

Multimed 2023; (27): e2671

Artículo Original

Genodermatología, una aplicación que favorece la atención de los pacientes con genodermatosis

Genodermatologia, an application that favors the attention of the patients
with genodermatoses

Genodermatologia, uma aplicação que favorece o cuidado de pacientes com
genodermatose

Yordania Velázquez Avila ^{I*}  <https://orcid.org/0000-0002-2846-3432>

Alexander Miguel Llamosa González ^{II}  <https://orcid.org/0000-0002-3887-1536>

Carmen Rosa Rodríguez Valenciano ^{III}  <https://orcid.org/0000-0001-6141-7780>

Yasaris López Toranzo ^{IV}  <https://orcid.org/0000-0003-0318-4127>

Idelsy Rosa Vázquez ^I  <https://orcid.org/0000-0003-3950-839X>

^I Universidad de Ciencias Médicas de Las Tunas. Hospital Pediátrico Provincial Docente “Mártires de Las Tunas”. Las Tunas, Cuba.

^{II} Policlínico Docente “Chiqui Gómez Lubian”. Villa Clara, Cuba.

^{III} Departamento provincial de Genética Médica. Las Tunas, Cuba.

^{IV} Hospital Provincial General Docente “Dr. Ernesto Guevara de la Serna”. Las Tunas, Cuba.

* Autor para correspondencia. Email: yodaniava@ltu.sld.cu

RESUMEN

Las genodermatosis, aunque se consideran enfermedades raras, algunas como la neurofibromatosis tipo 1, el síndrome de Ehlers Danlos clásico y la ictiosis vulgar presentan prevalencias mayores a las esperadas en Las Tunas, provincia oriental de Cuba.



“Genodermatología”, es una aplicación diseñada para teléfonos celulares androide que favorece el estudio y atención de las genodermatosis. El Objetivo de este estudio es evaluar el nivel de satisfacción de los usuarios respecto a “Genodermatología”. Se realizó una investigación de desarrollo tecnológico, desarrollado una aplicación utilizando las herramientas Wordpress 5.7.1, Dreamweaver 2021, Apache Cordova 10.0.0, Android Studio 4.1.0.0 para teléfonos celulares androides versión 4.1 o más actualizados. Para su evaluación la muestra la constituyeron 50 usuarios entre estudiantes de la Ciencias Médicas, residentes de dermatología, genética médica clínica y pediatría, además de especialistas de estas especialidades. Se utilizó una encuesta, evaluando nivel de accesibilidad, funcionalidad, actualización y aceptabilidad. Se calculó la media de satisfacción. Con media alta, por encima de 4, tanto en la accesibilidad, funcionalidad, actualización del contenido y aceptabilidad, la aplicación “Genodermatología” es de gran utilidad para todos los profesionales que atienden a pacientes con genodermatosis ya que orienta el diagnóstico, seguimiento y educación del paciente y la familia.

Palabras claves: Genodermatosis; Genética médica; Aplicaciones móviles.

ABSTRACT

The genodermatoses although they are considered strange diseases, some as the neurofibromatosis type 1, Ehlers Danlos syndrome and the ichthyosis vulgaris present bigger prevalence to the prospective ones in The Tunas, oriental county of Cuba. “Genodermatologia”, is an application designed for telephones cellular android that it favors the study and attention of the genodermatoses. The objective of this study is to evaluate the level of the user’s satisfaction regarding “Genodermatologia”. Was carried out an investigation of technological, developed development an application using the tools Wordpress 5.7.1, Dreamweaver 2021, Apache Cordova 10.0.0, Android Studio 4.1.0.0 for telephones cellular androids version 4.1 or more up-to-date. For their evaluation the sample 50 users constituted it among students of the Medical Sciences, dermatology residents, genetics clinical doctor and pediatrics, besides specialists of these



specialties. A survey was used, evaluating level of accessibility, functionality, upgrade and acceptability. The stocking of satisfaction was calculated. With half discharge, above 4, so much in the accessibility, functionality, upgrade of the content and acceptability, the application "Genodermatologia" is of great utility for all the professionals that assist since to patient with genodermatoses guides the diagnosis, pursuit and the patient's education and the family.

Keywords: Genodermatoses; Medical genetics; Mobile applications.

