

TelePark: interdisciplina ingeniería-salud desde un enfoque antropológico relacional para el acompañamiento profesional de las personas con Enfermedad de Parkinson

Bacigalupe, María de los Angeles; Peñalva, Mirta; Mamani Villca, Sonia; Brizuela, Elías; Álvarez, Jonathan; Raggio, Franco; Méndez, Carolina

María de los Angeles Bacigalupe

mabacigalupe@frlp.utn.edu.ar

GIDAS (Grupo de Investigación & Desarrollo Aplicado a Sistemas informáticos y computacionales), Secretaría de Ciencia y Tecnología, Facultad Regional La Plata, Universidad Tecnológica Nacional (UTN) / Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET), División Etnografía, Museo de La Plata, Facultad de Ciencias Naturales y Museo, Universidad Nacional de La Plata (UNLP), Argentina

Mirta Peñalva

penalvam@frlp.utn.edu.ar

GIDAS - Grupo de Investigación & Desarrollo Aplicado a Sistemas informáticos y computacionales. Secretaría de Ciencia y Tecnología, Facultad Regional La Plata, Universidad Tecnológica Nacional (UTN), Argentina

Sonia Mamani Villca

GIDAS - Grupo de Investigación & Desarrollo Aplicado a Sistemas informáticos y computacionales. Secretaría de Ciencia y Tecnología, Facultad Regional La Plata, Universidad Tecnológica Nacional (UTN), Argentina

Elías Brizuela

GIDAS - Grupo de Investigación & Desarrollo Aplicado a Sistemas informáticos y computacionales. Secretaría de Ciencia y Tecnología, Facultad Regional La Plata, Universidad Tecnológica Nacional (UTN), Argentina

Jonathan Álvarez

GIDAS - Grupo de Investigación & Desarrollo Aplicado a Sistemas informáticos y computacionales. Secretaría de Ciencia y Tecnología, Facultad Regional La Plata, Universidad Tecnológica Nacional (UTN), Argentina

Franco Raggio

Resumen: El proyecto *TelePark: Tecnologías de software para monitoreo de actividades y terapias grupales de bienestar en personas con Enfermedad de Parkinson (EP)* constituye una iniciativa que combina las ciencias de la computación con las ciencias de la salud a fin de generar una herramienta de software que colabore con el profesional de la salud en el seguimiento y acompañamiento de las personas con EP. La Enfermedad de Parkinson es un trastorno del movimiento que incluye síntomas motores, no motores y premotores. Asumimos que el movimiento no es un problema mecánico simplemente sino una cuestión antropológica que implica las relaciones entre el individuo y su entorno, cuyas consecuencias se vinculan a la identificación social del individuo y sus roles en los contextos de desarrollo. Desde este enfoque interdisciplinario y relacional, en el proyecto TelePark proponemos alcances a corto, mediano y largo plazo con resultados que abarcan desde la generación de un producto hasta la formación de recursos humanos y la difusión y transferencia en la comunidad académica y no académica. Nacido en los comienzos de la pandemia por COVID-19, el proyecto está generando un resultado intermedio que se espera en breve poder aplicar a una muestra de conveniencia.

Palabras clave: Enfermedad de Parkinson, Interdisciplina, Tecnologías de software, TelePark, Enfoque antropológico relacional.

Abstract: *TelePark: Software technologies to monitor activities and wellness group therapies in people with Parkinson's disease (PD)* is a project that mixes computational and health sciences to create a software tool to assist health professionals monitoring and following up people with PD. Parkinson's disease is a movement disorder which shows motor, non-motor, and premotor symptoms. In this work we understand that the problem of movement is not only a mechanical problem but also an anthropological issue that involves the relationships between the individual and her/his environment, with consequences on the individual's social identification and her/his role in the development context. From this interdisciplinary and relational framework in our TelePark project we set up short, mid and long-term scopes to develop results which involves not only the creation of a software but also the education of human resources, technological transference, and academic and non-

GIDAS - Grupo de Investigación & Desarrollo
Aplicado a Sistemas informáticos y computacionales.
Secretaría de Ciencia y Tecnología, Facultad Regional
La Plata, Universidad Tecnológica Nacional (UTN),
Argentina

Carolina Méndez

GIDAS - Grupo de Investigación & Desarrollo
Aplicado a Sistemas informáticos y computacionales.
Secretaría de Ciencia y Tecnología, Facultad Regional
La Plata, Universidad Tecnológica Nacional (UTN),
Argentina

academic communication of results. Conceived at the biggening of the COVID-19 pandemics, our project is generating an intermediate result that are expected to be applied in brief to a convenience sample.

Keywords: Parkinson's disease, Interdisciplinary, Software technologies, TelePark, Anthropological relational framework.

Ingenio Tecnológico

Universidad Tecnológica Nacional, Argentina

ISSN-e: 2618-4931

Periodicidad: Frecuencia continua

vol. 5, e037, 2023

ingenio@frlp.utn.edu.ar

Recepción: 14 Febrero 2023

Aprobación: 21 Marzo 2023

URL: <http://portal.amelica.org/ameli/journal/266/2663842001/>



Esta obra está bajo una Licencia Creative Commons Atribución-
NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional.

INTRODUCCIÓN

El proyecto TelePark: Tecnologías de software para monitoreo de actividades y terapias grupales de bienestar en personas con Enfermedad de Parkinson (EP) constituye una iniciativa que combina las tecnologías de la información con las ciencias de la salud a fin de generar una herramienta de software que colabore con el profesional de la salud en el seguimiento y acompañamiento de las personas con Enfermedad de Parkinson (EP).

En el presente trabajo desarrollamos los fundamentos y la descripción del proyecto, y presentamos resultados esperados, logros intermedios y perspectivas futuras.

DESARROLLO

1. Enfermedad de Parkinson y movimiento: enfoque antropológico relacional

La Enfermedad de Parkinson idiopática (EP) constituye una condición de salud de alta prevalencia en la población general, que aumenta a medida que aumenta la edad del grupo poblacional que se considera (1% de la población por encima de 60 años, cfr. Tysnes y Storstein, 2017).

