



**UFRPE**

**UNIVERSIDADE FEDERAL RURAL DE PERNAMBUCO  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM INFORMÁTICA APLICADA**

**Gustavo Bruno Pereira de Freitas**

**Sistema Colaborativo para usuários  
envolvidos com Mucopolissacaridose VI: Um  
estudo de caso com profissionais de saúde  
pública**

**DISSERTAÇÃO DE MESTRADO**

**Recife, 2019**

**Gustavo Bruno Pereira de Freitas**

**Sistema Colaborativo para usuários  
envolvidos com Mucopolissacaridose VI: Um  
estudo de caso com profissionais de saúde  
pública**

Orientador: Guilherme Vilar

Dissertação apresentado ao Curso de  
Mestrado em Informática Aplicada da  
Universidade Federal Rural de  
Pernambuco como requisito parcial para  
conclusão do Curso.

**Recife, 2019**

## **Agradecimentos**

Primeiramente à minha mãe Marlene de Lima, que sempre esteve e está presente em todas as conquistas de minha vida. E que, sem ela, eu não seria ninguém.

A André Alves da Silva, que me apoiou e também esteve presente na minha vida, nos momentos mais críticos e difíceis, desde que o conheci.

A minha tia Maria do Carmo, que me apoiou e me acolheu nas descobertas e conquistas de minha vida.

Ao meu orientador Guilherme Vilar, pela sua orientação, parceria, aconselhamentos, apoio e paciência, durante toda a elaboração desta dissertação.

À Universidade Federal Rural de Pernambuco, e aos profissionais que compõem esta instituição, desde os professores, que me guiaram, aos profissionais do administrativo, coordenação e toda a equipe de limpeza e manutenção da universidade.

Aos colegas de turma que sempre me ajudaram e apoiaram a construir, não apenas esse trabalho, mas também na construção mais aprofundado do conhecimento adquirido.

Agradecimento especial aos colegas Gersica Agripino, Ana Freitas, Rafael Santos, Luciano Serafim, Felipe Oliveira, Augusto Miranda e Alex Britto.

Agradeço a todos que contribuíram de forma direta e indireta com a minha formação.

# Resumo

A utilização das Tecnologias da Informação e Comunicação têm oferecido um impacto na distância entre as pessoas e na forma de buscar informações em diversas partes do mundo, gerando assim uma redução do isolamento entre as pessoas e permitindo o acesso à informações, antes de difícil acesso. Considerando essa visão é possível dizer que Sistemas Informatizados de colaboração têm impacto significativo na propagação de informações e usuários interessados em aumentar o número de informações, por diversos motivos, pessoais ou profissionais. O estudo a seguir objetiva proporcionar aos usuários que tenham interesse, não apenas em doenças raras, mas também em Mucopolissacaridose VI, a possibilidade de acessar um portal que concentre informações úteis e de interesse dos usuários. Esse desenvolvimento se deu a partir dos Modelos Conceituais de Colaboração, desenvolvidos no Grupo de pesquisa TECNES, na Universidade Federal Rural de Pernambuco (UFRPE), e do uso do Design Thinking, que se utiliza de processos que possibilitam idealizar e materializar soluções a partir da imersão no contexto de um determinado problema. Foi também desenvolvido um aplicativo Android, sob a perspectiva do ciclo de Deming, com o objetivo de atingir outros usuários que tem maior acesso a um *smartphone* do que ao portal e ainda não tenham acesso ao portal desenvolvido.

**Palavras chaves:** Sistemas Colaborativos, Doenças Raras, Mucopolissacaridose VI, Doenças Genéticas

# Abstract

The Information and Communication Technologies has had an impact on the distance between people and the way information is sought in different parts of the world, thus reducing the isolation between people and allowing access to information before it is difficult to access. Considering this view it is possible to say that Computerized Collaboration Systems have a significant impact on the propagation of information and users interested in increasing the number of information, for various reasons, personal or professional. The following study aims to provide users with interest, not only in rare diseases, but also in Mucopolysaccharidosis VI the possibility of accessing a portal that concentrates information useful and of interest to users. This development was based on the Conceptual Collaboration Models, developed in the TECNES Research Group, within UFRPE and the use of Design Thinking, which uses processes that make it possible to idealize and materialize solutions from the immersion in the context of a given problem. It was also developed an Android application, from the perspective of the PDCA cycle, in order to reach other users who do not yet have access to the portal developed.

**Keywords:** Collaborative Systems, Rare Diseases, Mucopolysaccharidosis VI, Genetic Diseases

## Lista de Figuras

Figura 1	- Ciclo PDCA . . . . .	25
Figura 2	- Representação Macro do Design Thinking . . . . .	27
Figura 3	- Representação da Imersão do Design Thinking . . . . .	27
Figura 4	- Representação do processo do Design Thinking . . . . .	28
Figura 5	- Representação do Modelo Conceitual de Comunicação . . . . .	30
Figura 6	- Representação do Modelo Conceitual de Cooperação . . . . .	32
Figura 7	- Representação do Modelo Conceitual de Coordenação . . . . .	34
Figura 8	- Representação gráfica comparativa do uso de Sistemas Operacionais em smartphones . . . . .	41
Figura 9	- Classe de Contato do Aplicativo . . . . .	42
Figura 10	- Layout prévio da aplicação, no Android Studio . . . . .	37
Figura 11	- Tela cursos do protótipo desenvolvido . . . . .	39
Figura 12	- Mapa mental do modelo de Cooperação . . . . .	41
Figura 13	- Mapa mental do modelo de Comunicação . . . . .	42
Figura 14	- Mapa mental do modelo de Coordenação . . . . .	43
Figura 15	- Tela Inicial do App Gennet . . . . .	45
Figura 16	- Tela de Login do App Gennet . . . . .	45
Figura 17	- Tela de Temas do App Gennet . . . . .	45
Figura 18	- Tela de Vídeos do App Gennet . . . . .	45
Figura 19	- Tela de Contato do App Gennet . . . . .	46
Figura 20	- Tela de Ajustes do App Gennet . . . . .	46
Figura 21	- Tela Inicial do Sistema de Informação . . . . .	47
Figura 22	- Galeria de vídeos do Khan Academy . . . . .	47
Figura 23	- Galeria de vídeos de Notícias com temas relacionados . . . . .	48
Figura 24	- Calendário com Eventos relacionados ao tema . . . . .	48
Figura 25	- Tipos de equipamentos utilizados para acessar a Internet ou Mídias Sociais . . . . .	59
Figura 26	- Frequência de uso de internet do usuário . . . . .	60

Figura 27	-	Frequência dos principais locais que o usuário utiliza . . . . .	60
Figura 28	-	Sobre a mídia social ser uma via de oferecer informação e conhecimento . . . . .	61
Figura 29	-	Frequência de uso das Mídias Sociais para informação. . . . .	62
Figura 30	-	Quantidade média de horas que utilizam, das mídias sociais, para realizar trabalhos . . . . .	62
Figura 31	-	Grau de Importância das Mídias Sociais para buscar Informações . . . . .	63
Figura 32	-	Grau de satisfação do usuário sobre a facilidade de uso da Rede Gennet . . . . .	63
Figura 33	-	Grau de Satisfação sobre as as possibilidades de criar grupos de trabalho na Rede Gennet . . . . .	64
Figura 34	-	Grau de satisfação sobre a funcionalidade de enviar e trocar mensagens entre os usuários, na Rede Gennet . . . . .	64
Figura 35	-	Grau de satisfação do usuário sobre o funcionalidade de criar fóruns de discussão dentro dos grupos . . . . .	65
Figura 36	-	Grau de satisfação do usuário sobre a possibilidade de publicar materiais, como Links, imagens, vídeos e outros . . . . .	65

## Lista de Abreviaturas e Siglas

ADT	Android Development Tools
ARSB	Arylsulfatase B
CAV	Centro Acadêmico de Vitória de Santo Antão
DNA	Ácido Desoxirribonucleico
DT	Design Thinking
EIM	Erros Inatos do Metabolismo
ERT	Enzyme Repositioning Therapy
ESOCITE	Simpósio Nacional de Ciência e Tecnologia
FMUSP	Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
GAG	Glicosaminoglicanas
GNU	General Public License
HC	Hospital das Clínicas
HTML	Hypertext Markup Language
IDE	Integrated Development Environment
IMC	Índice de Massa Corporal
MPS	Mucopolissacaridose
OMIM	Online Mendelian Inheritance in Man
OMS	Organização Mundial da Saúde
PDCA	Plan, Do, Check and Act, ou Ciclo de Deming
PHP	Hypertext Preprocessor
PNTN	Programa Nacional de Triagem Neonatal
rh	Recombinante Humano
SQL	Structured Query Language
SUS	Sistema Único de Saúde
TECNES	Informação Educação e Tecnologia Colaborativa em Saúde
TED	Technology; Entertainment; Design
TRE	Terapia de Reposição Enzimática
XML	eXtensible Markup Language



# Sumário

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b>	<b>11</b>
<b>1.1</b>	<b>Objetivos</b>	<b>13</b>
1.1.1	Objetivo Geral	13
1.1.2	Objetivos Específicos	13
<b>1.2</b>	<b>Justificativa</b>	<b>13</b>
<b>1.3</b>	<b>Estrutura da Dissertação</b>	<b>14</b>
<b>2</b>	<b>REVISÃO DA LITERATURA</b>	<b>15</b>
<b>2.1</b>	<b>Tecnologia da Informação e Acessibilidade</b>	<b>15</b>
<b>2.2</b>	<b>Sistemas Colaborativos</b>	<b>16</b>
<b>2.3</b>	<b>Doenças Raras</b>	<b>17</b>
2.3.1	Erros Inatos do Metabolismo	19
2.3.2	Mucopolissacaridose VI (MPSVI)	21
2.3.2.1	Terapia de Reposição Enzimática (TRE) - Um dos tratamentos para MPS VI	23
<b>2.4</b>	<b>Ciclo PDCA</b>	<b>24</b>
<b>2.5</b>	<b>Design Thinking</b>	<b>26</b>
<b>2.6</b>	<b>Modelos Conceituais de Colaboração</b>	<b>29</b>
2.6.1	Modelo Conceitual de Comunicação	29
2.6.2	Modelo Conceitual de Cooperação	31
2.6.3	Modelo Conceitual de Coordenação	33
<b>3</b>	<b>MATERIAIS E MÉTODOS</b>	<b>35</b>
<b>3.1</b>	<b>Caracterização do Estudo</b>	<b>35</b>
<b>3.2</b>	<b>Materiais</b>	<b>35</b>
3.2.1	Materiais Utilizados para o Desenvolvimento do Aplicativo	36
3.2.1.1	Android Studio	36
3.2.1.2	Kotlin	36
3.2.2	Materiais utilizados para o Desenvolvimento do Sistema de Informação	37
3.2.2.1	Wordpress 4.9.1	37
3.2.2.2	AngularJS 2.1	38
3.2.2.3	MySQL 5.6	38