RESUMO

As genodermatoses, embora consideradas doenças raras, algumas como a neurofibromatose tipo 1, a síndrome clássica de Ehlers Danlos e a ictiose vulgar têm prevalências mais elevadas do que o esperado em Las Tunas, província oriental de Cuba. "Genodermatologia", é um aplicativo projetado para celulares Android que favorece o estudo e o cuidado das genodermatoses. O objetivo deste estudo é avaliar o nível de satisfação dos usuários com a "Genodermatologia". Pesquisa de desenvolvimento tecnológico foi realizada, um aplicativo foi desenvolvido usando as ferramentas Wordpress 5.7.1, Dreamweaver 2021, Apache Cordova 10.0.0, Android Studio 4.1.0.0 para celulares Android versão 4.1 ou mais atualizado. Para sua avaliação, a amostra foi composta por 50 usuários entre estudantes de Ciências Médicas, residentes de dermatologia, genética clínica médica e pediatria, além de especialistas nessas especialidades. Utilizou-se uma pesquisa, avaliando o nível de acessibilidade, funcionalidade, atualização e aceitabilidade. A média de satisfação foi calculada. Com média alta, acima de 4, tanto em acessibilidade, funcionalidade, atualização de conteúdo e aceitabilidade, o aplicativo "Genodermatologia" é muito útil para todos os profissionais que cuidam de pacientes com genodermatose, pois orienta o diagnóstico, o acompanhamento e a educação do paciente e da família.

Palavras-Chave: Genodermatose; Genética médica; Aplicativos móveis.



Recibido: 3/3/2022

Aprobado: 11/1/2023

Introducción

Las genodermatosis constituyen un grupo de enfermedades genéticas con afectación de la piel y sus anexos. Constituyen un grupo de afecciones heterogéneas que tienen en común, mecanismos vinculados a los genes, y en la que no influyen factores ambientales. En su mayoría son monogénicas, pero pueden ser poligénicas o por alteraciones cromosómicas.⁽¹⁾

Desde el año 1963, la OMS instó a los estados miembros a considerar la posibilidad de adoptar el control y prevención de las enfermedades genéticas.⁽²⁾ A partir del año 1980, el Sistema Nacional de Salud de Cuba implementó el Programa Nacional de Diagnóstico, Atención y Prevención de Enfermedades Genéticas y Defectos Congénitos, el cual será identificado en lo adelante como PNG (Programa Nacional de Genética).⁽³⁾

En Las Tunas, provincia oriental de Cuba, en un estudio poblacional que abarca 30 años de implementado el PNG en Las Tunas se determinó que prevalecen la neurofibromatosis tipo 1 con 13.6: 100,000 habitantes, síndrome de Ehlers Danlos con 7.1: 100,000 habitantes y la ictiosis vulgar con 5: 100,000 habitantes,⁽⁴⁾ mayores a las esperadas, teniendo en cuenta que la OMS plantea que las enfermedades raras son aquellas que afectan a menos de cinco personas por cada 100,000 habitantes.⁽⁵⁾

Estudiar y atender a pacientes con genodermatosis precisa de la multidisciplinariedad entre la dermatología y genética médica clínica y esto puede ser generalizado aprovechando las ventajas que ofrecen las nuevas tecnologías.

La aparición y uso de nuevas tecnologías en el campo de las comunicaciones inalámbricas han modificado drásticamente nuestros modos de vida, desde que en 1973 Motorola sacó al mercado el primer teléfono celular, que ha tenido un crecimiento masivo y exponencial.



Para 2013 se estimó un uso del 80 % en la población mundial. El desarrollo de estas tecnologías ha llevado a la aparición de los denominados “teléfonos inteligentes”, que son teléfonos inalámbricos con mayor capacidad de cómputo y conectividad, con capacidad de uso de aplicaciones (apps).⁽⁶⁾

En la actualidad existe una variedad de apps, que han permitido que las actividades diarias de las personas sean más ágiles y realizables en el menor tiempo posible, dentro de las apps se destacan soluciones que abarcan algunas categorías de la salud como son consulta de medicamentos, monitoreo, diagnóstico, entre otros.⁽⁷⁾ su uso ha sido definido por la OMS, como el uso de tecnologías de la información y la comunicación para la salud.⁽⁶⁾

El sector salud no ha sido ajeno a este influjo tecnológico tanto así que ha adoptado la e-health (*Electronic Health*), y dentro de esta la m-health (*multiplatform health*), como un apoyo a la prestación de servicios de salud convencional. Dentro estas se incluyen las apps de salud, las cuales han tenido una gran popularidad y se han usado en diferentes escenarios.⁽⁸⁾

Cuando se desarrolla una aplicación médica se suele hacer enfocándola en una especialidad específica. Genodermatología, es una aplicación que nace de la multidisciplinariedad de dos especialidades amplias, dermatología y genética médica clínica, en la que una enriquece y complementa a la otra; mostrando un alto nivel de actualización, acorde con los adelantos científicos en ambos campos de las Ciencias médicas, permite profundizar en estos conocimientos.

