

**Título: Sistema para la Gestión de la Información y el Conocimiento en la Red de Genética.**

**Autor:** Dr. Orlando R. Serrano Barrera ([orlando@cucalambe.ltu.sld.cu](mailto:orlando@cucalambe.ltu.sld.cu))

**Centro de procedencia:** Centro Provincial de Genética Médica de Las Tunas, Dirección Provincial de Salud, Las Tunas. Dirección electrónica: ([cpgmt@infomed.sld.cu](mailto:cpgmt@infomed.sld.cu))

**Palabras clave:** gestión de la información, gestión del conocimiento, web 2.0, genética, bioinformática, inmunoinformática.

**PREMIO EN LA INSTANCIA PROVINCIAL Y MENCIÓN EN LA INSTANCIA NACIONAL DEL CONCURSO.**

**RESUMEN**

La Gestión del Conocimiento es un proceso sistemático de encontrar, seleccionar, organizar, disponer, presentar y compartir información para transformarla mediante la práctica colaborativa en conocimientos. Los blogs favorecen la interacción y la construcción compartida del conocimiento, de modo que la ampliación de las posibilidades de comunicación contribuye a generar nuevas oportunidades de aprendizaje. Esta es la base de un sistema creado para la diseminación de información en la Red de Genética y áreas afines dentro del sistema de salud cubano. Se construyeron y dispusieron en línea varios sitios web para la diseminación de información científica sobre Genética, con acceso a artículos, libros, presentaciones, bases de datos y otras herramientas y recursos, que se interconectan con varios de los servicios de información de Infomed e internacionales. Para desarrollar las habilidades en la gestión de la información y el empleo de las herramientas de Infomed 2.0, se acreditaron e impartieron cursos sobre alfabetización informacional y de redacción de artículos científicos. Se implementó una actividad de discusión semanal de temas de actualidad científica. Se proporcionan de este modo espacios presenciales y virtuales para elevar la competencia y el desempeño profesionales en función de buscar la excelencia en los servicios de salud que la Red de Genética brinda a nuestro pueblo.

**Introducción:**

En todas las áreas del saber y de la actividad humana se requiere hoy de un óptimo aprovechamiento de la información científica para la ejecución de los procesos, la toma de decisiones y el desarrollo de las organizaciones, comunidades y la sociedad. En un entorno marcado por la explosión de las fuentes de información, esta se ha vuelto el recurso más

valioso (1), mediatizado por el acceso a y el empleo de las tecnologías de las comunicaciones, particularmente por el desarrollo de las redes de alcance global.

En ese contexto ha sido ineludible el desarrollo de herramientas y aplicaciones que faciliten el acceso, el intercambio y la utilización de la información (2). Los blogs, uno de los ejemplos más populares, constituyen una de las herramientas paradigmáticas de esta nueva generación de la web; se trata de espacios que se presentan como un formato de publicación en Internet que permite crear contenidos multimedia y/o hipertextuales acerca de un tema. Su configuración técnica, basada en el sistema de entradas y comentarios, les otorga un carácter conversacional o dialógico, que favorece la interacción y la construcción compartida del conocimiento sobre una cuestión determinada. De este modo, la ampliación de las posibilidades de comunicación contribuye a generar nuevas oportunidades de aprendizaje (3). Tales, entre varias otras, son las herramientas y servicios que ha asimilado el Centro Nacional de Información de Ciencias Médicas en su proyecto de Infomed 2.0, y han sido puestas al servicio del sistema nacional de salud para crear nuevas, mayores y mejores oportunidades para elevar el nivel científico y el desempeño profesional de los trabajadores sanitarios.

Con el objetivo de mejorar el desempeño profesional en busca de la excelencia en los servicios de salud, en el presente trabajo se muestran los resultados del diseño y la implantación de un sistema para la gestión de la información y el conocimiento en la Red Provincial de Genética de la provincia de Las Tunas, por medio de la aplicación creativa de los recursos disponibles en Infomed a los servicios sanitarios relacionados con la genética de las enfermedades humanas.

