



ORIGINAL

## ***Cystic Fibrosis Cloud database: Un sistema informático para el almacenamiento y manejo de datos clínicos y microbiológicos del paciente con fibrosis quística***



Claudia I. Prieto<sup>a</sup>, María J. Palau<sup>b</sup>, Pablo Martina<sup>a</sup>, Carlos Achiary<sup>c</sup>,  
Andrés Achiary<sup>c</sup>, Marisa Bettiol<sup>b</sup>, Patricia Montanaro<sup>d</sup>, María L. Cazzola<sup>e</sup>,  
Mariana Leguizamón<sup>a</sup>, Cintia Massillo<sup>a</sup>, Cecilia Figoli<sup>a</sup>, Brenda Valeiras<sup>a</sup>,  
Silvia Perez<sup>e</sup>, Fernando Rentería<sup>f</sup>, Graciela Diez<sup>f</sup>, Osvaldo M. Yantorno<sup>a</sup>  
y Alejandra Bosch<sup>a,\*</sup>

<sup>a</sup> CINDEFI, CONICET-CCT La Plata, Centro de Biotecnología Aplicada, Facultad de Ciencias Exactas, Universidad Nacional de La Plata, La Plata, Buenos Aires, Argentina

<sup>b</sup> Sala de Microbiología, Hospital de Niños «Sor María Ludovica», La Plata, Buenos Aires, Argentina

<sup>c</sup> Infocom S.A., Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina

<sup>d</sup> Hospital Santísima Trinidad de Córdoba, Córdoba, Argentina

<sup>e</sup> Sala de Bacteriología, Hospital HIGA, La Plata, Buenos Aires, Argentina

<sup>f</sup> Servicio de Neumonología, Hospital de Niños «Sor María Ludovica», La Plata, Buenos Aires, Argentina

Recibido el 4 de mayo de 2015; aceptado el 22 de noviembre de 2015

Disponible en Internet el 17 de febrero de 2016

### **PALABRAS CLAVE**

Fibrosis quística;  
Base de datos;  
Visualización de  
datos;  
Patógenos  
respiratorios;  
Monitorización de  
pacientes

**Resumen** El manejo clínico y epidemiológico de los pacientes con fibrosis quística (FQ) con exacerbaciones pulmonares agudas o infecciones pulmonares crónicas demanda una actualización permanente de procedimientos médicos y microbiológicos, estos se asocian con la constante evolución de los agentes patógenos durante la colonización de su hospedador. Para poder monitorear la dinámica de estos procesos es fundamental disponer de sistemas expertos que permitan almacenar, extraer y utilizar la información generada a partir de estudios realizados sobre el paciente y los microorganismos aislados de aquel. En este trabajo hemos diseñado y desarrollado una base de datos *on-line* basada en un sistema informático que permite el almacenamiento, el manejo y la visualización de la información proveniente de estudios clínicos y de análisis microbiológicos de bacterias obtenidas del tracto respiratorio del paciente con FQ. Este sistema informático fue designado como *Cystic Fibrosis Cloud database* (CFC *database*) y está disponible en el sitio [http://servoy.infocomsa.com/cfc\\_database](http://servoy.infocomsa.com/cfc_database). Está compuesto por una base de datos principal y una interfaz *on-line*, la cual emplea la arquitectura de productos Servoy basada en tecnología Java. Si bien el sistema CFC *database* puede ser implementado

\* Autor para correspondencia.

Correos electrónicos: [bosch.ale@gmail.com](mailto:bosch.ale@gmail.com), [bosch@quimica.unlp.edu.ar](mailto:bosch@quimica.unlp.edu.ar) (A. Bosch).

como un programa local de uso privado en los centros de asistencia a pacientes con FQ, admite también la posibilidad de ser empleado, actualizado y compartido por diferentes usuarios, quienes pueden acceder a la información almacenada de manera ordenada, práctica y segura. La implementación del CFC *database* podría tener un gran impacto en la monitorización de las infecciones respiratorias, la prevención de exacerbaciones, la detección de organismos emergentes y la adecuación de las estrategias de control de infecciones pulmonares en pacientes con FQ.