Según la información oficial de 2010, en Argentina eran escasos los estudios accesibles de epidemiología de la EP (Borrue et al., 2010). Bauso et al. (2012) publicaron datos epidemiológicos de la ciudad de Buenos Aires -Hospital Italiano (años 2003-2008), donde mostraron una incidencia cruda de 31,2/100000 personas

por año y una prevalencia de 394/100000 en la población mayor de 40 años, con una razón hombres a mujeres de 1,31.

Un estudio regional más reciente fue publicado por Vial et al. (2021), donde los autores trabajaron con datos del sistema público chileno cubriendo los años 2010-2018, mostrando que la incidencia cruda en 2018 era de 23,7/100000 y la prevalencia cruda para el mismo año era de 160,7/100000; la razón hombres-mujeres fue de 1,03.

Según un informe de la Organización Mundial de la Salud, la prevalencia de la EP se ha duplicado desde fines de los años '90, con números que podrían ser mayores si se incluyen otras formas de parkinsonismos que no sean Parkinson idiopático, como los parkinsonismos atípicos, vasculares y originados por efectos secundarios de neurolépticos (WHO Team Mental Health and Substance Use, 2022). Esta situación de aumento de casos ha llevado a varios autores a llamar pandemia a la situación que se presenta con la EP (cfr. por ejemplo Barker, 2020; Doordsey & Bloem, 2018; Fothergill-Misbah et al., 2021).

La situación se complica aún más cuando se consideran las disparidades regionales tanto de información epidemiológica como de acceso a la salud de las personas, sabiendo que en los países de bajos y medianos ingresos las dificultades son mayores (Fothergill-Misbah et al., 2021; WHO Team Mental Health and Substance Use, 2022).

La Organización Mundial de la salud ha llamado a acciones concretas frente a esta situación, que incluyen a los distintos sectores de la sociedad, desde la investigación científica y tecnológica hasta las instituciones sanitarias y la toma de decisiones políticas para garantizar el acceso a la información, a los tratamientos y a la prevención de complicaciones y exposición a factores de riesgo poblacional (Parkinson's disease needs an urgent public health response, 2022; Schiess et al., 2022; WHO Team Mental Health and Substance Use, 2022).

1.1. Características de la EP

La EP se caracteriza por síntomas motores y no motores (cfr. por ejemplo Jankovic, 2008), entre los cuales figuran rigidez, temblor de reposo, dificultades en los reflejos posturales, lentitud o hipoquinesia, trastornos del sueño, dificultades de deglución y articulación del habla, dificultades de expresión e hipomimia, depresión, ansiedad social, trastornos gastrointestinales y otras afecciones. Estos síntomas constituyen un trastorno multisistémico que varía de persona a persona, de manera que no todas las personas con Parkinson presentan todos los síntomas y la severidad y evolución de la enfermedad es idiosincrática.

Al momento la EP no tiene cura y no se conoce su causa, de allí la denominación de idiopática, a diferencia de otros parkinsonismos que pueden tener origen en enfermedades vasculares, consumo de ciertas drogas y otras causas conocidas. La hipótesis causal más aceptada es la ecogenicidad, con elementos vinculados al ambiente y otros a la genética del individuo. Han sido identificados genes asociados a algunos tipos de Parkinson así como también se ha asociado la aparición de Parkinson vinculado con el uso de pesticidas, por sólo mencionar algunas causas que se están indagando.

Las intervenciones quirúrgicas pueden mejorar la calidad de vida de las personas con Parkinson (cfr. por ejemplo Castrioto et al, 2022), pero no constituyen cura y pueden tener efectos secundarios, por lo cual los pacientes candidatos deben ser cuidadosamente seleccionados.

El diagnóstico de la EP se realiza cuando se presentan los síntomas motores cardinales, lo cual se sabe que es posterior a que otros signos y síntomas premotores aparezcan y que el mayor daño cerebral ocurra. Dada esta situación, se están estudiando biomarcadores (cfr. por ejemplo Posavi et al, 2019; Waninger et al, 2020) que puedan colaborar en la detección temprana y la evolución de la EP, lo cual podría facilitar, entre otras cuestiones, la programación de las actividades de rehabilitación y soporte social para las personas afectadas y familiares.

Considerando su cualidad multisistémica, la salud de las personas con EP requiere de un abordaje interdisciplinario donde participan profesionales de distintas disciplinas, tanto de las ciencias de la salud como de la educación, el movimiento y las artes expresivas, así como también de especialistas en desarrollos tecnológicos como soportes con el potencial de mejorar el abordaje y seguimiento de las personas con EP, así como para colaborar en su rehabilitación y ampliación de las posibilidades de comunicación y expresión.

1.2. Enfoque antropológico-relacional de la EP

Como mencionamos más arriba, la EP es un trastorno del movimiento que incluye síntomas motores, no motores y premotores. En sí, la EP no es un problema aislado de la persona a la que le ocurre y de sus relaciones de convivencia.

En principio, y como problema de salud, la EP involucra al movimiento, que no es una cuestión simplemente físico-mecánica sino una cuestión antropológica que implica las relaciones entre el individuo y su entorno, cuyas consecuencias se vinculan a la identificación social del individuo y sus roles en los contextos de desarrollo.

El significado del movimiento para las personas suele relacionarse con su capacidad de independencia, sostenimiento laboral y otros roles sociales, con lo cual los trastornos del movimiento afectan la calidad de vida de la persona que los padece y la dinámica de su contexto social (Hammarlund et al, 2014). La EP no solo comprende síntomas motores sino también otras manifestaciones médico-generales (como dolores, alteraciones digestivas, urinarias y foniatricas) y cambios psíquicos (conductuales, cognitivos, anímicos y del sueño). Cada presentación de la enfermedad es única, como única es la persona en la que se manifiesta y único el contexto de esa persona. Como afectación de la salud multisistémica, la EP no solo incluye los sistemas biológicos-corporales sino también afecta la comunicación con el entorno social de la persona con EP.

La progresión de la EP puede conducir a una disminución de la calidad de vida de la persona con la enfermedad, con interrupción de las actividades de la vida diaria, pérdida del empleo, alteración de la imagen corporal y de la autoestima e incremento del estrés psicológico (Soleimani et al, 2016). El hecho de tener EP afecta no sólo al actor sino también a su medio cotidiano de vida.