### **Metodología:**

El sistema creado está formado por herramientas digitales (sitios web dinámicos e interactivos), búsqueda activa y disseminación de información relevante y capacitación de los recursos humanos. Contiene los siguientes elementos:

- **Sitios web** (construidos a partir de la plataforma dinámica de Infomed 2.0, disponible en <http://blogs.sld.cu/>):
  1. Blog del Centro Provincial de Genética Médica de Las Tunas (CPGM LT)
  2. Repositorio de Recursos de Información en Genética (RRIEG)
  3. Bioinformática para la Salud
- **Búsqueda activa de información científica actualizada:**

4. Gestión de Información en Salud (GIS): búsquedas bibliográficas activas en los recursos y bases de datos disponibles por medio de Infomed sobre los programas de genética, las bases moleculares de las enfermedades, los casos diagnosticados, en discusión o seguimiento, y otros temas relacionados.
  5. Interrelación con bases de datos y otros recursos de información: los términos que describen las enfermedades, cromosomas y genes mencionados en las notas publicadas, son enlazados por medio de hipervínculos a bases de datos internacionales, de referencia para el conocimiento en genética: OMIM, Gene y Ensembl.
  6. Utilización de RSS: herramienta configurada para que busque, reciba y almacene una lista de los artículos científicos publicados en la base de datos PubMed y en canales informativos especializados MedicalNewsToday, EurekaAlert y ScienceDirect, entre otros.
  7. Diseminación vía correo electrónico: listas de usuarios que contienen las direcciones electrónicas de los miembros de la Red Provincial de Genética de Las Tunas, de todos los Centros Provinciales de Genética Médica del país, de los investigadores del Centro Nacional de Genética, los cursistas de la primera edición de la Maestría en Bioinformática organizada por el Instituto Superior de Tecnologías y Ciencias Aplicadas (InSTEC) y de otros profesionales que trabajan en áreas afines.
- Formación de recursos humanos:
    8. Curso de postgrado sobre Alfabetización Informacional: Contiene un módulo para la Gestión de Información sobre las principales bases de datos disponibles a través de Infomed (PubMed, HINARI, EBSCO, LILACS, CUMED) y un módulo sobre las herramientas de Infomed 2.0 (blogs, wiki, Enlaces, RSS).
    9. Curso de postgrado sobre Redacción de Artículos Científicos: Aborda las partes integrantes de un artículo científico y otros elementos como Ética de las publicaciones y Proceso de revisión.
  - Espacios presenciales de discusión:
    10. Seminarios de actualización: sirve como escenario para la presentación de temas de actualidad, la discusión de casos interesantes, clínicas patológicas, resumen de la participación en eventos, entre otras utilidades.

**Resultados:**

El sitio web del Centro Provincial de Genética de Las Tunas, disponible en el URL <http://blogs.sld.cu/geneticaltu/>, se emplea particularmente con dos objetivos: diseminar información científica actualizada, esencialmente artículos científicos recién publicados, a los cuales se brinda acceso, siempre que es posible, a las fuentes primarias u originales; también, dar a conocer el trabajo realizado en la Red Provincial de Genética.

La actualización es quincenal. Cuenta con seis páginas adicionales: La Red (contiene el personal que labora en el asesoramiento genético en los ocho municipios de la provincia), Asistencia Médica (con la información estadística, acceso a documentos de referencia, entre otros), Docencia (incluye los programas docentes de la asignatura Genética Humana del segundo año de Medicina, así como otros documentos de interés para la docencia de pregrado y postgrado), Investigaciones (recoge la información relacionada con las convocatorias a proyectos, recursos para la redacción de artículos científicos, textos de metodología de la investigación, entre otros) y Eventos (resume las temáticas y datos de contacto para los eventos que se desarrollan en Cuba y que podrían ser de interés para los miembros de la red).

Todas las páginas contienen una columna lateral derecha, que recoge los Enlaces a numerosos sitios, revistas e instituciones que se relacionan con la genética humana. En la misma columna derecha aparece un recuadro con las categorías que se utilizan como etiquetas que permiten clasificar y marcar cada nota publicada, de modo que luego puede hacerse una búsqueda temática rápida.

El RRIEG (<http://blogs.sld.cu/rrieg/>) contiene una página principal que recolecta artículos científicos publicados y disponibles en línea a texto completo; una página dedicada a libros en línea, para descarga o disponibles en formato digital (PDF) en la propia institución; una página con imágenes, presentaciones y sitios que recolectan ambos tipos de recursos; una página adicional para los artículos publicados por los miembros de la Red Provincial de Genética y la referencia al trabajo de la Red Provincial de Genética de Las Tunas en los medios digitales del país. En resumen, es un sitio que reúne la información científica más actualizada y pertinente para el desempeño profesional en la genética y otras disciplinas médicas relacionadas. Su actualización es mensual.