3.2.3	Materiais utilizados para o Desenvolvimento do Sistema Colaborativo .....	39
3.2.3.1	Buddypress 4.0 .....	39
3.2.3.2	bbPress 2.5.12 .....	39
<b>3.3</b>	<b>Métodos .....</b>	<b>40</b>
3.3.1	Desenvolvimento do Aplicativo Gennet .....	40
3.3.1.1	Planejamento (Plan) .....	40
3.3.1.2	Execução (Do) .....	42
3.3.1.3	Checagem (Check) .....	42
3.3.1.4	Agir (Act) .....	43
3.3.2	Desenvolvimento do Sistema de Informação .....	43
3.3.3	Desenvolvimento do Sistema Colaborativo .....	45
3.3.3.1	Aplicação dos modelos conceituais de colaboração .....	45
<b>4</b>	<b>RESULTADOS .....</b>	<b>50</b>
<b>4.1</b>	<b>Sobre o aplicativo desenvolvido .....</b>	<b>50</b>
4.1.1	O Aplicativo Gennet .....	50
<b>4.2</b>	<b>Sobre o Sistema de Informação Gennet .....</b>	<b>52</b>
<b>4.3</b>	<b>Sobre o Sistema Colaborativo e a formação de grupos .....</b>	<b>55</b>
<b>4.4</b>	<b>Validação e teste .....</b>	<b>55</b>
4.4.1	Sobre o perfil do Curso de Saúde Coletiva .....	56
4.4.2	Sobre o perfil da Disciplina .....	57
4.4.3	Sobre o perfil dos Usuários .....	58
<b>4.5</b>	<b>Sobre o questionário realizado .....</b>	<b>58</b>
<b>5</b>	<b>DISCUSSÃO .....</b>	<b>59</b>
<b>5.1</b>	<b>Primeira Seção do questionário - O perfil de consumo de internet do usuário .....</b>	<b>59</b>
<b>5.2</b>	<b>Segunda Seção do questionário - O perfil de consumo de Mídias sociais do usuário .....</b>	<b>61</b>
<b>5.3</b>	<b>Terceira Seção do questionário - Avaliação e Percepção do Usuário sobre a Rede Gennet .....</b>	<b>63</b>
<b>6</b>	<b>CONCLUSÃO .....</b>	<b>66</b>
<b>7</b>	<b>TRABALHOS FUTUROS .....</b>	<b>67</b>
	<b>REFERÊNCIAS .....</b>	<b>68</b>

# 1 Introdução

A Internet, como a conhecemos, é uma plataforma de grande acesso, onde bilhões de indivíduos, em qualquer lugar do mundo conectam-se diariamente (TAPSCOTT; WILLIAMS, 2007).

As redes sociais virtuais alteraram o comportamento das pessoas e, assim considerando, algumas instituições aproveitam tal fato para divulgar e promover atividades específicas nas redes, por meio da participação, criação de comunidades e compartilhamento *online* (EVANS, 2009). Essas redes oferecem uma maior comunicação entre pessoas, fortalecem laços sociais e criam sistemas ou grupos de auxílio mútuo (FREY, 2000; SHIRKY, 2010).

Uma rede social específica pode ser formada em sistemas de telemedicina. Rizou *et al.* (2013) definem um sistema de telemedicina como "o uso de informações eletrônicas e tecnologias de comunicação, para atender e dar suporte à assistência médica, quando os envolvidos, pacientes e profissionais de saúde, estão à distância". Os dados de saúde gerados pelo paciente são importantes e relevantes para as definições de cuidados da saúde. Esses dados têm o potencial de impactar na relação médico-paciente (WOODS, 2016; BRADWAY, 2016; KATZ, 2002; PETERSEN, 2016), incluindo a possibilidade de reduzir deslocamento físico de pacientes e especialistas (WEINER, 2013; WILLIAMS, 2012).

Como a maioria das aplicações (sistemas de informação e aplicativos) focaliza as doenças mais comuns, que atingem milhões de pessoas ao redor do globo, o grupo de pesquisas Tecnologias Colaborativas em Saúde (TECNES), CAPES UFRPE, optou por focalizar as doenças que acometem poucas pessoas, conhecidas como "doenças raras". De acordo com o Governo Federal do Brasil, existem mais de 7 mil doenças raras, sendo que 80% delas são de origem genética (BRASIL, 2015). Essas doenças genéticas afetam, sobretudo, crianças, contribuindo para a morbimortalidade nos primeiros 18 anos de vida. Por isso mesmo, em determinadas doenças, a identificação

precoce de portadores de mutações pode ser de fundamental importância (FIOCRUZ, 2015).

Uma dessas doenças raras é a Mucopolissacaridose (MPS) doença genética onde os pacientes passam a apresentar alterações em vários órgãos e tecidos, incluindo alterações cardiorrespiratórias, que podem levar o paciente ao óbito (MIZUNO, 2010; BORGES, 2003). As MPS são classificadas de acordo com a enzima que se encontra deficiente, havendo, 11 tipos diferentes de MPS: MPS I, MPS II, MPS III-A, MPS III-B, MPS III-C, MPS III-D, MPS IV-A, MPS IV-B, MPS VI, MPS VII, MPS VIII e MPS IX. A MPS VI, também conhecida como síndrome de Maroteaux-Lamy, apresenta vários sinais dismórficos em todo o corpo, devido à falta ou deficiência de uma determinada enzima (b-glucoronidase) em seus lisossomos (BORGES *et al.*, 2003; CARDOSO-SANTOS *et al.*, 2008).

Embora ainda não exista cura para a MPS VI, há um tratamento eficiente e específico baseado na Terapia de Reposição Enzimática (TRE) (GIUGLIANI, 2003) e a adoção bem-sucedida de TRE em pacientes com MPS VI tem sido relatada em muitos países (VALAYANNOPOULOS, 2010; GIUGLIANI, 2011).

Dados da Rede MPS Brasil, uma parceria de centros brasileiros que atendem pacientes com Mucopolissacaridoses (MPS), apresentam que o maior número de casos de MPS VI no Brasil é na região nordeste (SOUZA *et al.*, 2010). A imprensa local, do Estado de Pernambuco, tem divulgado a grande dificuldade no acesso aos tratamentos, mostrando que os pais são obrigados a acionar o poder público judiciário para garantir o tratamento de seus filhos (FOLHA DE PERNAMBUCO, 2016).

A partir dessa perspectiva emerge a seguinte questão de pesquisa “Há como propor uma ferramenta tecnológica que possa oferecer uma concentração de informações, gerais e específicas, aos usuários interessados em MPS VI e, ao mesmo tempo, possa reunir esses usuários para colaborarem entre si, com um objetivo em comum?”

## 1.1 Objetivos

A seguir, são apresentados o objetivo geral e os objetivos específicos que nortearam a condução desta pesquisa. O objetivo geral define o propósito do estudo e os específicos caracterizam as etapas e fases do projeto.

### 1.1.1 Objetivo Geral

Esse trabalho de dissertação tem como objetivo construir uma Tecnologia Colaborativa, para a disseminação de informações sobre Mucopolissacaridose VI.

### 1.1.2 Objetivos Específicos

Para alcançar o objetivo geral, foram definidos os seguintes objetivos específicos:

- Propor um mapa mental para o desenvolvimento do Sistema Colaborativo;
- Desenvolver um aplicativo colaborativo para *smartphone* que auxilie no entendimento da doença;
- Desenvolver um Sistema de Informação que ofereça algumas dados e conteúdos iniciais sobre a doença;
- Implementação de um estudo de caso com o Sistema Colaborativo desenvolvido.

## 1.2 Justificativa

Para Magda Sampaio (2015), presidente do Conselho Diretor do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HC FMUSP), o diagnóstico precoce e preciso, a qualificação de profissionais e o acesso garantido a medicamentos e tratamentos seguros são alguns dos caminhos que podem contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes com doenças que demandam políticas específicas de atenção, prevenção e promoção da saúde (BRASIL, 2015).

Dessa forma, o presente trabalho está diretamente relacionado com o desenvolvimento de processos e tecnologias, contextualizados em ambientes colaborativos, voltados para a promoção de ações estratégicas para implementação de uma plataforma de impacto social.

### 1.3 Estrutura da dissertação

Além deste capítulo, esta dissertação está organizada da seguinte forma:

- Capítulo 2 - Revisão da Literatura: apresenta a fundamentação teórica referente aos conceitos básicos para entendimento deste trabalho;
- Capítulo 3 - Materiais e Métodos: apresenta os materiais e métodos utilizados de modo a alcançar os objetivos deste trabalho;
- Capítulo 4 - Resultados: apresenta os resultados obtidos sobre a pesquisa;
- Capítulo 5 - Discussão: apresenta uma discussão sobre os resultados obtidos e o *feedback* dos usuários que responderam o questionário sobre a rede.
- Capítulo 6 - Conclusão: apresenta a visão do autor sobre a pesquisa.
- Capítulo 7- Trabalhos Futuros: apresenta recomendações para novas pesquisas relacionadas.

No próximo capítulo, veremos um pouco mais sobre tópicos relacionados a esse trabalho, que descreverão conceitos e informações importantes para o melhor entendimento da pesquisa.

## 2 Revisão da Literatura

O capítulo apresenta a fundamentação teórica referente aos conceitos básicos para entendimento deste trabalho.

### 2.1 Tecnologia da Informação e Acessibilidade

A Internet é uma plataforma mais acessível, que bilhões de pessoas, em qualquer lugar ou a qualquer hora, acessam diariamente (TAPSCOTT; WILLIAMS, 2007). Os estudos das redes sociais foram ampliados, recebendo cada vez mais atenção da comunidade científica (BOYD; ELLISON, 2007).