El movimiento corporal, como instrumento de comunicación (Birdwhistell, 1990), influye en las situaciones de intercambio social y su alteración es, probablemente, una situación que afecta el resultado de la comunicación interpersonal. Se ha señalado que en las relaciones interpersonales entre personas con EP y otros individuos pueden aparecer dificultades de comunicación (cfr. por ejemplo Doyle Lyons & Tickle-Degnen, 2003; Gray & Tickle-Degnen, 2003; Miller, 2006). Sin embargo, es necesario indagar qué ocurre en estos intercambios tanto desde la observación del comportamiento como desde la indagación de las percepciones de los actores e interlocutores.

La comunicación se caracteriza por requerir la relación entre al menos dos actores mediante procedimientos expresivos (Muñoz-Carrión, 2009). Es el propio cuerpo el instrumento de la comunicación, de manera que el inicio de una interacción comunicativa está condicionado por la información que los actores atribuyen a sus propios cuerpos, gestos y posturas, relacionada, a su vez, con su cultura (Muñoz-Carrión, 2009).

Interesantemente, se ha observado la ocurrencia de kinesia paradójal en personas con EP, un fenómeno perceptivo-motor que se observa con claridad en el comportamiento de las personas con EP y consiste en la ocurrencia de un comportamiento motor no esperado (para una persona con Parkinson, por las limitaciones que la enfermedad impone) dado un contexto determinado. Esto significa que, si se pueden generar contextos que estimulen el movimiento, la persona con Parkinson es capaz de moverse, ya que se conjugan en el fenómeno paradójal las capacidades de la persona con las potencialidades del ambiente de esa persona. En este fenómeno participa, como una de las variables mediadoras, el estado motivacional de la persona con EP (Mazzoni et al., 2007).

2. Innovación tecnológica

Desde este enfoque interdisciplinario y relacional, en el proyecto TelePark proponemos alcances a corto y largo plazo con resultados que abarcan desde la generación de un producto de software para el seguimiento de la salud de personas con Parkinson hasta la formación de recursos humanos y la difusión y transferencia en la comunidad académica y no académica.

2.1. Antecedentes de inteligencia artificial en salud

Son diversos los antecedentes que señalan la importancia de la incorporación de las ciencias informáticas y computacionales en el abordaje de los problemas de las ciencias sociales y naturales (cfr. por ejemplo Leeming, 2021), y, específicamente, en la salud humana y la EP (cfr. por ejemplo Mirelman et al, 2021a, Mirelman et al, 2021b). Por ejemplo, se ha observado que el uso de sensores biométricos asociados al procesamiento informático usando machine learning permite que, a la distancia y en contextos más ecológicos que el consultorio médico, incluyendo o no la sincronización en tiempo real, puedan tomarse parámetros del movimiento de las personas con Parkinson y distinguir rasgos cardinales que los diferencian del movimiento de controles sanos. Esto también puede permitir aumentar las posibilidades de detección en las distintas etapas de la enfermedad y colaborar con el desarrollo de terapéuticas, acompañamiento y seguimiento, evolución y cruzamiento con variables socioambientales.

Asimismo, estos desarrollos pueden permitir realizar transferencias a otros contextos siempre y cuando se tengan las precauciones necesarias para no incurrir en corrimientos de dominio que afecten los resultados de la aplicación del sistema.

La Organización Panamericana de la Salud (OPS) (2021) definió ocho principios rectores para la incorporación de la inteligencia artificial en la salud pública, proponiendo que sea una herramienta: (a) centrada en las personas, (b) fundamentada en la ética, (c) transparente, (d) contemplando la protección de datos, (e) manteniendo la integridad científica, (f) abierta y compartible, (g) no discriminatoria y (h) una tecnología controlada por humanos. Como premisa central, la participación de las herramientas de inteligencia artificial en la salud de la población está condicionada a que se maximicen los beneficios para la sociedad sin que se vean comprometidos los derechos de las personas.

El machine learning es un subcampo de la inteligencia artificial que puede colaborar con la salud humana a partir de trabajar con volúmenes de datos (datos de entrenamiento) que se someten a un algoritmo de aprendizaje, identificando patrones de comportamiento y pudiendo obtener información para clasificar datos nuevos y realizar predicciones (OPS, 2021). Con estos resultados, considerando el nivel de confianza de las predicciones, los condicionantes contextuales y otras variables intervinientes y del comportamiento humano, es posible considerar a la inteligencia artificial como herramienta de soporte, entre otras, para la toma de decisiones en salud.

La medicina de precisión (precision medicine) constituye un concepto que incluye las aproximaciones de la bioinformática y aplicaciones de la inteligencia artificial en salud. Este concepto da lugar a un enfoque para el tratamiento y la prevención de enfermedades que considera la variabilidad individual y busca el mejor abordaje para una persona dada o un grupo particular, teniendo en cuenta aspectos genéticos, epigenéticos, comportamentales y medioambientales (National Library of Medicine [NLM], 2022).

La salud de precisión es un concepto más amplio que el de medicina de precisión e incluye aspectos que están por fuera del consultorio médico o de la institución sanitaria, alcanzando los ámbitos de prevención y promoción de la salud (Centers for Disease Control and Prevention [CDC], 2022). La salud de precisión incluye varios enfoques que ponen el acento en lo que cada persona puede hacer por sí misma para proteger su salud, así como medidas que puede tomar la salud pública. Constituyen ejemplos de estos abordajes los

siguientes: (a) la historia familiar puede ayudar a predecir qué condiciones de salud una persona dada es más propensa a desarrollar, (b) los dispositivos personales como los teléfonos móviles inteligentes pueden incluir aplicaciones que ayuden al seguimiento del estado de salud de la persona que las utiliza, como la presión arterial y la actividad física, (c) el monitoreo continuo de los niveles fisiológicos mediante sensores ubicados en el cuerpo puede permitir la administración adecuada de la medicación con un dosaje permanentemente actualizado y (d) la farmacogenómica puede ayudar a que los profesionales puedan prescribir los medicamentos y tratamientos más adecuados para el perfil de cada paciente.