El sitio Bioinformática para la Salud (<http://blogs.sld.cu/oserranob/>) tiene una página de inicio para las novedades en la temática y tres páginas adicionales: Inmunoinformática, Proyectos Genoma y Eventos. Las entradas de la página principal están catalogadas por categorías. Es

un esfuerzo por diseminar información sobre un área de gran novedad y rápido desarrollo, que pretende también desarrollar competencias investigativas dentro del sector de la salud en disciplinas emergentes con escasa aplicación actual en el país. Su actualización es quincenal. En la página de Inmunoinformática se cuentan enlaces a 13 artículos en línea sobre esta temática y a 20 algoritmos y bases de datos. La página de Proyectos Genoma permite el acceso a 44 artículos originales, ordenados cronológicamente, que reportan la secuenciación de genomas de interés sanitario y otros de utilidad diversa.

Las estadísticas de los tres sitios web, hasta el 2 de abril de 2011, son las siguientes:

- Sitio web del Centro Provincial de Genética de Las Tunas: 278 noticias publicadas en 23 categorías; enlaces a 31 recursos diversos. 4 eventos son promocionados actualmente.
- RRIEG: 211 artículos disponibles, 59 libros en línea o para descarga, 38 presentaciones en línea; enlaces a 22 instituciones, 9 organizaciones, 44 revistas y 38 otros recursos.
- Bioinformática para la Salud: 55 noticias en 20 categorías, 43 enlaces en 5 categorías (bases de datos 21, Infomed 5, herramientas 7, instituciones 7, patógenos 1, revistas 13).

Los cursos de postgrado dirigidos a los miembros de la Red Provincial de Genética en Las Tunas y otros profesionales, tienen un alto componente práctico y se ajustan a las necesidades propias de la red, con ejemplos de los problemas que pueden enfrentar sus integrantes. Se busca con ellos incrementar la competencia informacional y la producción científica, en términos de publicaciones y proyectos de investigación.

En los Seminarios de actualización, donde se reportan también los resultados de la participación en eventos nacionales, se han abordado como temas los siguientes: Proyecto Genoma, Farmacogenómica, Bioética, Translucencia nucal interna, Osteogénesis imperfecta: clínica y manejo, Criterios para asesoramiento genético, Procesos en el diagnóstico prenatal citogenético, Vista de los tres vasos en ecocardiografía fetal, Comunicación y técnicas de educación sanitaria, Anemias hemolíticas hereditarias: Sicklemia, RSS en la búsqueda de información y Epigenética.

### **Discusión:**

Experiencias diversas, como las del Centro Médico de la Universidad de Vanderbilt o del Instituto de Neurología y Neurocirugía en Cuba, revelan la pertinencia de personalizar la gestión de información y la alfabetización informacional a las comunidades donde se ejecutan (4,5), pues una buena parte de los trabajadores de la salud desconocen los recursos disponibles en línea; por ejemplo, los profesionales del sector en los Estados

Unidos no están al tanto de las fuentes a su alcance en la Biblioteca Médica Nacional y otras de similar calidad en su país (6). En tal sentido, el Sistema Nacional de Información de Ciencias Médicas en Cuba cuenta ya con una metodología para la implementación de un programa de alfabetización informacional dentro del campo de la salud (7).

En el cambiante contexto de las ciencias médicas, el óptimo manejo de las fuentes de información y el adecuado uso de las tecnologías para la comunicación han sido incluidas entre las competencias médicas de desarrollar por los profesionales de la salud (8,9). Las potencialidades de la web 2.0, con el conjunto de herramientas que la conforman, se relacionan con los usuarios como protagonistas de la construcción del conocimiento, más allá de que adquieran nuevos roles en relación con la información y se socialicen de formas no tradicionales (10,11). La filosofía de la web 2.0, si bien aún está en su infancia en las ciencias médicas, puede cambiar la forma de investigar, de brindar asistencia sanitaria y de implementar nuevas formas de intervenir en el campo de la salud (12). Se abre la posibilidad de crear comunidades vinculadas por intereses o actividades comunes, como es el caso de la Red de Genética en Cuba, que se entrelaza con muchas otras áreas y programas de salud: atención materno-infantil, enfermedades crónicas, discapacidades, docencia médica, promoción de salud, entre otras, a las que también puede ser útil el sistema implementado y comentado en el presente trabajo.

No existen antecedentes de sitios en el país que aborden el tema de las aplicaciones médicas de la bioinformática desde dentro del sistema nacional de salud. La velocidad de los procesos de investigación-desarrollo puede acelerarse con el empleo de herramientas bioinformáticas, y en algunos casos puede ser la única opción disponible, dado el fallo en algunos casos de las metodologías tradicionales (13).