“Genodermatología”, una aplicación diseñada para teléfonos celulares androide que favorece el estudio y atención de las genodermatosis. Es objetivo de este trabajo evaluar el nivel de satisfacción de los usuarios respecto a Genodermatología.

Métodos



Se realizó una investigación de desarrollo tecnológico como parte de la implementación de una metodología para la atención de pacientes con genodermatosis, desarrollando “Genodermatología”, una aplicación para teléfonos celulares andróides.

El universo lo constituyeron 2191 usuarios que descargaron la aplicación desde las plataformas donde se encuentra accesible.

La muestra la constituyeron 50 usuarios entre estudiantes de la Ciencias Médicas, residentes de dermatología, genética médica clínica, pediatría y medicina general integral, además de especialistas de estas especialidades.

Para el desarrollo de “Genodermatología”, se utilizaron las herramientas Wordpress 5.7.1, Dreamweaver 2021, Apache Cordova 10.0.0, Android Studio 4.1.0.0 para teléfonos celulares andróides versión 4.1 o más actualizados.

Para su evaluación se utilizó una encuesta a los usuarios, evaluando niveles de accesibilidad, funcionalidad, actualización del contenido y aceptabilidad. Para el análisis estadístico se calculó la media de satisfacción según los estándares internacionales, otorgando una evaluación de 1-5, considerado alto si alcanza puntuación de 4-5, medio si alcanza puntuación de 3-3.9 y bajo si obtiene puntuación por debajo de 3; expresando el resultado en tabla de N x N.

Consideraciones éticas: el protocolo de la investigación se sometió a la aprobación del Comité de ética de la investigación y el Consejo científico del Hospital Pediátrico Provincial Docente “Mártires de Las Tunas” como institución ejecutora, acorde con los principios de la Declaración de Helsinki. ⁽⁹⁾ Para la participación en el estudio, se obtuvo el consentimiento informado de los usuarios. Los datos se codificaron para proteger la identidad de los mismos.

Resultados

Los niveles de satisfacción de los usuarios en todos los niveles evaluados son altos. (Tabla)



Tabla. Niveles de satisfacción de los usuarios.

Niveles de satisfacción de los usuarios	Media
Accesibilidad	5
Funcionalidad	4.9
Actualización del contenido	4.9
Aceptabilidad	4.7

En relación a la accesibilidad la misma tiene un alcance nacional e internacional pudiendo descargarse desde el sitio <https://www.apklis.cu> y en sitio <https://genodermatologia.uptodow.com/android>. Se puede contactar y acceder también desde sus páginas oficiales en Facebook, Instagram y Telegram. (Figura 1).

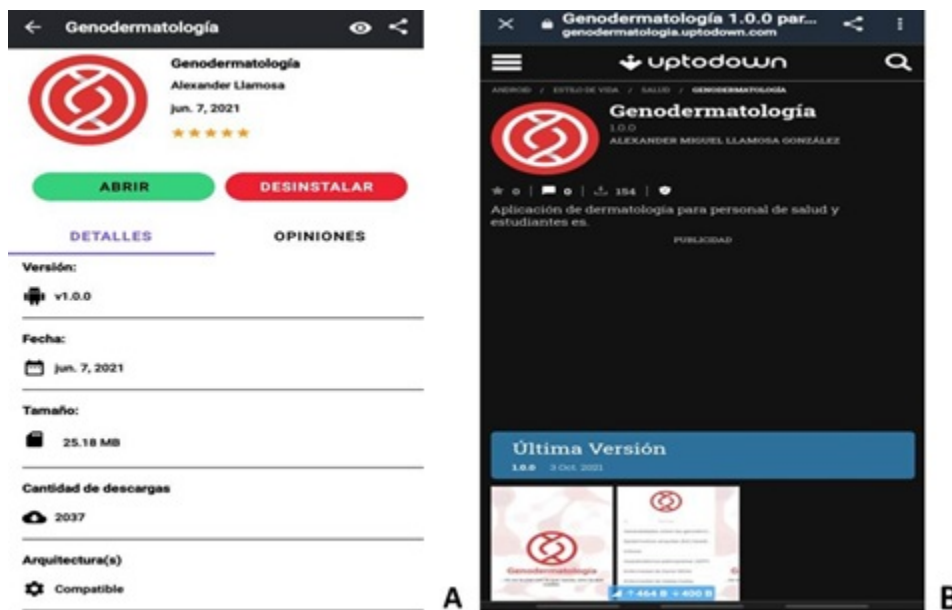


Fig. 1. Plataformas para la descarga.