En el ámbito de los estudios sobre EP, en los últimos años se ha acelerado el avance en el uso de las herramientas de inteligencia artificial y la medicina de precisión (cfr. por ejemplo Lee et al., 2022; Li et al., 2022; Mei et al., 2021; Muñoz-Ospina et al., 2022; Rahman et al., 2021). Últimamente se ha publicado un trabajo con resultados que constituyen un antecedente de relevancia para nuestro proyecto ya que los autores utilizan machine learning para clasificar personas con Parkinson según su estadio en la escala Hoehn & Yahr (Templeton et al., 2022). Aunque con limitaciones, los resultados representan un importante avance en las aplicaciones de aprendizaje automatizado a la EP.

Si bien la medicina de precisión constituye un enfoque innovador y prometedor en ciencias de la salud, su aporte no deja de presentar desafíos (cfr. por ejemplo Shen et al., 2021; Ye, 2022), tales como el sostenimiento financiero para los programas de salud a largo plazo, la consideración de la plasticidad del fenotipo -evitando los modelos tradicionales uno a uno, un fenotipo a un genotipo, promoviendo modelos uno a N- y las cuestiones vinculadas con compartir datos y mantener la privacidad personal, entre otros retos científicos, tecnológicos, políticos y sociales.

2.2. Herramientas de software disponibles en el mercado

2.2.1. Aplicaciones disponibles para EP

Hemos realizado una exploración sobre herramientas relacionadas con la Enfermedad de Parkinson en base a recopilaciones detalladas en Linares-del Rey et al. (2019) y Vázquez et al. (2013).

La identificación de aplicaciones móviles de soporte a la enfermedad de Parkinson (EP) se realizó a partir de dos fuentes: la primera fue la bibliografía en inglés o castellano, editada entre 2011 y 2016, y que presentasen, analizasen o validasen un sistema basado en una aplicación con utilidad o diseño específico para la EP. La segunda consistió en los principales mercados de aplicaciones móviles. Los resultados se clasificaron según tipo de usuario objetivo (profesionales, pacientes, familiares y cuidadores); otro criterio de clasificación fue la posibilidad de evaluar mediante diferentes pruebas o test el estado de los enfermos de EP (análisis de marcha, equilibrio, temblor, habla o coordinación de miembros superiores). Una tercera clasificación correspondió a aplicaciones que brindaran al profesional y al paciente una serie de pautas sobre el tratamiento farmacológico, rehabilitación física, cognitiva o logopédicos, entre otros tratamientos posibles. Los autores señalaron la existencia de un gran número de aplicaciones móviles (cuantificadas y nominadas) con potencial utilidad; sin embargo, concluyeron que la evidencia científica acerca de los mismos era escasa y de baja calidad.

Realizamos una búsqueda de aplicaciones móviles de la EP con fecha 8 de junio de 2020. Durante el mes de junio de 2020 y partiendo de un total de 103 aplicaciones obtenidas en tiendas, se seleccionaron un subconjunto por el criterio de sistema operativo de mayor cobertura en nuestro país (Android) y forma de pago gratuita. De este proceso resultaron 48 aplicaciones, las cuales a continuación buscamos en PlayStore y sólo hallamos 18 activas en la tienda (en esa fecha). De las mismas sólo 11 tenían fecha de compilación de versión en 2019 o 2020 y solo una tenía un número de descargas del orden del millón.

Al enfocar la búsqueda hacia desarrollos nacionales, al momento de nuestra búsqueda nos encontramos con ausencia de cobertura de software para esta problemática.

3. Metodología del proyecto TelePark

3.1. Proceso de desarrollo de Software

Actualmente la industria del software prevé diversos recursos para llevar adelante todas las etapas del proceso de desarrollo del software y su administración bajo un estricto enfoque ingenieril, que incluyen metodologías, técnicas, herramientas, paradigmas, heurísticas, entornos y lenguajes de programación, estándares y catálogos de buenas prácticas (Sommerville, 2011).

En la etapa de elicitación de requerimientos es necesario la aplicación de recursos gestionados correcta y eficientemente para lo cual existe la asistencia de instrumentos, fundamentos y marcos teórico-metodológicos específicos (Pohl, 2010).

Dentro de todo este cúmulo de conocimiento, en forma progresiva se ha ido generando cada vez mayor adhesión el denominado Model Driven Engineering (MDE) y, particularmente, al paradigma Model Driven Development (MDD), en el cual los modelos conceptuales son los elementos que mayor valor agregan pues se consideran la columna vertebral del proceso de producción del software (Abrahão et al., 2005; Pons et al., 2010). La utilización de modelos brinda flexibilidad ya que se van adaptando y refinando según se instancian y se evalúan los resultados. Cada iteración se construye en base al aprendizaje de la iteración anterior lo que prevé un acercamiento más preciso al ente en cuestión. Estos modelos escritos en lenguajes como Unified Modeling Language (UML, cfr. Rumbaugh et al, 1999) permiten sucesivas transformaciones y pueden reusarse superando la vida útil de los lenguajes de programación y plataformas.

En cuanto al diseño de la solución y su calidad interna se aplicarán patrones de diseño propuestos en Gamma et al (2003), que aseguren la reutilización de experiencia y produzcan artefactos de calidad probada.

El diseño de las interfaces del aplicativo es un factor clave en la apropiación del producto, con lo cual se recomienda realizar de acuerdo con los lineamientos y recomendaciones del diseño de Human Computer Interaction (HCI, cfr. Sánchez, 2011), centrado en el usuario.

3.2. Método

El proceso de producción de la aplicación propuesta se realizará bajo el marco ingenieril Desarrollo de Software dirigidos por modelos (MDD).

Para la concreción de la aplicación software se aplicará la metodología de desarrollo Rational Unified Process (RUP) que prevé el logro del objetivo en entregas sucesivas y planificadas.

La arquitectura del sistema propuesto será diseñada bajo el Paradigma de orientación a objetos (POO).

La gestión del proyecto se desarrollará bajo el marco Project Management Institute (PMI) con la utilización de herramientas de seguimiento.

La realización de la Evaluación de aspectos de Calidad del software se llevará a cabo aplicando estrategia Goal Oriented Context Aware Measurement and Evaluation (GOCAME) integrando las normas ISO/IEC 25010 Evaluación de la Calidad del Software y la ISO/IEC 15939 que trata Proceso de Medición de sistemas y procesos de ingeniería de software.

