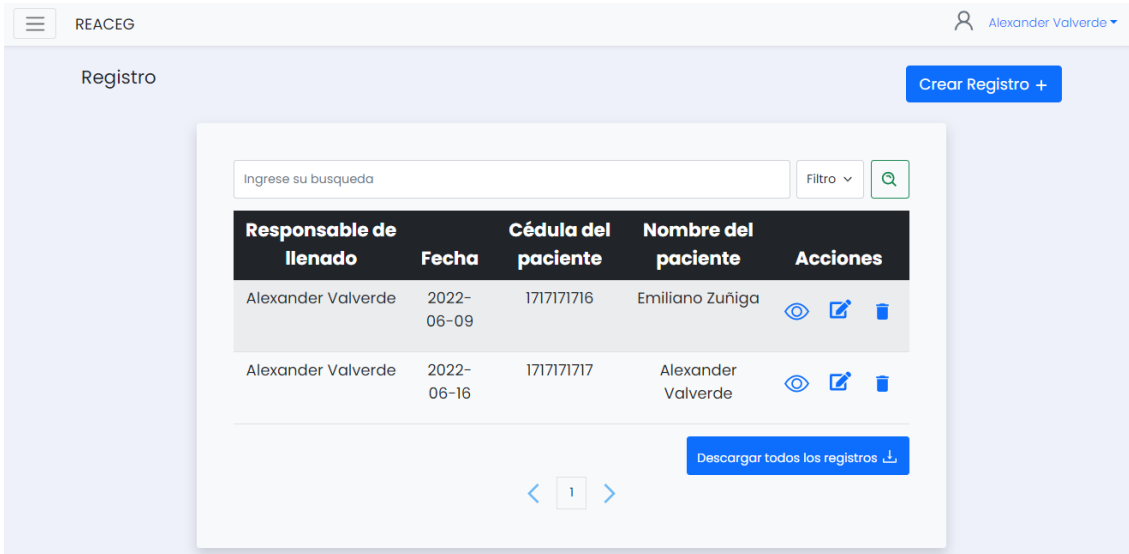


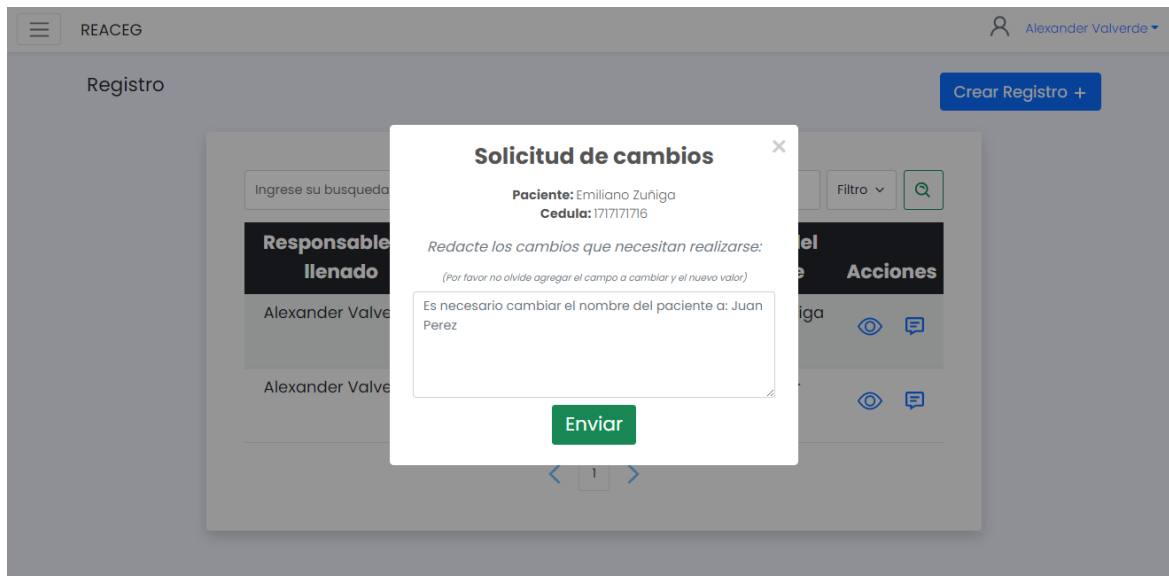
Ilustración 9: Captura de Pantalla de lista de pacientes