En relación con la funcionalidad en su diseño organizacional cuenta en su página de presentación con las secciones: inicio, galería, buscar y menú. Dentro de este último se puede encontrar los temas, recursos, búsqueda, información y salir. Dentro de la información acerca de la aplicación se encuentra el apartado de ayuda, donde se le explica a los usuarios cómo funciona la aplicación. (Figura 2)

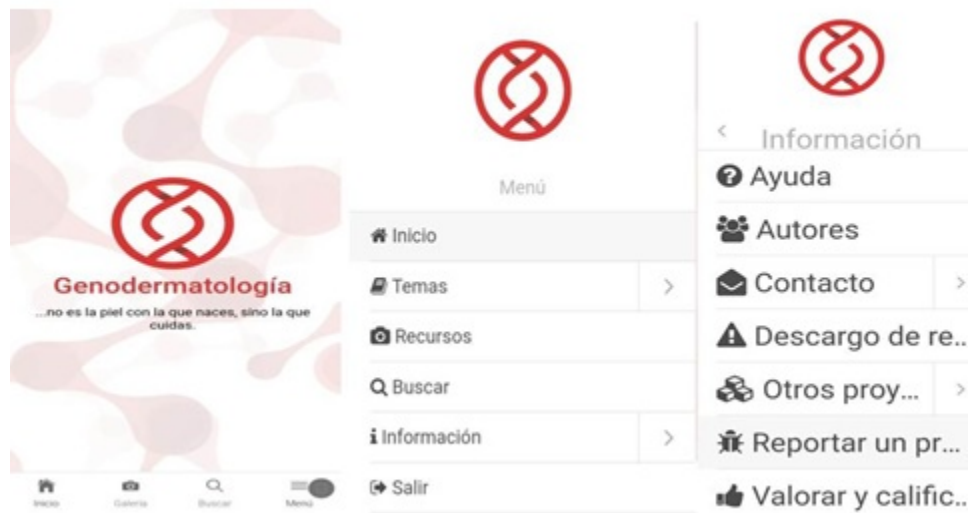


Fig. 2. Diseño organizacional de “Genodermatología”.

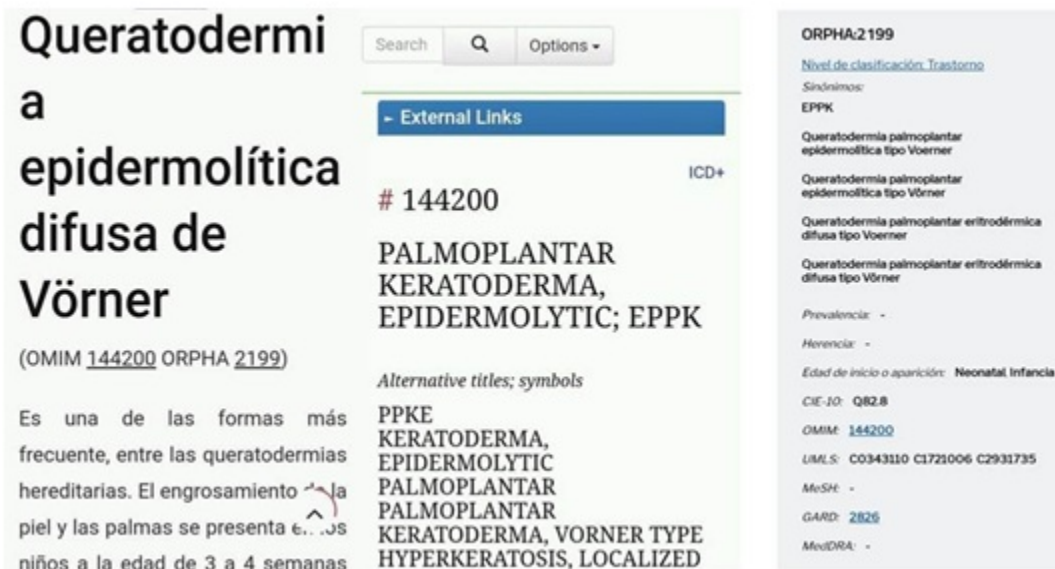
Cuenta con una galería de imágenes que sirven de referencia para el diagnóstico de las distintas enfermedades que se describen y un algoritmo para la atención de los pacientes con genodermatosis. Todas las imágenes han sido aportadas por los autores y fueron obtenidas bajo consentimiento informado previo. (Figura 3)



Fig. 3. Galería de imágenes.