Los modelos propuestos se especificarán en Lenguaje Unificado de Modelado (UML), los cuales se complementarán con el instrumento Especificación de escenarios.

3.3. Herramientas y recursos

En el desarrollo de la aplicación se decidió integrar las siguientes tecnologías:

En el frontend se implementó React (<https://es.reactjs.org/>) que es una biblioteca de JavaScript para crear interfaces de usuario interactivas de forma sencilla, junto con Redux (<https://es.redux.js.org/>) para el manejo del estado de la aplicación web.

En el backend se implementó Python 3 (<https://www.python.org/downloads>) utilizando Django Rest Framework (<https://www.django-rest-framework.org/>) para construir la API Rest, de donde se consumirán los datos. Junto a esta tecnología se construyó la base de datos relacional, en motor MySQL (<https://www.mysql.com/>), herramienta de código abierto y segura.

Para la gestión del versionado del frontend se creó un repositorio en GitHub (<https://github.com/>) y para el backend se creó un repositorio en GitLab (<https://gitlab.com/>), donde cada uno de los participantes del proyecto va incorporando el producto de su desarrollo.

3.4. Nota ética

Con respecto a los datos registrados en la aplicación, serán almacenados y recuperados de la base de datos utilizando mecanismos que aseguren su protección de acuerdo con lo expresado en la Ley 25326 de protección de datos personales (Senado y Cámara de Diputados de la Nación Argentina, 2001).

RESULTADOS

1. Contribuciones en avances tecnológico / software

1.1. Resultado principal

Desarrollo de una aplicación informática que gestionará el seguimiento de pacientes con enfermedad de Parkinson que participan de un taller de estimulación.

Con esta base de información sistematizada se podrán identificar alertas que den soporte a las decisiones de los profesionales, con el fin de contribuir al bienestar del paciente y su entorno de vida.

1.2. Alcances del sistema

El sistema deberá:

A corto plazo:

- a) Gestionar datos personales de la persona con EP.
- b) Gestionar ficha clínica, incluyendo diagnósticos de enfermedades, indicación de medicamentos, cobertura de obras sociales, evolución.
- c) Gestionar eventos o circunstancias significativas referidas a la persona con EP.
- d) Gestionar eventos globales (por ejemplo, ambientales, que pueden afectar al conjunto).
- e) Gestionar los profesionales que interactúan en las actividades o son responsables del seguimiento del estado de salud del paciente.
- f) Gestionar tablas nomencladoras de las entidades tipificadas.

A mediano plazo:

- a) Gestionar actividades que se desarrollan en el taller de Parkinson.
- b) Gestionar asistencia al taller de Parkinson.

- c) Gestionar participación de cada integrante del taller en actividades propuestas, medición de variables.

A largo plazo:

- a) Configurar parámetros de las variables que forman parte del algoritmo que identifica alertas.
- b) Emitir diferentes consultas individuales y agrupadas sobre la base de la información sistematizada (por ejemplo, indicadores del nivel participación del paciente en actividades del taller).
- c) Informar situaciones de alertas referidas a bajos niveles de participación (según perfil), el deterioro del estado de salud o riesgo del participante del taller.

1.3. Productos intermedios

Esta sección está conformada por documentación de entrevistas con los expertos del dominio, análisis detallado, modelado de diferentes vistas (y su validación).

El modelado inicialmente realizado y que sigue en revisión está conformado por diagrama funcional, diagrama de clases, diagrama de estados, maquetado de interfaz gráfica, diseño arquitectónico global, construcción del software.

En cada iteración de la metodología RUP se toma un conjunto de requerimientos. Para los mismos se llevan a cabo los procesos de elicitación, análisis, diseño y construcción del software correspondiente. De esta manera y en forma incremental se va consolidando el producto final.

Conforme se obtengan las versiones del software se realizará la evaluación de su calidad de acuerdo con el modelo de calidad definido previamente, el cual incluye el Diseño centrado en el usuario (DCU). Los resultados de insuficiencia arrojados en esta instancia darán lugar a modificaciones del software tendientes a mejorar la calidad en la evaluación siguiente. Los modelos de medición y evaluación (M&E) centrados en el usuario, bajo el enfoque de experiencia de usuario (user experience o UX, cfr. Kohler, 2022), con los valores obtenidos en las mediciones e indicadores conformarán un reservorio de información reutilizable para la mejora continua de la calidad del producto software en este proyecto y subsiguientes.

Para ilustrar algunos avances, en la Figura 1 se muestra la funcionalidad de la aplicación TelePark, donde en color azul se destacan los módulos ya desarrollados.

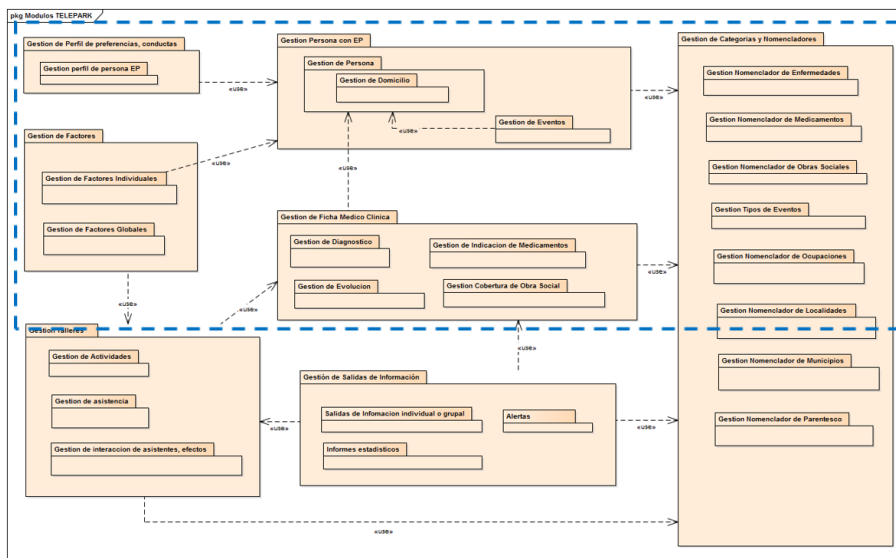


FIGURA 1
Diagrama de paquetes de la aplicación TelePark

A continuación, en la Figura 2 se ilustra una página de la aplicación TelePark que permite gestionar Personas con EP.