O uso da Internet para a saúde pessoal e a pesquisa participativa sobre saúde cresceu, em grande parte, devido à disponibilidade de recursos on-line e aplicativos de tecnologia da informação de assistência médica (HAND, 2010; BROWNSTEIN *et al.*, 2009; BOICEY, 2013). Esses desenvolvimentos on-line, além de uma demanda por mais dados, amplamente disponíveis e com boa relação custo benefício, levaram a novas formas de coleta de dados epidemiológicos, como vigilância digital de doenças e pesquisas na Internet (MINNIEAR *et al.*, 2011; LYON *et al.*, 2012; GOEL *et al.*, 2012).

Dentre as várias tecnologias da informação, as tecnologias colaborativas têm sido mais amplamente utilizadas, devido à sua capacidade de facilitar a colaboração efetiva entre os membros de uma equipe, por exemplo (QUARTERLY, 2008; EASLEY *et al.*, 2003).

O isolamento pode levar à diminuição do compartilhamento de conhecimento (COOPER; KURLAND, 2002) e pode afetar as escolhas de carreira dos médicos, incluindo a intenção de trabalhar com horário reduzido e se afastar (LARKINS *et al.*, 2004; WILLIAMS *et al.*, 2010).

Dessa forma, a tecnologia e a Internet têm sido usadas para rastrear a disseminação de doenças infecciosas e monitorar práticas de auto cuidado

entre pessoas com doenças crônicas. O uso desses modernos instrumentos de comunicação para a vigilância da saúde pública tem se mostrado menos dispendioso e mais oportuno do que os modos tradicionais de vigilância da população (ROGSTADIUS *et al.*, 2013; WEITZMAN *et al.*, 2011; MEROLLI *et al.*, 2013).

## 2.2 Sistemas Colaborativos

Em uma época de crescente influência da mídia social e um aumento na desconfiança percebida dos profissionais de saúde pelo público (SKOCHELAK, 2010), um sistema de informação poderá ser classificado como colaborativo quando o mesmo proporcionar um ambiente para convivência, o qual deverá oferecer a oportunidade à interação entre várias pessoas, além de possibilitar a criação e geração de experiências, capazes de atrair e manter pessoas nessas redes colaborativas (PIMENTEL; FUKS, 2011). Assim, o mesmo deve oferecer suporte ao trabalho em grupo que gere efeitos sociais, psicológicos e organizacionais (FUKS; RAPOSO; GEROSA, 2002).

Colaboração significa, especificamente, conectar grupos de pessoas uns com os outros (SCHLEYER *et al.*; FALKMAN *et al.*, 2008). Já um Sistema Colaborativo é uma tecnologia de suporte para a interação entre os participantes de um grupo de trabalho e normalmente considerado um sinônimo de Computer Supported Cooperative Work (CSCW). Essa tecnologia tem sido muito difundida para modelar sistemas distribuídos utilizando mídias digitais e redes de computadores (FUKS; RAPOSO; GEROSA; PIMENTEL; FILIPO; LUCENA, 2011).

Os sistemas colaborativos são utilizados para desenvolver e facilitar o trabalho em grupo. Eles devem ser especializados o bastante, de modo a oferecer aos seus participantes diversas formas de interação, facilitando o controle, a cooperação, a coordenação e a comunicação (SARMENTO, 2002).

Essas tecnologias colaborativas têm implicações na educação em ciências da saúde, devido à confidencialidade do paciente e do provedor; no



entanto, até o momento, há pouca instrução no ensino básico de ciências da saúde para ajudar os interessados a se envolverem de maneira segura e apropriada com as mídias digitais (ELLAWA et al., 2015; HARRISON et al., 2014).

No entanto, a qualidade das informações fornecidas na World Wide Web tem sido muito discutida na literatura nos últimos anos (CHANG *et al.*, 2015; NEUMARK *et al.*, 2012). Isso é particularmente relevante para informações na World Wide Web, onde as informações são usadas sem a intervenção de um profissional médico, por exemplo. Embora os *sites* relacionados indiquem claramente que essas informações não podem substituir a consulta desse profissional (COULTER; ELLINS, 2007; BRECKONS *et al.*, 2008).

No campo das doenças raras, a informação é escassa; é difícil encontrar as informações corretas, bem como avaliar a qualidade das informações fornecidas em detalhes (GARAU, 2016; MOLSTER, 2016). A Comissão das Comunidades Europeias fala sobre a importância da distribuição de informação e conhecimento sobre doenças raras e que é um fator importante para melhorar a situação geral das pessoas afetadas por uma doença rara (COMMISSION OF THE EUROPEAN COMMUNITIES, 2008).

Neste contexto, a Internet, como um meio de acesso aberto mundial, tornou-se mais importante durante o fim dos anos 1990 (MORGAN *et al.*, 2006; FOX; DUNGAN, 2013). A Internet pode melhorar a distribuição de informações sobre doenças raras ao público em geral e, em particular, aos profissionais médicos, pacientes e familiares de pacientes (MORGAN *et al.*, 2006).

## 2.3 Doenças Raras

De acordo com o Conselho da União Europeia, estima-se que 5000 a 8000 doenças raras tenham sido identificadas em todo o mundo, afetando aproximadamente 6 a 8% da população. A maioria das doenças raras é gravemente incapacitante, com sérios efeitos na expectativa e qualidade de vida e habilidades físicas e mentais (SCHIEPPATI *et al.*, 2008). Já o Ministério

da Saúde do Brasil, considera doenças raras aquelas que afetam até 65 pessoas em cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos (BRASIL, 2015).

O Ministério da Saúde do Brasil também afirma que o número exato de doenças raras não é conhecido. Por serem condições incomuns, o correto diagnóstico leva, na maioria dos casos, muito tempo para ser concluído (BARBOSA; MONSORES, 2016; LUZ *et al.*, 2015). Calcula-se que apenas 10% delas possuem algum tratamento medicamentoso específico e, em um número considerável de casos, são medicações de alto custo (DINIZ; GUEDES, 2005).

Em 2001, no Brasil, foi criado o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), que objetiva identificar distúrbios e doenças no recém-nascido, em tempo oportuno. Entretanto, apesar da progressiva tradução da pesquisa genética em um campo clínico e os esforços do Ministério da Saúde para estabelecer o PNTN, dentro do Manual Técnico de Triagem Neonatal Biológica, apenas seis doenças são incluídas no programa, sendo delas, apenas quatro classificadas como Doenças Raras.

Após treze anos da criação do PNTN, foram aprovadas, pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias do Sistema Único de Saúde (SUS), protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas para Doenças Raras. Disponível, desde 30 de janeiro de 2014, estabelece a Política Nacional e Diretrizes para a Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes dentro do (SUS) e estabelece incentivos de custo financeiro.

Embora as causas e sintomas possam variar amplamente, os pacientes com doenças raras e as suas famílias enfrentam frequentemente desafios semelhantes (EIDT *et al.*, 2009). A Organização Europeia para as Doenças Raras (EURORDIS, 2010), afirma que muitos portadores de doenças raras, enfrentam barreiras no acesso aos tratamentos e menos de 10% os recebem. Diagnósticos atrasados, acesso limitado a recursos e ausência de terapias específicas, muitas vezes, impedem que pacientes recebam cuidados adequados e oportunos. Para mais de 40% dos pacientes com doenças raras, o atraso ao tratamento são por erros de diagnóstico (SCHIEPPATI *et al.*, 2008).

Uma das doenças raras são os erros inatos do metabolismo (EIM). Essas doenças são raras, considerando o número de distúrbios existentes: são conhecidos mais de 500, o que corresponde a cerca de 10% das doenças genéticas, com uma incidência cumulativa de 1:2.000 nascidos vivos (BEAUDET *et al.*, 2010; KIM *et al.*, 2010).

### **2.3.1 Erros Inatos do Metabolismo**

Os erros inatos do metabolismo (EIM) são doenças hereditárias raras, transmitidas, geralmente, de forma autossômica recessiva, causadas por um defeito específico, normalmente enzimático, que conseqüentemente levará ao bloqueio de alguma via metabólica no organismo. A ocorrência desse bloqueio em um estágio de uma via resulta na falta ou excesso de uma determinada substância e pode, além disso, interferir em uma via metabólica alternativa. (KARAM; SCHWARTZ; GIUGLIANI, 2001, p. 155-8)

Dependendo da deficiência enzimática e do distúrbio metabólico, o início dos sintomas pode ocorrer no período neonatal, com sucção perdida, hipotonia, letargia, vômitos e convulsões, situação muitas vezes confundida com doenças infecciosas (SAUDUBRAY; CHARPENTIER, 2014). A evolução da doença pode ser mais lenta e incluir atraso no desenvolvimento, dismorfia e infecções recorrentes (BEAUDET *et al.*, 2010) e com falta de dados epidemiológicos na população pediátrica brasileira dificulta a busca diagnóstica (JARDIM; ASHTON-PROLLA, 1996).

Entretanto, no exame físico, é possível identificar fácies grosseira, cabelos quebradiços, torcidos e com alopecia, pele com eritemas, distrofia ungueal e ictiose, movimentos oculares anormais, catarata e retinopatia, e hepatoesplenomegalia (ARAÚJO, 2004).

Avanços recentes no diagnóstico e tratamento da EIM melhoraram significativamente o diagnóstico de muitas dessas doenças (AMÂNCIO *et al.*, 2007). Para auxiliar no diagnóstico de muitos EIM, que apresentam as características físicas supracitadas, é necessário realizar avaliação

antropométrica, que consiste num método de baixo custo e não invasivo, que avalia medidas como peso, estatura, dobras cutâneas e circunferências (isoladamente) e as medidas (combinadas) como Índice de Massa Corporal (IMC), peso ideal, somatória de dobras cutâneas, entre outros (FLORES-HUERTA, 2006).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) desenvolveu, para a avaliação antropométrica das crianças, novas curvas de crescimento para crianças de 0 a 5 anos em 2006 e de 5 a 19 anos em 2007, estas são uma referência do desenvolvimento infantil, as quais levaram em consideração o que seria um adequado desenvolvimento em termos de adequada alimentação ausência de restrição econômica ou ambiental e potencial genético de crescimento (VICTORA; ARAÚJO; ONIS, 2009).