Autores: Juan Abedrabbo y Alexander Valverde



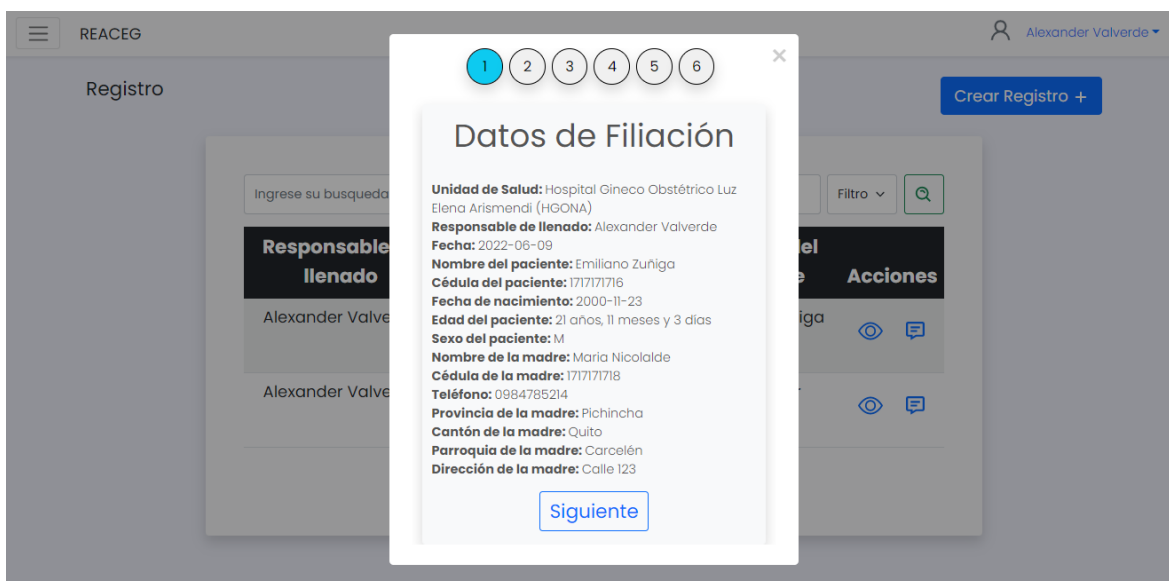
Ilustración 10: Captura de Pantalla de Registro de Casos del Sistema

Autores: Juan Abedrabbo y Alexander Valverde



*Ilustración 11: Captura de Pantalla de Solicitud de Cambio en Datos del Paciente*