FIGURA 2
Interfaz gráfica correspondiente a la gestión de Personas con EP

2. Contribuciones en transferencia al medio

El sistema software producido por el proyecto podrá ser puesto en uso para ser valorado por expertos del dominio. La retroalimentación obtenida será un valioso insumo para la mejora continua.

El proyecto se espera que contribuya a la recopilación de buenas prácticas y resultados de aprendizajes y a su difusión.

El sistema software producido por el proyecto podrá ser puesto en consideración y estudio para su adaptación, extensión parcial o total a otros ámbitos de la salud como, por ejemplo, pacientes con enfermedades neurológicas, geriatría y gerontología, considerando las especificidades de cada contexto y cuadro clínico.

Las acciones de I&D+i llevadas a cabo en el presente proyecto se espera que colaboren con la promoción y generación de aportes específicos para el Área 3 - Salud y Bienestar correspondiente a los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) en el marco de AGENDA 2030 "Transformar Nuestro Mundo" de la Organización de Naciones Unidas (ONU), a los cuales GIDAS ha alineado sus objetivos estratégicos.

3. Contribuciones a la formación de Recursos Humanos

El presente proyecto, complementariamente a su objetivo primigenio, se constituye como espacio de formación de estudiantes, becarios, tesistas y pasantes en metodologías de desarrollo de software, en tecnologías aplicadas al diseño arquitectónico, de interfaces centradas en el usuario y construcción del software, como así también en aspectos referidos a la administración de proyectos y comunicación académica y pública de la ciencia y la tecnología.

El espacio de TelePark ha acogido y continúa acogiendo estudiantes que realizan sus prácticas supervisadas (cinco prácticas supervisadas finalizadas y aprobadas y dos en desarrollo) de la Carrera de Ingeniería en Sistemas de la UTN.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES

Nacido en plena pandemia por COVID-19, el proyecto está generando productos intermedios que se espera en breve poder aplicar a una muestra de conveniencia. El grupo consistirá en personas con EP idiopático que concurren a un taller de soporte físico y social local, cuyo abordaje teórico conceptual se basa en la ocurrencia del fenómeno paradójico en el movimiento humano desde una mirada de la salud antropológica relacional.

Cabe aclarar que el proyecto TelePark se desarrolla como parte del PID UTN Homologado con Incentivos denominado Técnicas y Herramientas para Ingeniería de Software aplicando Machine Learning y Cloud Computing como infraestructura IT, en Sistemas Educativos y Sanitarios (UTN, FRLP, GIDAS – Grupo de I&D Aplicado a Sistemas informáticos y computacionales, 01/01/2021 a 31/12/2023, directores: Roxana Gandini y Leopoldo Nahuel).

Asimismo, los expertos de dominio provienen del programa estable Taller de Parkinson (Facultad de Ciencias Médicas UNLP) cuyo proyecto actual se denomina Taller de Parkinson: Volver... que 20 años no es nada, que ha sido acreditado y subsidiado por la Universidad Nacional de La Plata (UNLP, Expediente Código 100 Número 10.419 Año 2022 Disposición R. 66, julio 2022, directoras: Silvana Pujol y María de los Angeles Bacigalupe).

El proyecto TelePark ha dado lugar a la formación de recursos humanos, misión que continuará a partir de fomentar la realización de prácticas supervisadas de la Carrera de Ingeniería en Sistemas, becas de iniciación a la investigación científica y formación de posgrado. Asimismo, los integrantes del grupo estamos desarrollando capacitaciones extracurriculares e intercambios con los grupos del GIDAS y de otros espacios académicos a fin de mejorar nuestra comprensión del problema y de las posibilidades tecnológicas a disposición.

Esperamos de este modo contribuir a mejorar la atención de la salud de la población, acompañando a los profesionales en la búsqueda de las mejores formas de promover la mejor calidad de vida de las personas con enfermedades neurológicas degenerativas como la EP y su integración comunitaria.

AGRADECIMIENTOS

Participantes y profesionales del grupo de soporte físico y social Taller de Parkinson (Facultad de Ciencias Médicas, UNLP), dirección y personal del GIDAS (UTN FRLP), estudiantes becarios y pasantes del proyecto TelePark.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abrahão, S., Pastor, O., & Olsina, L. (2005). A Quality Model for Early Usability Evaluation. *International Cost294 Workshop on User Interface Quality Models*, pp.68-97. <https://www.irit.fr/recherches/ICS/projects/cost294/upload/395.pdf#page=74>
- Barker, R. A. (2020). Parkinson's disease as a preventable pandemic. *The Lancet Neurology*, 19(10), 813. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(20\)30302-1](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(20)30302-1)
- Bauso, D. J., Tartari, J. P., Stefani, C. V., Rojas, J. I., Giunta, D. H., & Cristiano, E. (2012). Incidence and prevalence of Parkinson's disease in Buenos Aires City, Argentina. *European Journal of Neurology*, 19(8), 1108-1113. <http://doi.org/10.1111/j.1468-1331.2012.03683.x>
- Birdwhistell, R. (1990). *Kinesics and Context: Essays on Body Motion Communication*. 5a reimp. University of Pennsylvania Press.
- Borrueal, M. A., Mas, I. P., & Borrueal, D. G. (2010). Estudio de carga de enfermedad: Argentina. Ministerio de Salud de la Nación. https://bancos.salud.gob.ar/sites/default/files/2018-10/0000000226cnt-02-estudio_de_carga_fesp.pdf