Se desarrolló de este modo un sistema que se apoya en el uso intensivo y creativo de las tecnologías de la información, se alimenta de herramientas para la gestión de información, facilita la formación en esta área de los trabajadores de la Red de Genética y crea los espacios, virtuales y presenciales, para la discusión colectiva y el desarrollo común del conocimiento, como vías que redunden en una calidad creciente de los servicios de salud que se brindan al pueblo. En la era postgenómica, la genética y la genómica ya se consideran entre las competencias profesionales esenciales, junto a la información, la informática y las comunicaciones, no solo para los que laboran en esas ramas, sino para todos los trabajadores de la salud, por lo que el sistema aquí presentado es de utilidad para

todo el sistema sanitario. Ya se formulan propuestas en tal sentido para algunos sectores (12).

### **Conclusiones:**

El modelo y sistema aquí presentado es generalizable a otras áreas del Sistema Nacional de Salud, a muy bajo costo y con mínimos requerimientos tecnológicos, con lo que se optimiza la utilización de los medios y recursos, incluido el capital humano, de cada institución y de otros que, como los aportados por Infomed, están hoy disponibles en nuestro medio. Nuestro Sistema Nacional de Salud puede insertarse en las más avanzadas áreas del conocimiento biológico y las más novedosas tecnologías con el abordaje de la bioinformática desde una perspectiva cubana. Ello supone la divulgación de las potencialidades de esta rama científica entre los trabajadores del sector en el país, unido a otras acciones como la capacitación, la realización de eventos, etc. El sitio web Bioinformática para la Salud, único de su tipo en el país, pretende contribuir en tal dirección.

### **Referencias bibliográficas:**

1. Valdés Payo L. Alfabetización informacional: una breve reflexión sobre el tema. Acimed. 2008;17(2). Disponible en: [http://bvs.sld.cu/revistas/aci/vol17\\_2\\_08/aci06208.htm](http://bvs.sld.cu/revistas/aci/vol17_2_08/aci06208.htm)
2. Guerra Ávila E, de Zayas MR, Más Basnuevo A, Ochoa AM, García Escalona L, Hernández Perdomo R, et. al. Portal Holguín: un camino hacia la metáfora visual. Acimed 2007;15(1). Disponible en: [http://bvs.sld.cu/revistas/aci/vol15\\_1\\_07/aci14107.htm](http://bvs.sld.cu/revistas/aci/vol15_1_07/aci14107.htm)
3. Salinas MI, Viticcioni SM. Catalogación Innovar con blogs en la enseñanza universitaria presencial. Revista Electrónica de Tecnología Educativa 2008;27. Disponible en <http://edutec.rediris.es/revelec2/revelec27/>
4. Giuse NB, Williams AM, Giuse DA. Integrating best evidence into patient care: a process facilitated by a seamless integration with informatics tools. J Med Libr Assoc 2010;98(3).
5. Viera Valdés LR, Ponjuán Dante G, Martí Lahera Y. Programa de alfabetización informacional para los usuarios potenciales internos de la biblioteca del Instituto de Neurología y Neurocirugía de Cuba. Acimed 2007;15(5). Disponible en: [http://bvs.sld.cu/revistas/aci/vol15\\_5\\_07/aci04507.htm](http://bvs.sld.cu/revistas/aci/vol15_5_07/aci04507.htm)
6. Shipman JP, Kurtz-Rossi S, Funk CJ. The Health Information Literacy Research Project. J Med Libr Assoc 2009;97(4):293-301.

7. Fernández Valdés MM. Metodología para el desarrollo y aplicación del Programa de alfabetización informacional en las bibliotecas y centros de información en ciencias de la salud. *Acimed* 2008;18(5).
8. Cobus L. Integrating information literacy into the education of public health professionals: roles for librarians and the library. *J Med Libr Assoc* 2008;96(1).
9. Dulzaides Iglesias ME. La alfabetización informacional como línea de desarrollo en la Educación Superior de las Ciencias Médicas. *Medisur* 2010;8(4).
10. Markless S. A New Conception of Information Literacy for the Digital Learning Environment in Higher Education. *Nordic Journal of Information Literacy in Higher Education* 2009;1(1):25-4.
11. Rodríguez Camiño R, Pineda Fernández C, Sarrión Navarro A. La alfabetización informacional en la educación médica superior en Cuba. *Acimed* 2006;14(4). Disponible en: [http://bvs.sld.cu/revistas/aci/vol14\\_4\\_06/aci02406.htm](http://bvs.sld.cu/revistas/aci/vol14_4_06/aci02406.htm)
12. Bakken S, Stone PW, Larson EL. A Nursing Informatics Research Agenda for 2008–18: Contextual Influences and Key Components. *Nurs Outlook*. 2008;56(5):206–214.
13. Sintchenko V, Gallego B, Chung G, Coiera E. Towards bioinformatics assisted infectious disease control. *BMC Bioinformatics* 2009;10(Suppl 2):S10.