Tiene en su diseño un buscador que permite consultar en qué afecciones se encuentra la palabra buscada. Se enlaza con otros proyectos de aplicaciones médicas como “Dermatopedia”, permitiendo profundizar en la especialidad de dermatología.

En relación al contenido y su nivel de actualización, cuenta con 38 temas, que incluyen un primer tema sobre las generalidades del campo de la genética y las genodermatosis, 34 temas que abarcan las genodermatosis monogénicas, un tema que aborda las genodermatosis mitocondriales, un tema sobre las genodermatosis cromosómicas y un tema sobre defectos congénitos cutáneos. Contiene el enlace con bases de datos internacionales OMIM (<https://omim.org/>) y ORPHANET (<https://www.orpha.net/>), en las cuales el usuario podrá profundizar sus conocimientos sobre estas afecciones. (Figura 4)



The screenshot displays a search result for 'Queratodermia epidermolítica difusa de Vörner'. The main title is 'Queratodermia epidermolítica difusa de Vörner' with subtext '(OMIM 144200 ORPHA 2199)'. A description states: 'Es una de las formas más frecuente, entre las queratodermias hereditarias. El engrosamiento de la piel y las palmas se presenta en los niños a la edad de 3 a 4 semanas'. To the right, there is a search bar and an 'External Links' section. The ICD+ code is '# 144200'. The main title is repeated in all caps: 'PALMOPLANTAR KERATODERMA, EPIDERMOLYTIC; EPPK'. Below this, 'Alternative titles; symbols' are listed: 'PPKE KERATODERMA, EPIDERMOLYTIC PALMOPLANTAR PALMOPLANTAR PALMOPLANTAR KERATODERMA, VORNER TYPE HYPERKERATOSIS, LOCALIZED'. On the far right, the ORPHA:2199 entry is shown with classification level 'Trastorno', synonyms 'EPPK', and various codes: 'CIE-10: Q82.8', 'OMIM: 144200', 'UMLS: C0343110 C1721006 C2931735', 'MeSH: -', 'GARD: 2826', and 'MeuDRA: -'.

Fig. 4. “Genodermatología” se enlaza con bases de datos internacionales.

Alcanzando en un año, 2369 descargas nacionales, con satisfacción, según criterio de los usuarios y en el sitio <https://genodermatologia.uptodow.com/android> con 278 descargas internacionales y satisfacción de los usuarios; brindando explicaciones didácticas que facilitan la atención de los pacientes y el estudio de estas enfermedades.

Discusión

La publicación de apps multiplataforma, es decir, la disponibilidad de las aplicaciones en los dos grandes ecosistemas —iOS y Android— se ha convertido en algo habitual.

El 75 % de los productos actuales de *m-Health* se desarrollan para ambas plataformas.⁽¹⁰⁾

Algunas de estas nuevas aplicaciones móviles están específicamente dirigidas a ayudar a las personas en su propia gestión de la salud y el bienestar. Otras aplicaciones móviles están dirigidas a los proveedores de atención médica como herramientas para mejorar y facilitar la prestación de atención al paciente. Por eso, cuando hablamos de apps de salud nos referimos a dos grandes grupos de aplicaciones:

Profesionales

Salud y vida sana.⁽¹⁰⁾

Siendo una aplicación con un contenido específico que aborda las genodermatosis, constituye una “Genodermatología” una aplicación profesional y el público que se muestra interesado por la misma es el público profesional de la Salud.

Ha presentado alta aceptabilidad dado que contempla de forma didáctica y actualizada la protocolización de la atención y un algoritmo de seguimiento para los pacientes con genodermatosis. Sirviendo de apoyo didáctico para la docencia del pregrado y postgrado de medicina, en el proceso docente educativo de la enseñanza de estas afecciones.

Contribuye a mejorar la calidad de vida de los pacientes ya que favorece la educación de estos, de la familia y de la sociedad. Se estima que la utilización de apps móviles podría mejorar la eficiencia de la atención al paciente y minimizar hasta el 30 % del tiempo empleado en acceder a la información y analizarla.⁽⁸⁾

Como único señalamiento de los usuarios destacar que algunas afecciones como el feto arlequín, las porfirias, el síndrome de Proteus y la progeria no cuentan con imágenes, ya que una de las particularidades de la aplicación fue mostrar imágenes de pacientes atendidos en Las Tunas, y estas afecciones no se han reportado en este territorio.