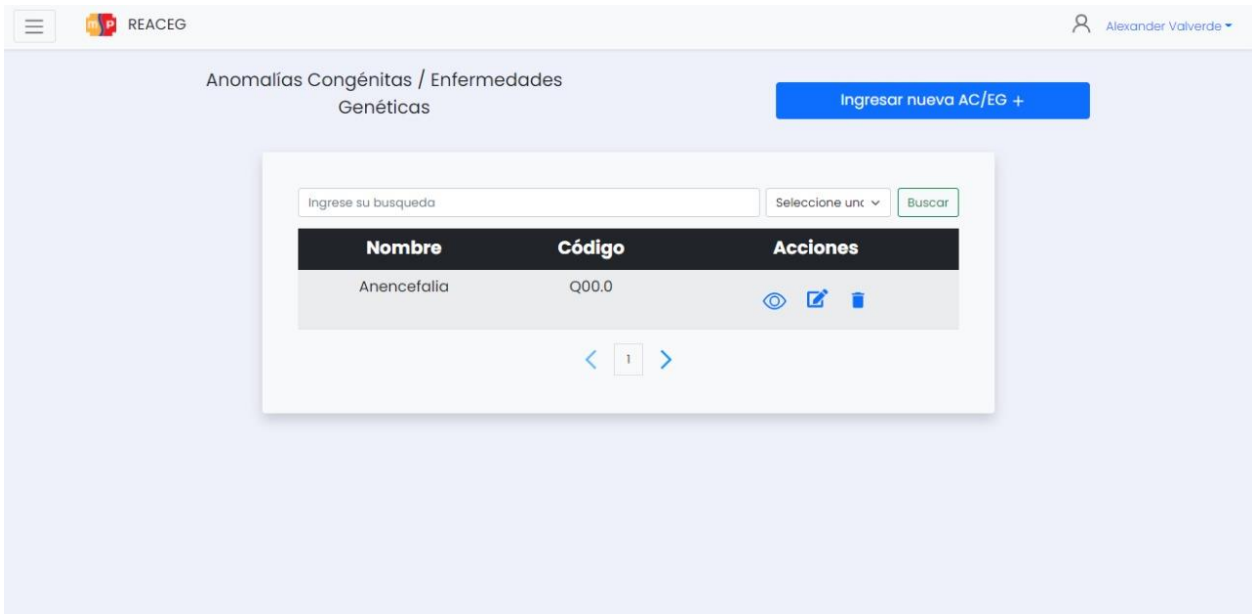
*Autores: Juan Abedrabbo y Alexander Valverde*



*Ilustración 12: Captura de Pantalla de Visualización de Caso de Enfermedad*

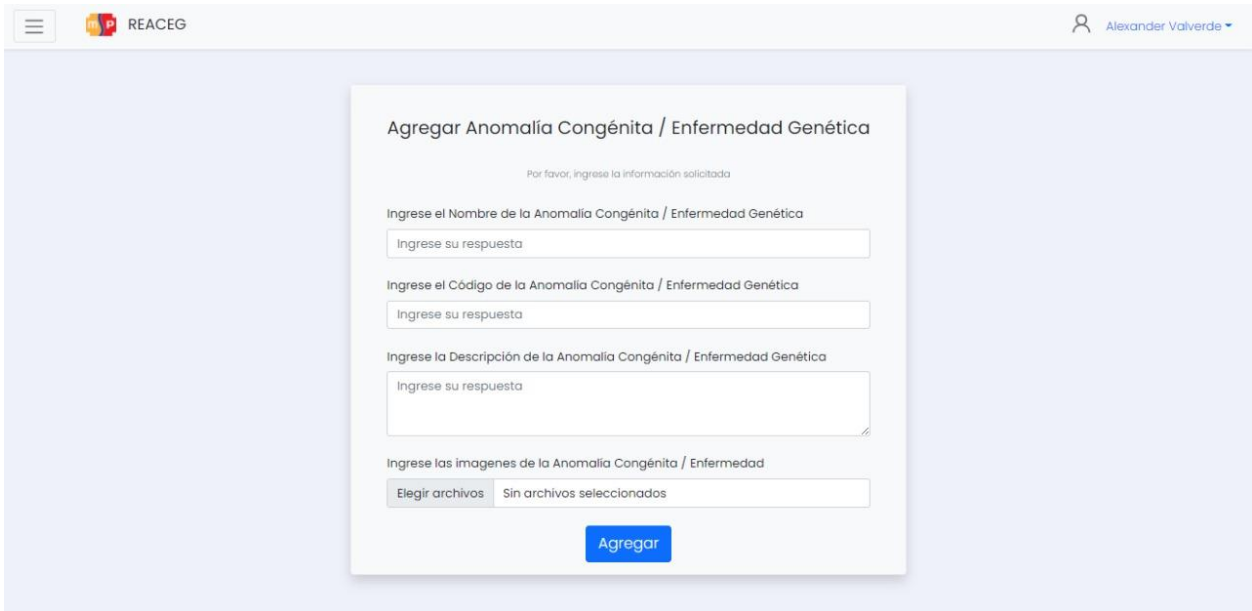
*Autores: Juan Abedrabbo y Alexander Valverde*