- Castrioto, A., Debû, B., Cousin, E., Pelissier, P., Lhommée, E., Bichon, A., Schmitt, E., Kistner, A., Meoni, S., Seigneuret, E., Chabardes, S., Krack, P., Moro, E., & Fraix, V. (2022). Long-term independence and quality of life after subthalamic stimulation in Parkinson disease. *European Journal of Neurology*, 29(9), 2645-2653. <http://doi.org/10.1111/ene.15436>
- Centers for Disease Control and Prevention [CDC]. (2022, mayo 17). *Precision health: Improving health for each of us and all of us*. Genomics & Precision Health. US Department of Health & Human Services. https://www.cdc.gov/genomics/about/precision_med.htm
- Dorsey, E. R., & Bloem, B. R. (2018). The Parkinson Pandemic—A Call to Action [Abstract]. *JAMA Neurology*, 75(1), 9-10. <https://doi.org/10.1001/jamaneurol.2017.3299>
- Doyle Lyons, K., & Tickle-Degnen, L. (2003). Dramaturgical challenges of Parkinson's disease. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 23(1), 27-34. <https://doi.org/10.1177/153944920302300104>
- Fothergill-Misbah, N., Walker, R., Kwasa, J., Hooker, J., & Hampshire, K. (2021). “Old people problems”, uncertainty and legitimacy: Challenges with diagnosing Parkinson’s disease in Kenya. *Social Science & Medicine*, 282, 114148. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.114148>
- Gamma, E., Helm, R., Johnson, R., & Vlissides, J. (2003). *Patrones de diseño*. Addison-Wesley.
- Gray, H. M., Tickle-Degnen, L. (2010). A Meta-Analysis of Performance on Emotion Recognition Tasks in Parkinson’s Disease. *Neuropsychology*, 24(2), 176-91. <https://doi.org/10.1037/a0018104>
- ISO/IEC JTC 1/SC 7. (2002) Systems and software engineering, Measurement process (ISO 15939-7). <https://www.iso.org/standard/44344.html>
- ISO/IEC 25010 (2011). System and Software engineering – System and software Quality Requirements and Evaluation (SQuaRE) – System and software quality models. <https://www.iso.org/standard/35733.html>
- Jankovic, J. (2008). Parkinson’s disease: Clinical features and diagnosis. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 79(4), 368. <https://doi.org/10.1136/jnnp.2007.131045>
- Kohler, T. (2022, dic 16). *Psychology for UX: Study Guide*. NN/g Nielsen Norman Group. <https://www.nngroup.com/articles/author/tanner-kohler/>
- Lee, S.-B., Kim, Y.-J., Hwang, S., Son, H., Lee, S. K., Park, K.-I., & Kim, Y.-G. (2022). Predicting Parkinson’s disease using gradient boosting decision tree models with electroencephalography signals. *Parkinsonism & Related Disorders*, 95, 77-85. <https://doi.org/10.1016/j.parkreldis.2022.01.011>
- Leeming, J. (2021). How AI is helping the natural sciences. *Nature*, 598(7880), S5-S7. <https://doi.org/10.1038/d41586-021-02762-6>
- Ley 25326 (2001). Ley de protección de datos personales, reglamentada 29/11/2001 por el Senado y Cámara de Diputados de la Nación Argentina. <http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/60000-64999/64790/texact.htm>
- Li, W., Chen, X., Zhang, J., Lu, J., Zhang, C., Bai, H., Liang, J., Wang, J., Du, H., Xue, G., Ling, Y., Ren, K., Zou, W., Chen, C., Li, M., Chen, Z., & Zou, H. (2022). Recognition of Freezing of Gait in Parkinson’s Disease Based on Machine Vision. *Frontiers in Aging Neuroscience*, 14. <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fnagi.2022.921081>
- Linares-del Rey, M., Vela-Desojo, L., & Cano-de la Cuerda, R. (2019). Aplicaciones móviles en la enfermedad de Parkinson: una revisión sistemática. *Neurología*, 34(1), 38-54. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2017.03.006>
- Mazzoni, P., Hristova, A., & Krakauer, J. W. (2007). Why Don’t We Move Faster? Parkinson’s Disease, Movement Vigor, and Implicit Motivation. *The Journal of Neuroscience*, 27(27), 7105. <https://doi.org/10.1523/JNEUROSCI.0264-07.2007>
- Mei, J., Desrosiers, C., & Frasnelli, J. (2021). Machine Learning for the Diagnosis of Parkinson’s Disease: A Review of Literature. *Frontiers in Aging Neuroscience*, 13. <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fnagi.2021.633752>
- Miller, N., Noble, E., Jones, D., & Burn, D. (2006). Life with communication changes in Parkinson’s disease. *Age and Ageing*, 35, 235-239. <https://doi.org/10.1093/ageing/afj053>