Em 2014, o Ministério da Saúde prometeu incluir no atendimento, de 15 milhões de pacientes brasileiros afligidos com oito mil doenças raras, a participação de especialistas em centros de referência, incluindo consultas por internet, telefone e videoconferência (VALCARENGHI, 2014).

De acordo com a Política Nacional e Diretrizes para a Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no SUS (2014), no Brasil, estima-se que surgem 3.000 novos casos de EIM a cada ano (SCRIVER, 2008), a maioria evoluindo com comprometimento neurológico e morte precoce. Para Righetto *et al.* (2010), o diagnóstico de EIM é complexo, compreendendo várias etapas de investigação (SOUZA; SCHWARTZ; GIUGLIANI, 2007). Ainda de acordo com as Diretrizes do SUS (2014), o tratamento específico envolve dietoterapia, uso de drogas, reposição enzimática e até transplante de órgãos e tecidos. Pacientes com EIM precisam de cuidadoso acompanhamento de especialistas.

Ainda assim, nesta mesma diretriz, existem três grupos diferentes de EIM. O EIM Grupo I é caracterizado por comprometimento do metabolismo intermediário classificado por intoxicação intensa e crônica, diretamente relacionada à ingestão de proteína ou açúcar, incluindo defeitos no metabolismo de aminoácidos, ácidos orgânicos, ciclo da ureia e intolerância ao açúcar, como a mucopolissacaridose VI (MPS VI) (BRASIL, 2014).

### 2.3.2 Mucopolissacaridose VI (MPSVI)

As mucopolissacaridoses (MPS) são um grupo heterogêneo de doenças genéticas raras de depósito lisossomal que se caracterizam por acúmulo intracelular de glicosaminoglicanas ou GAGs, determinando lesão e disfunção, de variados graus em múltiplos órgãos e sistemas, de forma progressiva e letal. Esse acúmulo de GAG nos pacientes afetados pelas MPS resulta em uma série de sinais e sintomas, integrantes de um quadro clínico multissistêmico. Esses defeitos enzimáticos causam sete diferentes tipos de MPS (NEUFELD; MUENZER, 2001).

O comprometimento do sistema musculoesquelético é outro ponto comum em todas as MPS. Este comprometimento é caracterizado por deformidades osteoarticulares (cifose, escoliose), rigidez articular com perda de amplitude de movimentos e acometimento do neurônio motor superior (NEUFELD E MUENZER, 2001; VALAYANNOPOULOS *et al.*, 2010). Além das deformidades osteoarticulares, os pacientes com MPS apresentam importantes complicações clínicas sistêmicas tais como obstrução das vias aéreas superiores, hepatoesplenomegalia, doença cardiopulmonar, hidrocefalia e compressão medular (HARMATZ *et al.*, 2005; GIUGLIANI *et al.*, 2017).

A Mucopolissacaridose tipo VI (MPS VI; síndrome de MaroteauxLamy; OMIM 253200) é uma doença de depósito lisossômico causada por deficiência de arilsulfatase B (ARSB, N-acetilgalactosamina-4-sulfatase), necessária para a degradação de sulfatos de dermatan e condroitina (NEUFELD; MUENZER, 2001).

O diagnóstico precoce da MPS VI é imperativo devido à disponibilidade de galsulfase e demonstrou retardar a progressão da doença com um impacto mais significativo nos resultados clínicos, dependendo do quão cedo o tratamento é iniciado (FURUJO *et al.*, 2011; MCGILL *et al.*, 2010). O diagnóstico precoce também fornece à família informações genéticas vitais, que podem influenciar futuras decisões reprodutivas (VALAYANNOPOULOS *et*

*al.*, 2010). Mesmo os médicos familiarizados com as manifestações das doenças da MPS podem não identificar imediatamente os pacientes que progridem lentamente (MENDELSON *et al.*, 2013; VALAYANNOPOULOS *et al.*, 2010).

As informações, da Rede MPS Brasil, parecem indicar que a MPS VI é menos rara do que em outros países. Também tem sido relatado que, no Brasil, a frequência da MPS VI é alta em comparação com outras mucopolissacaridoses (COELHO *et al.*, 1997).

O distúrbio é, portanto, clinicamente heterogêneo e, em uma minoria de pacientes, a progressão da doença é lenta, com menos sistemas implicados e sintomas leves ou atenuados (VALAYANNOPOULOS *et al.*, 2010). No entanto, está disponível um tratamento eficiente e específico baseado na terapia de reposição enzimática (TRE) (GIUGLIANI *et al.*, 2017; HARMATZ *et al.*, 2008), e a adoção bem-sucedida da TRE em pacientes com MPS VI já foi relatada em muitos países (VALAYANNOPOULOS *et al.*, 2010; GIUGLIANI *et al.*, 2011).

Ensaio clínicos com MPS VI mostraram que a terapia de reposição enzimática (TRE) com galsulfase (recombinante humano (rh) ASB; Naglazyme®, BioMarin Pharmaceutical Inc., Novato, CA) é eficaz na melhora da resistência e da função pulmonar, reduzindo o acúmulo de GAG intracelular e estabilização das manifestações cardíacas (BRAUNLIN *et al.*, 2013; HARMATZ *et al.*, 2006; HARMATZ *et al.*, 2010).

Além disso, um estudo brasileiro de 2 anos de crianças com MPS VI submetidas a TRE com galsulfase a partir dos 3 anos de idade mostrou que 15 de 32 (47%) pacientes mantiveram ou aumentaram o percentual de crescimento pré-tratamento (segundo os gráficos de referência da Organização Mundial da Saúde) (HOROVITZ *et al.*, 2013). Tipicamente, os pacientes com doença de progressão rápida registam um atraso de crescimento entre os 2 e os 3 anos de idade (MENDELSON *et al.*, 2013) e a diferença de altura entre pacientes de progressão lenta e rápida aumenta após os 4 a 5 anos de idade (VALAYANNOPOULOS *et al.*, 2010).

### **2.3.2.1 Terapia de Reposição Enzimática (TRE) - Um dos tratamentos para MPS VI**

Na década de 90 começou o desenvolvimento da Terapia de Reposição Enzimática (TRE), que se tornou uma realidade aprovada para uso clínico em 2003 para MPS I, em 2005 para MPS VI e em 2006 para MPS II (HARMATZ *et al.*, 2005; KAKKIS *et al.*, 2001; MUENZER *et al.*, 2007).

A terapia de reposição enzimática (TRE) é um tratamento que consiste na administração periódica, por via venosa, da enzima específica deficiente no paciente. A realização do primeiro tratamento eficaz com TRE em pacientes com a doença de Gaucher (BARTON *et al.*, 1990) levou à busca de tratamento semelhante para outras doenças de depósito lisossômico. Oferecida pela Biomarin, a primeira TRE para tratamento de uma mucopolissacaridose foi a para MPS I, sendo subsequentemente aprovadas as TRE para MPS VI, também pela Biomarin.

A TRE para o tratamento de MPS VI é realizada pela administração intravenosa de galsulfase, uma forma recombinante da enzima N-acetilgalactosamina 4-sulfatase, sintetizada através de engenharia genética a partir de células de ovário de hamster chinês (HARMATZ *et al.*, 2008; FULLER *et al.*, 1998; AUCLAIR *et al.*, 2003).

A TRE pode ser administrada a todos os pacientes sintomáticos com diagnóstico de MPS VI confirmado, sendo recomendável como primeira escolha terapêutica. Estudos demonstraram melhora no teste da caminhada e na capacidade de subir escadas (GIUGLIANI *et al.*, 2007; HARMATZ *et al.*, 2006) e melhora na doença óssea relacionada a MPS VI, assim como melhora no padrão de crescimento em um paciente tratado a partir da oitava semana de vida (MCGILL *et al.*, 2006).

O uso de laronidase em crianças com menos de cinco anos se mostrou seguro de maneira consistente em inúmeros casos de MPS II e MPS VI tratados com TRE (KIM *et al.*, 2008). A TRE permitiu modificar radicalmente o panorama do tratamento das mucopolissacaridoses I, II e VI na última década e

vem ajudando na melhor compreensão da fisiopatologia da doença (PEREIRA *et al.*, 2008) e de potenciais biomarcadores (RANDALL *et al.*, 2006).

## 2.4 Ciclo PDCA

O Ciclo PDCA, também conhecido como Ciclo de Shewhart, Ciclo da Qualidade ou Ciclo de Deming, é uma metodologia que tem como função básica o auxílio no diagnóstico e execução de projetos, tendo em vista que ele conduz a ações sistemáticas que agilizam a obtenção de melhores resultados com a finalidade de garantir o crescimento e o progresso de projetos (QUINQUIOLO, 2002).

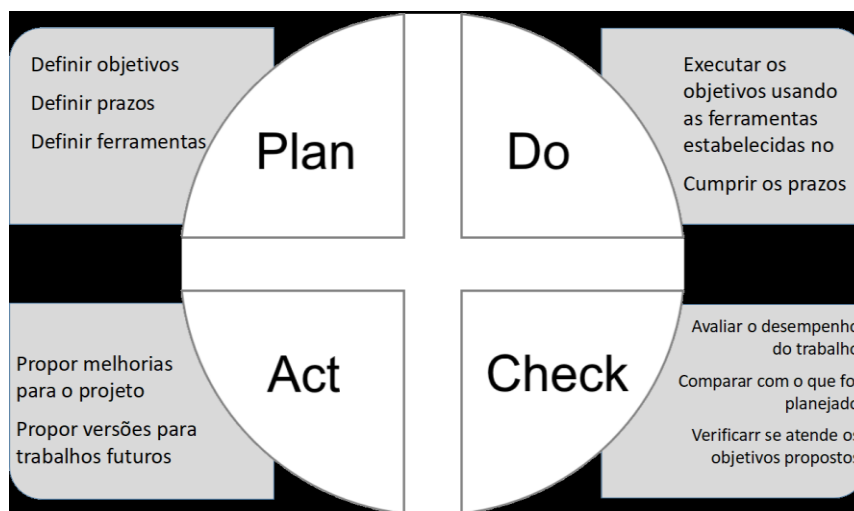
Werkema (1995, p. 17), define o ciclo PDCA como “um método gerencial de tomada de decisões para garantir o alcance de metas necessárias à sobrevivência de uma organização”. É um modelo de melhoria contínua da qualidade que consiste em uma sequência lógica de quatro etapas repetitivas para melhoria contínua e aprendizado. Esse modelo, necessário passar de “*problem-faced*” para “*problem solve*”, é composto por uma lista de verificação de quatro estágios, que seguem uma sequência lógica: Planejamento (preparar e criar estratégias); Execução/Fazer (implementar e operacionalizar); Verificação (monitorar e avaliar); e Agir (assegure a melhoria contínua) (Wang *et al.*, 2018).