© 2015 Asociación Argentina de Microbiología. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

## KEYWORDS

Cystic fibrosis;  
Database;  
Data visualization;  
Respiratory  
pathogens;  
Patient Monitoring

## Cystic Fibrosis Cloud database: An information system for storage and management of clinical and microbiological data of cystic fibrosis patients

**Abstract** The epidemiological and clinical management of cystic fibrosis (CF) patients suffering from acute pulmonary exacerbations or chronic lung infections demands continuous updating of medical and microbiological processes associated with the constant evolution of pathogens during host colonization. In order to monitor the dynamics of these processes, it is essential to have expert systems capable of storing and subsequently extracting the information generated from different studies of the patients and microorganisms isolated from them. In this work we have designed and developed an on-line database based on an information system that allows to store, manage and visualize data from clinical studies and microbiological analysis of bacteria obtained from the respiratory tract of patients suffering from cystic fibrosis. The information system, named Cystic Fibrosis Cloud database is available on the [http://servoy.infocomsa.com/cfc\\_database](http://servoy.infocomsa.com/cfc_database) site and is composed of a main database and a web-based interface, which uses Servoy's product architecture based on Java technology. Although the CFC database system can be implemented as a local program for private use in CF centers, it can also be used, updated and shared by different users who can access the stored information in a systematic, practical and safe manner. The implementation of the CFC database could have a significant impact on the monitoring of respiratory infections, the prevention of exacerbations, the detection of emerging organisms, and the adequacy of control strategies for lung infections in CF patients.

© 2015 Asociación Argentina de Microbiología. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

## Introducción

La fibrosis quística (FQ) es una enfermedad autosómica recesiva causada por la presencia de mutaciones en el gen que codifica la proteína reguladora de conductancia transmembrana de la FQ (*cystic fibrosis transmembrane conductance regulator*)<sup>8,15,30,33</sup>. La expresión defectuosa de esta proteína conduce a una deshidratación de las secreciones en las mucosas y a la producción de un moco anómalo y espeso, especialmente en pulmones, páncreas, intestino e hígado, y a altos niveles de cloruros en la secreción de las glándulas sudoríparas. Los rasgos distintivos de la enfermedad son las alteraciones nutricionales (retardo en el crecimiento, dificultad de ganar peso y altura), síntomas gastrointestinales (diarrea crónica por insuficiencia pancreática exocrina) y una afección pulmonar crónica caracterizada por un círculo vicioso de inflamación e infección.

Las alteraciones del sistema respiratorio determinan la predisposición de los pacientes con FQ a ser colonizados en su tracto broncopulmonar por diversos tipos de microorganismos, lo cual resulta la principal causa de morbilidad y mortalidad. Si bien los principales patógenos bacterianos reportados son *Pseudomonas aeruginosa*, *Staphylococcus*

*aureus* y *Haemophilus influenzae*, otros patógenos oportunistas, como organismos del complejo *Burkholderia cepacia* (CBC), *Burkholderia gladioli*, *Stenotrophomonas maltophilia* y especies de *Achromobacter*, *Ralstonia*, *Pandoraea* y *Acinetobacter*, además de micobacterias atípicas, también se consideran patógenos emergentes problemáticos<sup>11,39</sup>.

Dada la afectación multisistémica que presentan, los pacientes con FQ necesitan ser asistidos en centros hospitalarios que cuenten con equipos multidisciplinarios constituidos por neumonólogos, kinesiólogos, nutricionistas, gastroenterólogos, bioquímicos, trabajadores sociales, psicoterapeutas y genetistas. El diagnóstico de la enfermedad debe ser temprano, en tanto que las evaluaciones clínicas y los exámenes complementarios deben ser frecuentes.

En las infecciones pulmonares, que mayoritariamente se convierten en crónicas, los microorganismos que colonizan el tracto respiratorio del hospedador pueden llegar a persistir varias décadas superando las presiones del entorno a través de diferentes estrategias de adaptación, tales como la diversificación y la formación de *biofilm*<sup>5,13,16,25</sup>.

A nivel internacional, se han desarrollado sistemas de información para el almacenamiento y la gestión de datos de epidemiología molecular de patógenos asociados a

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/4370433>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/4370433>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)