- Mirelman, A., Dorsey, E. R., Brundin, P., & Bloem, B. (2021a). Using Technology to Reshape Clinical Care and Research in Parkinson's Disease. *Journal of Parkinson's Disease*, 11(s1), S1-S3. <https://doi.org/10.3233/jpd-219002>
- Mirelman, A., Frank, M., Melamed, M., Granovsky, L., Nieuwboer, A., Rochester, L., Din, S., Avanzino, L., Pelosin, E., Bloem, B., Della Croce, U., Cereatti, A., Bonato, P., Camicioli, R., Ellis, T., Hamilton, J., Hass, C., Almeida, Q., Inbal, M., Thaler, A., Shirvan, J., Cedarbaum, J., Giladi, N., Hausdorff, J. (2021b). Detecting Sensitive Mobility Features for Parkinson's Disease Stages Via Machine Learning. *Movement Disorders*, 36(9), 2144-2155. <https://doi.org/10.1002/mds.28631>
- Muñoz Carrión, A. (2009). Comunicación corporal -kinésica, proxémica. En: Universidad Complutense de Madrid. R. Reyes (Dir) Diccionario crítico de ciencias sociales. Tomos 1-4 [En línea]. Ed. Plaza y Valdéz. https://repo.u tel.edu.mx/recursos/files/r161r/w24803w/comunicacion_corporal.pdf
- Muñoz-Ospina, B., Alvarez-García, D., Clavijo-Moran, H. J. C., Valderrama-Chaparro, J. A., García-Peña, M., Herrán, C. A., Urcuqui, C. C., Navarro-Cadavid, A., & Orozco, J. (2022). Machine Learning Classifiers to Evaluate Data From Gait Analysis With Depth Cameras in Patients With Parkinson's Disease. *Frontiers in Human Neuroscience*, 16. <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fnhum.2022.826376>
- National Library of Medicine [NLM]. (2022, mayo 17). *What is precision medicine?* MedlinePlus. US Department of Health and Human Services. National Institutes of Health. <https://medlineplus.gov/genetics/understanding/precisionmedicine/definition/>
- Organización de Naciones Unidas (ONU). (2022) Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) en el marco de AGENDA 2030 "Transformar Nuestro Mundo". <https://www.argentina.gob.ar/politicassociales/ods> (Error 1: El enlace externo www.odsargentina.gob.ar debe ser una URL) (Error 2: La URL www.odsargentina.gob.ar no esta bien escrita)
- Organización Panamericana de la salud [OPS]. (2021). La inteligencia artificial en la salud pública. <https://iris.paho.org/handle/10665.2/53887>
- Parkinson's disease needs an urgent public health response. (2022). *The Lancet Neurology*, 21(9), 759. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(22\)00312-X](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(22)00312-X)
- Pohl, K. (2010). Requirements engineering: Fundamentals, principles, and techniques. Springer Publishing Company, Inc.
- Pons, C., Giardini, R., & Pérez, G. (2010). *Desarrollo de Software dirigido por modelos*. McGraw Hill. <http://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/26667>
- Posavi, M., Diaz-Ortiz, M., Liu, B., Swanson, C. R., Skrinak, R.T., Hernandez-Con, P., Amado, A. D., Fullard, M., Rick, J., Siderowf, A., Weintraub, D., McCluskey, L., Trojanowski, J. Q., Dewey, R. B., Huang, X., & Chen-Plotkin, A. S. (2019). Characterization of Parkinson's disease using blood-based biomarkers: A multicohort proteomic analysis. *PLoS Medicine*, 16(10), e1002931. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1002931>
- Rahman, W., Lee, S., Islam, M. S., Antony, V. N., Ratnu, H., Ali, M. R., Mamun, A. A., Wagner, E., Jensen-Roberts, S., Waddell, E., Myers, T., Pawlik, M., Soto, J., Coffey, M., Sarkar, A., Schneider, R., Tarolli, C., Lizarraga, K., Adams, J., Hoque, E. (2021). Detecting Parkinson Disease Using a Web-Based Speech Task: Observational Study. *Journal of Medical Internet Research*, 23(10), e26305. <https://doi.org/10.2196/26305>
- Rumbaugh, J., Jacobson, I., & Booch, G. (1999). *The unified modeling language. Reference manual*. Addison Wesley Longman, Inc. https://people.ucalgary.ca/~far/Lectures/SENG609-23/PDF/uml_refman.pdf
- Sánchez, J. (2011, 5 de septiembre). En busca del Diseño Centrado en el Usuario (DCU): definiciones, técnicas y una propuesta. *No Solo Usabilidad*, (10). https://www.nosolousabilidad.com/articulos/dcu.htm?utm_source=iNeZha.com&utm_medium=im_robot&utm_campaign=iNeZha1
- Schiess, N., Cataldi, R., Okun, M. S., Fothergill-Misbah, N., Dorsey, E. R., Bloem, B. R., Barretto, M., Bhidayasiri, R., Brown, R., Chishimba, L., Chowdhary, N., Coslov, M., Cubo, E., Di Rocco, A., Dolhun, R., Dowrick, C., Fung, V. S. C., Gershanik, O. S., Gifford, L., Dua, T. (2022). Six Action Steps to Address Global Disparities in Parkinson Disease: A World Health Organization Priority. *JAMA Neurology*. <https://doi.org/10.1001/jaman eurol.2022.1783>

- Shen, L., Bai, J., Wang, J., & Shen, B. (2021). The fourth scientific discovery paradigm for precision medicine and healthcare: Challenges ahead. *Precision Clinical Medicine*, 4(2), 80-84. <https://doi.org/10.1093/pcmedi/pbab007>
- Soleimani, M. A., Bastani, F., Negarandeh, R., & Greysen, R. (2016). Perceptions of people living with Parkinson's disease: a qualitative study in Iran. *British Journal of Community Nursing*, 21(4), 188-95. <https://doi.org/10.12968/bjcn.2016.21.4.188>
- Sommerville, I. (2011). *Software engineering 9th Edition*. Pearson.
- Templeton, J. M., Poellabauer, C., & Schneider, S. (2022). Classification of Parkinson's disease and its stages using machine learning. *Scientific Reports*, 12(1), 14036. <https://doi.org/10.1038/s41598-022-18015-z>
- Tysnes, O. B., & Storstein, A. (2017). Epidemiology of Parkinson's disease. *Journal of Neural Transmission*, 124(8), 901-905. <https://doi.org/10.1007/s00702-017-1686-y>
- Vázquez, C. G., Martínez, E. M., Duboy, M. V., Juez, M. M., & Calero, M. T. (2013). *Servicio ubicuo de estimulación cognitiva orientado a personas con enfermedad de Parkinson*. <https://www.semanticscholar.org/paper/Servicio-ubicuo-de-estimulaci%C3%B3n-cognitiva-orientado-V%C3%A1zquez-Martinez/b1a0a5f1c731fa04e00738c20367cb0ed28da9fc>
- Vial, F., Delgado, I., Idiaquez, J. F., Canals, F., & Chana-Cuevas, P. (2021). Epidemiology of Parkinson's Disease in Chile. *Neuroepidemiology*, 55(5), 393-397. <https://doi.org/10.1159/000517750>
- Waninger, S., Berka, C., Karic, M. S., Korszen, S., Mozley, P. D., Henchcliffe, C., Kang, Y., Hesterman, J., Mangoubi, T. & Verma, A. (2020). Neurophysiological Biomarkers of Parkinson's Disease. *Journal of Parkinson's Disease*, 10(2), 471-480. <https://doi.org/10.3233/jpd-191844>
- WHO Team Mental Health and Substance Use. (2022). *Parkinson disease: A public health approach: Technical brief*. World Health Organization (WHO). <https://www.who.int/publications/i/item/9789240050983>
- Ye, Y. (2022). Unleashing the power of big data to guide precision medicine in China. *Nature*, 606, S49-S51. <https://doi.org/10.1038/d41586-022-01742-8>