- a) Plan - Segundo Werkema (1995), a etapa de planejamento objetiva em abordar as possíveis soluções para o problema encontrado. Esse planejamento envolve a definição de objetivos, estratégias e ações, os quais devem ser claramente quantificáveis (metas);
- b) Do - A etapa de execução do que foi planejado, respeitando prazos, recursos disponíveis e tarefas definidas na etapa anterior (DEMING, 2000);
- c) Check - Essa é a etapa de avaliação do que foi construído, comparando os resultados obtidos na execução com o que foi planejado, verificando os recursos utilizados, tão como o tempo de execução do projeto (CHOO, 2003).



d) Act - A etapa de agir é responsável por corrigir as possíveis falhas encontradas na etapa anterior. Podendo ser ações corretivas ou de melhorias que tenham sido constatadas como necessárias na fase anterior. A importância dessa etapa é buscar a melhoria contínua da solução encontrada na etapa de planejamento, garantindo um ciclo de qualidade (FRANZ J. K., LIKER J. K. 2016., KIRAN D. R. 2016).

**Figura 1 - Ciclo PDCA**



Fonte: Deming (2000)

O Ciclo PDCA é útil para diversas áreas de projetos, como: Engenharia da produção, Tratamento pediátrico, Qualidade de Software e outros.

Para o BOCEAN (2011), o ciclo PDCA (Planejar, Executar, Verificar, Agir) garante um caminho coerente para a atual base de organização de projetos atingir seus objetivos, com ausência de tensões entre gerentes de projetos e gerentes funcionais. Para Kholif *et al.* (2018), o ciclo de Deming é essencial para se livrar de perdas nos laboratórios de laticínios. Portanto, fábricas que usam o ciclo PDCA, diminuem perdas e uso indevido de recursos, dá resultados imediatos, melhora a produção e a qualidade.

PDCA também pode ser aplicado na qualidade e melhoria contínua de um software, permitindo a implementação efetiva de processos (JINGFENG; ZHIYU; GAG, 2010). No trabalho de Shin-Jer e Chung-Hsi (2016), engenheiros

de controle de qualidade de software avaliaram e validaram o software que foi desenvolvido sob a ótica do modelo PDCA de projeto. LIU e WALSH (2018), fala dos ciclos contínuos do PDCA entre setores para a construção de um prontuário digital de saúde neonatal mais eficiente e integrado, com participações de equipes de design, médicos e TI.

## 2.5 Design Thinking

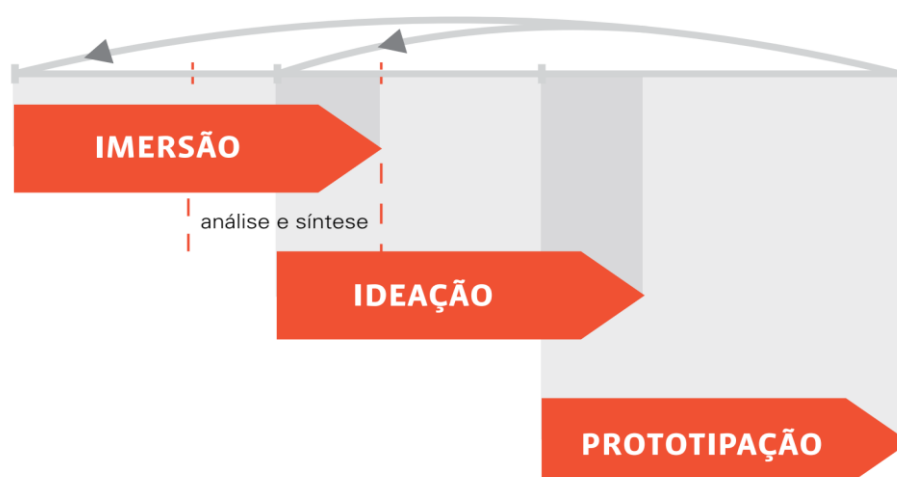
Segundo COOPER, JUNGINGER e LOCKWOOD (2009), Design Thinking é uma metodologia que proporciona pensar, durante o processo de desenvolvimento ou do design, em estados futuros, e ainda como desenvolver produtos, serviços, inovações e experiências alinhadas com a realidade. Essa abordagem é baseada em um processo não linear que realiza uma profunda imersão na realidade desejada; é cíclica, focada no trabalho colaborativo, no entendimento das necessidades e anseios dos outros, da geração rápida de ideias e da criação de protótipos (CHAVES, 2013).

Os benefícios do Design Thinking vão da solução de mistérios à criação de soluções refinadas e escaláveis que permitem a eficiência (MUTANEN, 2008).

O recente crescimento do interesse em design thinking (VERGANTI, 2009; SWAN; LUCHS, 2011) reacendeu muitos dos antigos debates sobre seu valor estratégico (KOTLER; RATH, 1984) e abriu novas propostas sobre seu valor gerencial (BOLAND; COLLOPY, 2004). Problemas nem sempre podem ser analisados e resolvidos com a implementação de uma gama de opções pré-determinadas (BOLAND; COLLOPY, 2004).

Diversos estudos demonstrando a utilização do Design Thinking (DT) estão alcançando grandes resultados na inovação de produtos, projetos, modelos e serviços tanto mercadológicos como educacionais (BROWN, 2008). De acordo com Vianna *et al.* (2014), o DT possui três fases fundamentais, que são: imersão, ideação e prototipação como mostra a figura 2.

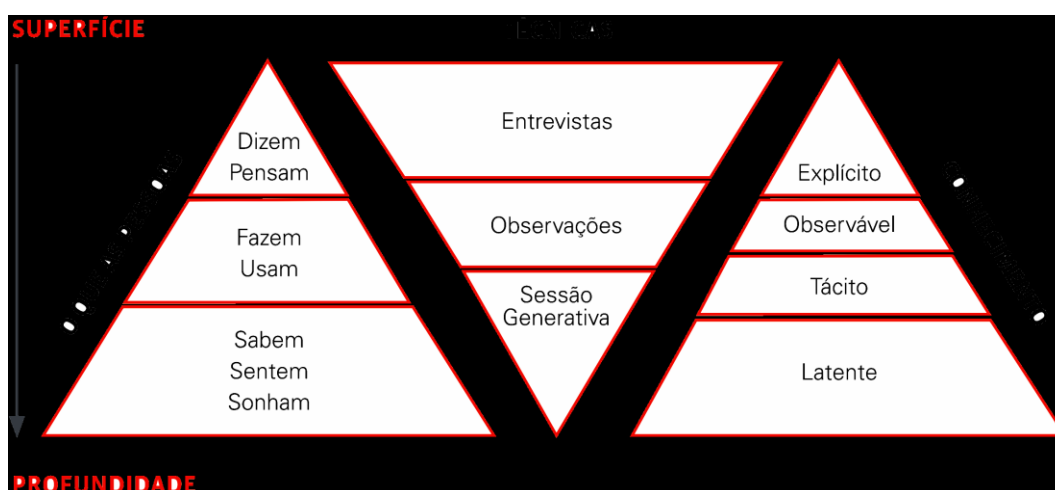
**Figura 2 - Representação Macro do Design Thinking**



Fonte: Viana *et al.* (2014)

A imersão tem como finalidade definir o escopo do projeto e suas fronteiras, além de identificar os perfis de usuários e outros atores-chave que deverão ser abordados. Nesta fase, é possível também levantar as áreas de interesse a serem exploradas de forma a fornecer insumos para a elaboração dos temas que serão investigados. A elaboração de uma pesquisa sobre os perfis de usuários e atores-chave para recrutamento e mapeamento dos contextos que serão estudados. É realizada uma profunda análise no ambiente do estudo e é onde os problemas são questionados.

**Figura 3 - Representação da Imersão do Design Thinking**



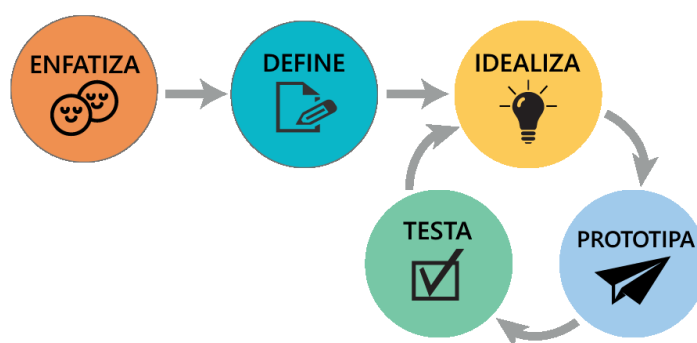
Fonte: Sleeswijkvisser *et al.* (2005)

A fase de ideação, geralmente, se inicia com uma equipe multidisciplinar de profissionais relacionados às áreas convenientes ao tema a ser explorado, fazendo uso das ferramentas disponíveis. É um processo de formação de ideias e conceitos com o objetivo de contribuir com diferentes perspectivas, consequentemente, um resultado final diversificado e abrangente. Para auxiliar na etapa de ideação, pode-se usar ferramentas como o *Brainstorm*, lançando ideias e hipóteses do que pode ser feito para a criação do projeto.

A última fase é a de prototipação, onde as respostas são obtidas e geradas. Na prototipagem são criados modelos teste idealizados para o projeto, para a validação das ideias geradas. Dessa forma, dará tangibilidade a ideia e a passará do abstrato para o físico, ou, no caso desse projeto, para o virtual, mesmo que simplificada. Dependendo dos resultados, o ciclo pode se repetir quantas vezes forem necessárias até que uma solução viável seja identificada. Apesar de ser apresentada como uma das últimas etapas, a prototipação pode acontecer em paralelo às outras fases.

As etapas não são lineares, podendo ocorrer em vários momentos diferentes e simultaneamente.