## Manejo de anomalías congénitas y enfermedades genéticas:



*Ilustración 13: Captura de Pantalla de Enfermedades Registradas del Sistema*

*Autores: Juan Abedrabbo y Alexander Valverde*



*Ilustración : Captura de Pantalla de Registro de Enfermedades del Sistema*

*Autores: Juan Abedrabbo y Alexander Valverde*



## CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

---

### Conclusiones

- Los datos más relevantes para almacenar en los casos de pacientes son datos personales del paciente y datos de historia clínica de los progenitores para determinar si tuvieron influencia en la aparición de la anomalía congénita o enfermedad genética. Así que, con ayuda del mapa interactivo dentro del sistema, la visualización de los casos dentro del perímetro que cubre el proyecto se vuelve mucho más sencillo y fácil de interpretar y así los médicos puedan contar con un punto de referencia al momento de registrar nuevos casos de pacientes con estas condiciones.
- Gracias a este desarrollo hemos logrado comprender la importancia del cliente dentro de un proyecto. El sistema de información está orientado a cubrir las necesidades del cliente y es por ello por lo que necesitamos realizar el desarrollo de tal forma que el producto final se adapte a la forma de trabajo del cliente y no que este último tenga que adaptarse al producto final; esto solo puede conseguirse realizando correctamente la fase de obtención de requerimientos, además de apoyarnos de la opinión y retroalimentación del cliente siempre y cuando se respete los límites establecidos para el proyecto.
- Durante la planificación de un proyecto es necesario que tengamos claro las características de los usuarios que van a hacer uso de nuestro sistema de información, de tal forma que tengamos la capacidad de diferenciarlos en el caso que necesitemos asignar roles, cada uno con acceso completo o limitado a funcionalidades del software, y así evitar problemas de seguridad que atenten contra la integridad del sistema de información o los datos.
- Analizar la plataforma a la cual estará dirigida un proyecto (aplicación móvil, aplicación web o aplicación de escritorio) resulta crucial en cuanto a los limitantes que tendrá el usuario con

los dispositivos con los que podrá hacer uso del sistema de información. En este proyecto atestiguamos lo beneficioso que resulta la plataforma web en el desarrollo de un sistema de información pues permite un fácil acceso en la mayoría de los dispositivos que tienen disponible el uso de un navegador permitiendo así que el usuario tenga facilidad de acceso y una gran portabilidad pues el sistema de información estará disponible en cualquier lugar siempre y cuando esté conectado a internet.

- Durante el desarrollo de este proyecto hemos logrado comprobar que el uso de una librería como React puede resultar increíblemente útil a la hora de desarrollar un proyecto web pues nos ofrece las suficientes herramientas para realizar una codificación mucho más rápida y proyectos más robustos que realizarlo de forma tradicional con HTML, CSS y JS puro. Además, nos ofrece la posibilidad de crear aplicaciones SPA (*Single Page Application*) las cuales son mucho más rápidas al realizar enrutamiento dentro de una misma página. Por lo tanto, el uso de una librería o un *framework* dentro de un desarrollo web puede ser muy beneficioso pues además de los beneficios descritos, éstos pueden ampliarse de acuerdo con la librería o *framework* escogido.
- Las *PaaS* han pasado a ser herramientas muy poderosas durante el desarrollo de un sistema de información. En este proyecto se ha hecho uso de Firebase, una *PaaS* propiedad de Google, que nos brinda facilidades para autenticación, host, almacenamiento y base de datos (no relacional) con costos muy bajos y que permite fácil escalabilidad de acuerdo con las necesidades del proyecto. Tomando en cuenta lo anterior, si contamos con recursos para una infraestructura tecnológica muy limitada y además nos encontramos con el desarrollo de un proyecto en el cual el tiempo es muy corto, el uso de una *PaaS* puede ser muy beneficioso al

ahorrarnos muchos problemas en el desarrollo y en lo económico para el usuario pues no debe preocuparse por mantenimiento de una infraestructura tecnológica.