Conclusiones

Con media alta, por encima de 4, tanto en la accesibilidad, funcionalidad, actualización del contenido y aceptabilidad, la aplicación “Genodermatología” es de gran utilidad para todos los profesionales que atienden a pacientes con genodermatosis ya que orienta el diagnóstico, seguimiento y educación del paciente y la familia.

Referencias bibliográficas

1. James W, Berger T, Dirk E. Genodermatosis and Congenital Anomalies. Clinical dermatology. En: Andrews' Diseases of the Skin. 13th ed. New York: Elsevier. [Internet] 2019 [citado 3/06/2021]. P.547-586. Disponible en: <https://www.elsevier.com/books/andrews-diseases-of-the-skin/james/978-0-323-54753-6>
2. Velázquez Y, Valenciano C. Genodermatosis in Las Tunas province, Cuba, 1989-2019. Rev MEDICC Review.2021; 23(2): 34-41.
3. Roblejo Balbuena H, Marcheco Teruel B. Genetics and genomic medicine in Cuba. Mol Genet Genomic Med. 2017; 5(3): 196-201.
4. Velázquez Y, Valenciano CR. Genodermatosis in Las Tunas province, Cuba, 1989-2019. MEDICC Review. 2021; 23(2): 34-41.
5. Pérez Lambán A, Calatayud Maldonado V, Casado de Frías E, Tobajas Asensio LM. La OMS ha identificado 5.000 enfermedades raras, sin contar las ultra raras. Redacción Médica. [Internet] 2018 [citado 4/6/2020]. Disponible en: <https://www.redaccionmedica.com/secciones/privada/la-oms-ha-identificado-5-000-enfermedades-raras-sin-contar-las-ultra-raras-7846>
6. Santamaría Puerto G, Hernández Rincón E. Aplicaciones Médicas Móviles: definiciones, beneficios y ries. Salud, Barranquilla. 2015; 31(3): 599-607.
7. Muñoz Mancipe I. Salud móvil: una estrategia para fortalecer los servicios básicos de prevención y diagnóstico en la cadena de valor del sistema de Salud colombiano. [Tesis]



Bogotá: Universidad EAN; 2021. [citado 3/06/2020] Disponible en: <https://repository.universidadean.edu.co/bitstream/handle/10882/10706/MunozImelda2021.pdf?sequence=2&isAllowed=y>

8. Melo J. Pinzón LA, Santos DE, Urrego JA. Aplicaciones móviles en Salud: usos frecuentes y potenciales riesgos. [Tesis]. Colombia: Universidad el Bosque; 2020. [citado 11/5/2022]. Disponible en: [https://repositorio.unbosque.edu.co/bitstream/handle/20.500.12495/4481/Qui% c3% b1o nes %20Melo %20Jaime 2020 pdf.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://repositorio.unbosque.edu.co/bitstream/handle/20.500.12495/4481/Qui%c3%b1ones%20Melo%20Jaime%202020.pdf.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

9. Lizaraso Caparó F, Benavides Zúñiga A. Ética Médica. Horiz. Med. 2018; 18(4): 4-8.

10. Alonso Arévalo J, Mirón Canelo JA. Aplicaciones móviles en salud: potencial, normativa de seguridad y regulación. Rev. cuba. inf. cienc. Salud. [Internet]. 2017 [citado 31/01/2023]; 28(3). Disponible en: <http://scielo.sld.cu/pdf/ics/v28n3/rci05317.pdf>

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses en la realización del estudio.

Contribución de autoría

Dra. Yordania Velázquez Avila: Diseño del estudio, desarrollo de la aplicación, revisión bibliográfica, análisis estadístico, elaboración, revisión crítica del artículo y aprobación del informe final.

Dr. Alexander Miguel LLamosa González: Desarrollo de la aplicación, revisión bibliográfica, elaboración, revisión crítica del artículo y aprobación del informe final.

Dra. Carmen Rosa Rodríguez Valenciano: Desarrollo de la aplicación, revisión bibliográfica, revisión crítica del artículo y aprobación del informe final.

Dra. Yasarís López Toranzo: Revisión bibliográfica, revisión crítica del artículo y aprobación del informe final.



Lic. Idelsy Rosa Vázquez: Revisión bibliográfica, revisión crítica del artículo y aprobación del informe final.