**Figura 4 - Representação do processo do Design Thinking**



Fonte: <https://bit.ly/2GqQi6O> (2019)

## 2.6 Modelos Conceituais de Colaboração

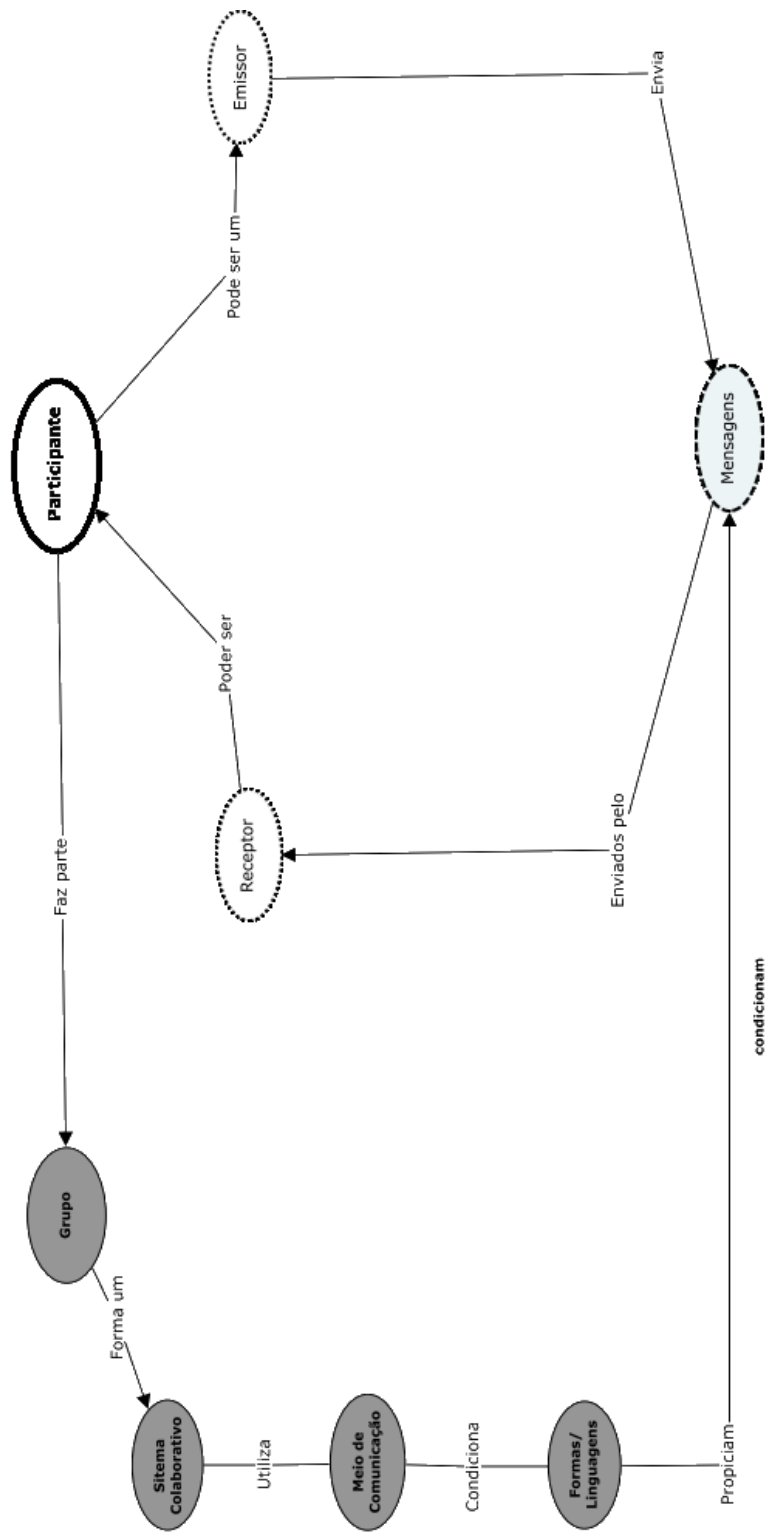
Os modelos conceituais, propostos por Britto (2018, p. 52), “servem como modelo estrutural para o desenvolvimento de Sistemas Colaborativos [...]” e os modelos conceituais:

(...) permitem que os participantes interajam de forma dinâmica, ativa, participativa e horizontal, ampliando as possibilidades de construir de forma coletiva novos conhecimentos, habilidades e competências, fruto das intensas relações ocorridas no ciberespaço (2018, p. 52).

### 2.6.1 Modelo Conceitual de Comunicação

O Modelo Conceitual de Comunicação, desenvolvido por Britto (2018), tem a proposição de oferecer aos participantes do Sistema Colaborativo, um meio de comunicação, onde o participante pode assumir o papel de Emissor ou Receptor. Esse participante, que faz parte do Sistema Colaborativo, poderá fazer uso de ferramentas de comunicação para enviar mensagens para outro participante e, dessa forma, fazer troca de mensagens entre os participantes.

Figura 5 - Representação do Modelo Conceitual de Comunicação



Fonte: Britto, 2018

## **2.6.2 Modelo Conceitual de Cooperação**

A proposta desse modelo conceitual é facilitar a interação entre os membros do Sistema Colaborativo. Segundo Britto (2018, p.52), cria discussões que favorecem a interação e aprendizado entre os participantes. Tendo o participante como o centro da discussão e da construção de informação. Ainda de acordo com Britto (2018), o participante terá habilidades e competências, abandonando sua consciência ingênua e assumindo um papel mais ativo de discussões e debates.



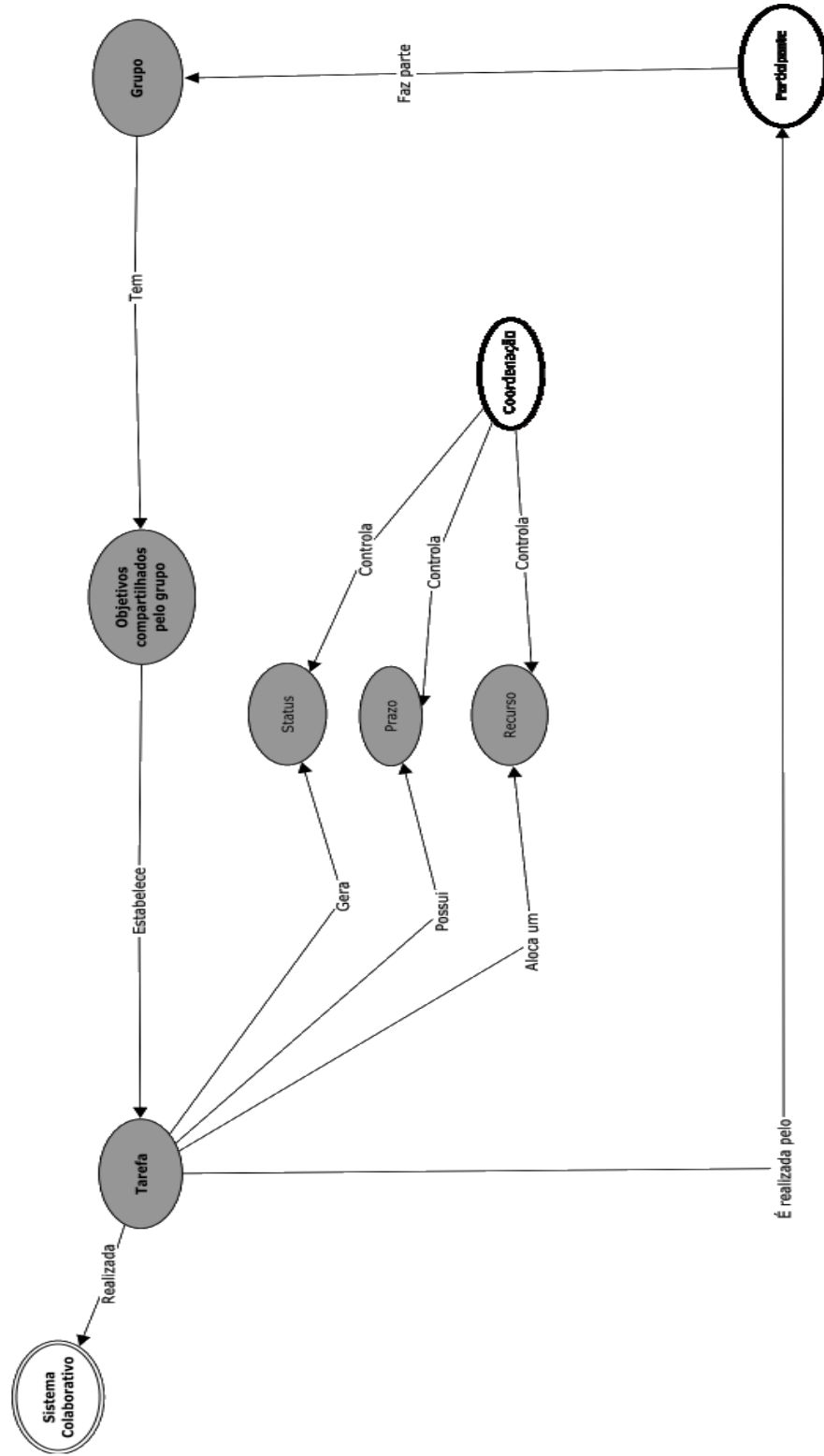


### **2.6.3 Modelo Conceitual de Coordenação**

O próximo modelo conceitual a ser abordado é o de Coordenação. Seu objetivo é manter os prazos e tarefas distribuídas, entre os participantes. Dessa forma, um participante ou mais, poderá conferir o andamento das discussões dentro do Sistema, garantindo que as tarefas sejam alcançadas dentro dos prazos.

Após a figura 7, demonstrada na próxima página, teremos no próximo capítulo, os materiais e os métodos que foram utilizados nesse trabalho, descrevendo como foram conduzidas as etapas de cada objetivo desse trabalho .

Figura 7 - Representação do Modelo Conceitual de Coordenação



Fonte: Britto, 2018

## **3 Materiais e Métodos**

Neste capítulo são descritos os materiais e métodos utilizados para o desenvolvimento desta pesquisa.

### **3.1 Caracterização do Estudo**

O trabalho em questão é classificado como um estudo de caso. Além dos estudos teóricos, visa aplicar as teorias relacionadas aos objetos estudados; é também um passo após a pesquisa básica e busca informações através das atividades de caráter pragmático, e pode ter seus resultados na solução de problemas existentes (CASARIN; CASARIN, 2012).