- La metodología Scrum forma parte de los desarrollos ágiles, nombrados así por la capacidad que nos brinda para entregar software de calidad más rápidamente y de manera más predecible. Durante este proyecto se utilizó la metodología Scrum para conseguir un correcto y ordenado trabajo cooperativo y además conseguir el desarrollo de diferentes *Sprints* en las cuales se realizó el desarrollo de cada componente del sistema de información que en conjunto formaban el producto final. El uso de los desarrollos ágiles y más en específico la metodología Scrum resulta muy beneficios en el desarrollo de sistemas de información pues permiten optimizar el trabajo colaborativo, brindan flexibilidad en el desarrollo del proyecto y permiten entregar software de calidad en un menor tiempo.

### **Recomendaciones**

- Aunque el funcionamiento del *backend* del sistema de información es eficiente y está garantizado de acuerdo con las políticas de servicio ofrecidas por Google (Firebase), en caso de que se requiera mayor seguridad o privacidad para los datos se recomendaría transportar el proyecto a una infraestructura tecnológica propia administrada por un equipo de profesionales que brinden la implementación y soporte para el sistema de información.
- El sistema de información se ha desarrollado de acuerdo con los requerimientos y límites acordados con el cliente, sin embargo, es un proyecto que tiene espacio para mejoras siendo una de ellas las estadísticas que se pueden obtener con respecto a los registros de los pacientes con ACEG. Se recomienda a futuros proyectos ampliar este espacio con la finalidad de mejorar la capacidad para la toma de decisiones en beneficio de la comunidad ecuatoriana. El sistema *backend* del sistema de información ha sido realizado mediante la PaaS de Google, Firebase,

la cual realiza cobros de acuerdo con el número de lecturas, escrituras y descargas teniendo un límite gratuito semanal. Se recomienda realizar un análisis periódico semanal del panel de control del proyecto en Firebase para determinar si se debe escalar a una versión paga.

- La introducción de este sistema de información al resto de provincias del Ecuador podría significar una mayor facilidad en el reconocimiento y registro para pacientes que sufren de ACEG y también para médicos y autoridades en la toma de decisiones.
- Crear una rama de desarrollo independiente al entorno de producción del sistema de información con la finalidad de mantener la integridad y funcionamiento del software en el caso de que se requiera desarrollar nuevas funcionalidades o realizar mantenimiento para aquellas funcionalidades ya existentes.

## BIBLIOGRAFÍA

---

### Bibliografía

- Cadavid, A. N., Martínez, J. D., & Vélez, J. M. (2013). Revisión de metodologías ágiles para el desarrollo de software. *Prospectiva*, 30-39.
- García Pérez, C., & Alfonso Aguilar, P. (2013). Vigilancia epidemiológica en salud. *Revista Archivo Médico de Camagüey*, 17(6), 121-128.
- Lemus, J. D. (1996). *Manual de Vigilancia Epidemiológica*. Washington, D.C.: OPS.
- Luján, S. (2002). *Programación de aplicaciones web: historia, principios básicos y clientes web*. Alicante: Editorial Club Universitario.
- Molina, B., Vite, H., & Dávila, J. (2018). Metodologías ágiles frente a las tradicionales en el proceso de desarrollo de software. *Espiraes revista multidisciplinaria de investigación*, 114-121.
- Montero, B. M., Cevallos, H. B., & Cuesta, J. (2018). Metodologías ágiles frente a las tradicionales en el proceso de desarrollo de software. *Espiraes revista multidisciplinaria de investigación*, 114-121.
- Organización Mundial de la Salud. (2022, febrero 28). *Organización Mundial de la Salud: Anomalías Congénitas*. Obtenido de Organización Mundial de la Salud: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/congenital-anomalies>
- Pérez Arellano, J. L. (2013). *Sisinio de Castro. Manual de Patología General (7a ed.)*. Barcelona: MASSON.
-