A abordagem qualitativa consiste em um grupo de práticas que visa interpretar componentes presentes no mundo, de forma geral. Visa fazer representações acerca do mundo e através de interpretações destas representações, entender os fenômenos e as suas relações com as pessoas (FLICK, 2009).

Quanto aos objetivos uma pesquisa pode ser definida exploratória, descritiva ou explicativa ela é caracterizada pelo levantamento de dados e pela aplicação de entrevistas e questionários. Com a utilização deste tipo de pesquisa obtêm-se dados mais consistentes sobre uma determinada realidade (WAZLAWICK, 2014).

### **3.2 Materiais**

Nesta seção serão descritos todos os materiais utilizados nesta pesquisa. A seção será dividida em três subseções que são: os materiais utilizados para o desenvolvimento do aplicativo Android, os materiais utilizados para construir o Sistema de Informação, guiado pelo Design Thinking e os materiais utilizados para desenvolver o sistema colaborativo, guiados pelos

modelos conceituais de colaboração, desenvolvidos no Grupo de Pesquisa TECNES.

### **3.2.1 Materiais Utilizados para o Desenvolvimento do Aplicativo**

As ferramentas e *frameworks* utilizados para o desenvolvimento do aplicativo são apresentados nas próximas subseções:

#### **3.2.1.1 Android Studio 3.0.1**

De acordo com os desenvolvedores, o Android Studio é um ambiente de desenvolvimento integrado (IDE) para desenvolver para a plataforma Android. É disponibilizado gratuitamente sob a Licença Apache 2.0.

Baseado no *software* IntelliJ IDEA de JetBrains, o Android Studio foi feito especificamente para o desenvolvimento para Android. Está disponível para *download* em Windows, Mac OS X e Linux, e substituiu o Eclipse Android Development Tools (ADT) como a IDE primária do Google de desenvolvimento nativo para Android (DUCROHET *et al.*, 2013; HASLAM, 2013).

#### **3.2.1.2 Kotlin**

Kotlin é uma linguagem de programação que compila para a máquina virtual Java e que também pode ser traduzida para JavaScript e compilada para código nativo. É desenvolvida pela JetBrains e, apesar de a sintaxe do Kotlin diferir da de Java, Kotlin é projetada para ter uma interoperabilidade total com código Java (PANCHAL; PATEL, 2017). Em Maio de 2017, o Google anunciou que Kotlin é a linguagem oficial para desenvolvedores Android.

De acordo com o *site* oficial, Kotlin fornece a capacidade de estender uma classe com novas funcionalidades sem precisar herdar da classe ou usar qualquer tipo de padrão de *design* como o *Decorator*. Isso é feito por meio de

declarações especiais chamadas extensões. Kotlin suporta funções de extensão e propriedades de extensão.

Pensando do ponto de vista dos desenvolvedores, Kotlin seria preferido devido às seguintes razões: é muito mais conciso do que qualquer outra linguagem de programação, em muitos casos; e permite resolver os mesmos problemas com menos linhas de código, melhorando a capacidade de manutenção e legibilidade do código, o que significa que os engenheiros podem escrever, ler e alterar o código com mais eficiência e efetivamente (SOMMERHOFF, 2018).

### **3.2.2 Materiais utilizados para o Desenvolvimento do Sistema de Informação**

Os materiais utilizados no desenvolvimento do Sistema de Informação serão detalhados a seguir.

#### **3.2.2.1 Wordpress 4.7.12**

O WordPress surgiu em 2003, quando Mike Little e Matt Mullenweg criaram um *fork* do b2/cafelog, isto é, uma versão alterada daquele programa. A necessidade de um sistema de publicação pessoal elegante e bem estruturado era clara mesmo naquela época. Hoje, o WordPress é baseado em PHP e MySQL, e licenciado sob a GPLv2. Também é a plataforma escolhida por mais de 32% de todos os *sites* da Internet.

O *site* oficial do Wordpress informa que é um sistema livre e aberto de gestão de conteúdo para Internet, executado em um servidor interpretador, voltado principalmente para a criação de páginas eletrônicas e *blogs online*. É uma das ferramentas mais utilizadas para conteúdo na *web*, com licença de código aberto, disputando com o serviço do Google, chamado Blogger. Adotado por aqueles que queiram uma página com maior personalização e recursos diferenciais.

### 3.2.2.2 AngularJS 2.1

O AngularJS for WordPress foi criado para ajudar qualquer um a aproveitar o poder do AngularJS e adicioná-lo facilmente a sua aplicação Wordpress.

Os desenvolvedores do AngularJS e do Wordpress, garantem que a ferramenta permite estender o vocabulário HTML para seus aplicativos. Tem uma marcação mais semelhante ao que o HTML costumava ser. HTML não é uma linguagem dinâmica por si só, como AngularJS. Para facilitar ainda mais o uso de páginas específicas, existe uma nova caixa pós meta. Se selecionada, a diretiva AngularJS assumirá o carregamento do conteúdo da página do lado do cliente. Esse recurso usa o modelo *post-content.html*.

### 3.2.2.3 MySQL 5.6

Segundo Milani (2007), o *MySQL* é um gerenciador e um servidor de banco de dados relacional, que possui uma característica de ser licenciado de forma dupla (sendo uma delas baseada em código aberto). Inicialmente foi projetado para ser utilizado por aplicações de médio e pequeno porte, porém hoje ele já atende aplicações de grande porte com todas as características necessárias.

Deste modo, o *MySQL* foi reconhecido por diversas organizações como o banco de dados de código livre com a maior capacidade para concorrer com os bancos de dados de código fechado como SQL Server e Oracle (MILANI, 2007).

O MySQL também é *open source* e está disponível gratuitamente sob a GNU, contrastando com o pacote comercial Oracle (MAO *et al.*, 2003; MATUKUMALLI *et al.*, 2004).

### 3.2.3 Materiais utilizados para o Desenvolvimento do Sistema Colaborativo

Os materiais utilizados no desenvolvimento do Sistema Colaborativo serão detalhados a seguir.

#### 3.2.3.1 BuddyPress 4.0

O BuddyPress é focado na facilidade de integração, facilidade de uso e extensibilidade. É deliberadamente poderoso, mas um incrivelmente simples *software* de rede social, construído por contribuintes do WordPress.

O *site* do BuddyPress.org fala das possibilidades da ferramenta, inclusive, que permite aos membros registrados criarem perfis, terem conversas privadas, se conectarem, criarem e interagirem em grupos. Funcionando como uma rede social, o BuddyPress ajuda a criar facilmente uma *home* para sua equipe, colegas e usuários ou qualquer outra comunidade de nicho.

#### 3.2.3.2 bbPress 2.5.12

Como um projeto, o bbPress foi lançado originalmente em 2004 como uma solução para os fóruns de suporte do WordPress.org. Matt Mullenweg (um dos fundadores do WordPress) foi o desenvolvedor original e a Automattic (a empresa por trás do WordPress.com) ainda desempenha um grande papel no desenvolvimento do *plugin*.

O bbPress é um *plugin* de fórum, desenvolvido para o WordPress e está focado na facilidade de integração, facilidade de uso, padrões web e velocidade. Sendo *open source* é também composto por simplicidade e segurança, características fundamentais para uma ótima experiência do usuário. É uma solução simples e gratuita, que adiciona um fórum ao WordPress

## 3.3 Métodos

Para o desenvolvimento do sistema computacional (Aplicativo Android) foi utilizada a metodologia PDCA, para o desenvolvimento do Sistema de Informação utilizou-se a metodologia Design Thinking e para o desenvolvimento do Sistema Colaborativo, utilizou-se os Modelos Conceituais de Colaboração, desenvolvidos no Grupo de pesquisa TECNES.

### 3.3.1 Desenvolvimento do Aplicativo Gennet

O desenvolvimento do aplicativo “Gennet” foi baseado na abordagem PDCA, que é utilizado para garantir a qualidade e desenvolvimento de projetos. Uma versão menor do Sistema de Informação, que redireciona o usuário ao endereço [www.Gennet-pe.com.br](http://www.Gennet-pe.com.br), oferece algumas informações prévias sobre:

- a) Doenças raras;
- b) Mucopolissacaridose VI;
- c) Lista de cidades no Estado de Pernambuco onde já foram mapeados portadores da doença;
- d) Um formulário de contato com a equipe do Sistema, caso algum usuário se interesse em fazer parte da equipe ou conheça alguma pessoa com suspeita de ser portadora da doença.

A descrição das etapas de desenvolvimento do projeto do aplicativo seguem os passos a seguir.

#### 3.3.1.1 Planejamento (Plan)

Para a construção do aplicativo, foi deliberado e decidido que o prazo total deveria ser em até seis meses, entre planejamento, programação, testes e



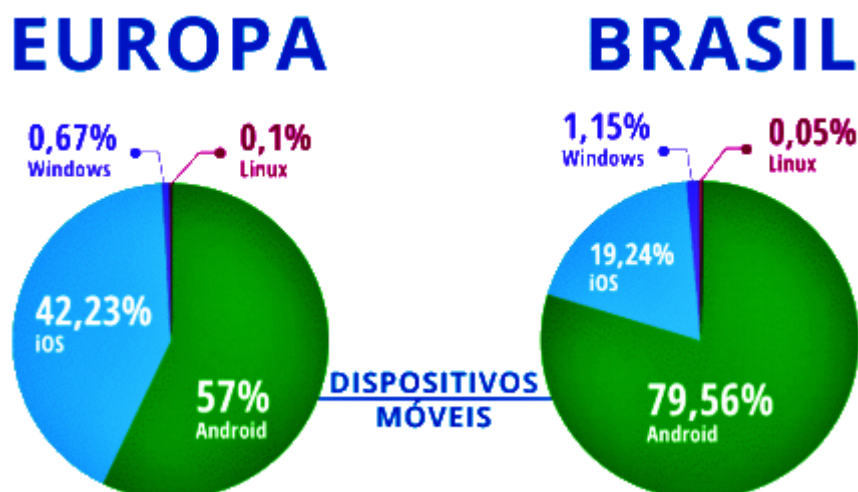
entrega. Após o prazo definido, foi feito um estudo para decidir para qual sistema operacional seria desenvolvido a ferramenta.

Considerando que, com a popularização dos dispositivos móveis, os aplicativos para esses dispositivos crescem cada vez mais e de forma acelerada, visto que mais de 1,5 bilhões de aplicativos são baixados por mês do Google Play (THE STATISTICS PORTAL, 2013), esta também foi a linha seguida pela pesquisa-ação.

Já quanto ao sistema operacional do aplicativo, um estudo apresentado pelo agregador de produtos *UmSóLugar* (2017), com o intuito de analisar os sistemas operacionais e navegadores mais utilizados na Europa, em comparação com o Brasil, apontou que o sistema operacional mais utilizado em dispositivos móveis foi o Android, como mostra a figura 8.

Considerando o número de usuários de Android, foi decidido que a criação do aplicativo seria desenvolvido no Android Studio, criando uma versão mais portátil do Sistema de Informação, desenvolvida com a linguagem Java e Kotlin.

**Figura 8 - Representação gráfica comparativa do uso de Sistemas Operacionais em Smartphones**

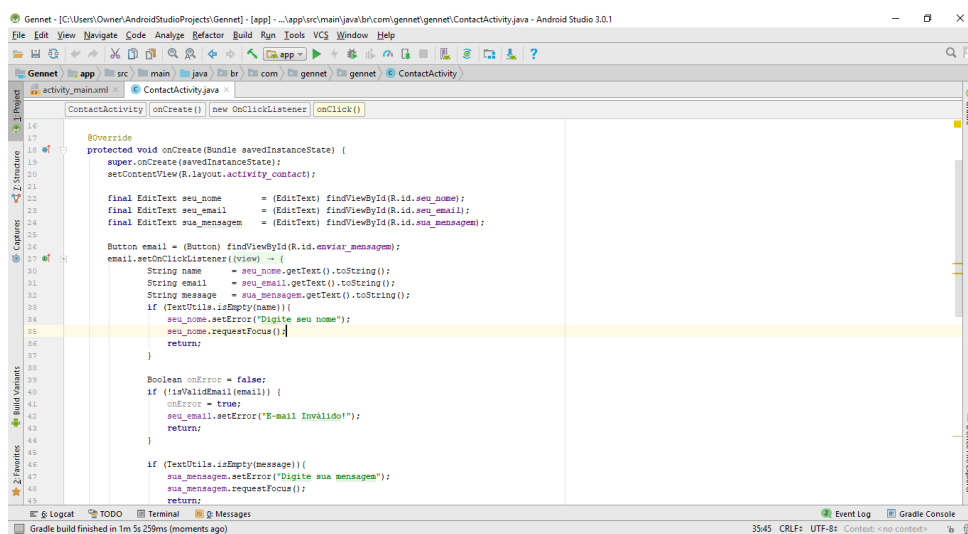


Fonte: THE STATISTICS PORTAL (2013)

### 3.3.1.2 Execução (Do)

Na etapa de execução, o aplicativo foi desenvolvido para o sistema operacional Android, através do Android Studio 3.0.1, *software* utilizado por desenvolvedores para a criação de aplicações. Tais aplicações são escritas na linguagem Java, na linguagem de marcação XML (eXtensible Markup Language) e na linguagem Kotlin, atingindo os objetivos esperados da aplicação.

**Figura 9 - Classe de Contato do Aplicativo**



```

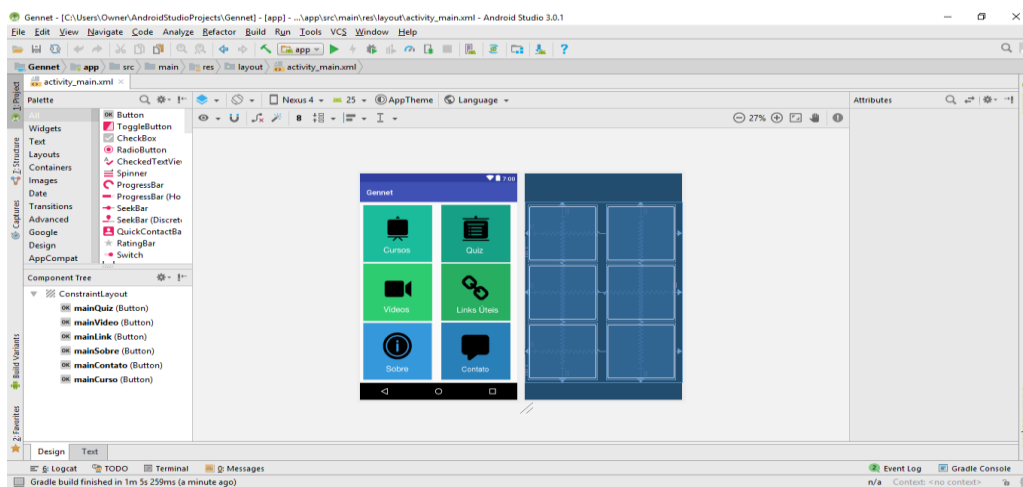
16 ContactActivity | onCreate() | new OnClickListener() | onClick()
17
18 @Override
19 protected void onCreate(Bundle savedInstanceState) {
20     super.onCreate(savedInstanceState);
21     setContentView(R.layout.activity_contact);
22     final EditText seu_nome = (EditText) findViewById(R.id.seu_nome);
23     final EditText seu_email = (EditText) findViewById(R.id.seu_email);
24     final EditText sua_mensagem = (EditText) findViewById(R.id.sua_mensagem);
25
26     Button email = (Button) findViewById(R.id.enviar_mensagem);
27     email.setOnClickListener(new OnClickListener() {
28         String nome = seu_nome.getText().toString();
29         String email = seu_email.getText().toString();
30         String mensagem = sua_mensagem.getText().toString();
31         if (TextUtils.isEmpty(nome)) {
32             seu_nome.setError("Digite seu nome");
33             seu_nome.requestFocus();
34             return;
35         }
36     });
37
38     Boolean onError = false;
39     if (!isValidEmail(email)) {
40         onError = true;
41         seu_email.setError("E-mail inválido!");
42         return;
43     }
44
45     if (TextUtils.isEmpty(mensagem)) {
46         sua_mensagem.setError("Digite sua mensagem");
47         sua_mensagem.requestFocus();
48         return;
49     }
50

```

### 3.3.1.3 Checagem (Check)

Para a avaliação do aplicativo, foi conferido com os objetivos elencados na etapa de planejamento (tópico 3.3.1.2) e os prazos estabelecidos, considerando que o recurso disponível era o desenvolvimento no Android Studio. Para avaliar os resultados do aplicativo, foi submetido e aprovado, no evento VII ESOCITE (7º Simpósio Nacional de Ciência e Tecnologia, 2017), o desenvolvimento dessa aplicação, suas funcionalidades e objetivos.

**Figura 10 - Layout prévio da aplicação, no Android Studio**



### 3.3.1.4 Agir (Act)

Para a última etapa, após as avaliações e comparações feitas, é deixado como sugestão de melhorias do aplicativo, para trabalhos futuros, como acrescentar elementos de notícias sincronizadas com o Sistema de Informação.

## 3.3.2 Desenvolvimento do Sistema de Informação

O desenvolvimento do Sistema da Informação foi desenvolvido com base na abordagem do Design Thinking, que é em um processo que realiza uma profunda imersão na realidade desejada, focada no trabalho colaborativo, no entendimento das necessidades e anseios dos usuários, da geração rápida de ideias e da criação de protótipos. Esse Sistema de Informação é um portal de entrada do Sistema Colaborativo, que redireciona e oferece aos usuários uma profundidade maior sobre o tema abordado, no endereço [www.Gennet-pe.com.br](http://www.Gennet-pe.com.br), e oferece algumas informações sobre os seguintes temas:

- a) Doenças raras;

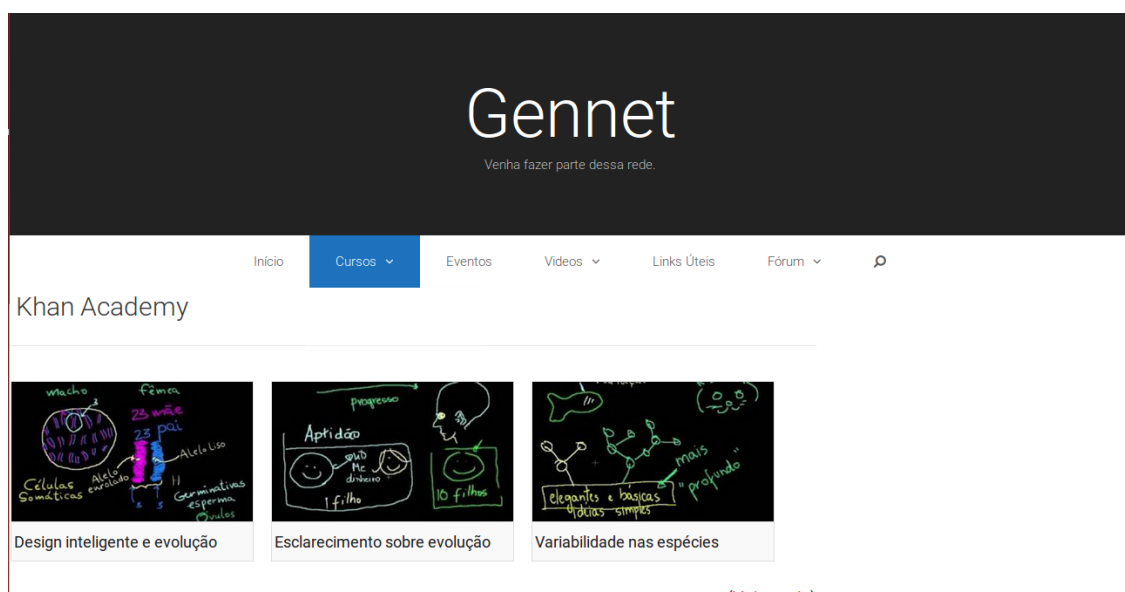
- b) Mucopolissacaridose VI;
- c) Eventos relacionados, pelo Brasil;
- d) Diretrizes de Atendimento ao portador da Doença Rara pelo SUS;
- e) Galeria de Vídeos informativos;
- f) A possibilidade de cadastro na Rede Colaborativa;

O Sistema da Informação seguiu os passos do Design Thinking.

A partir das etapas imersão e ideação foi realizado o levantamento dos requisitos descrevendo em linhas gerais os objetivos do Sistema de Informação e a partir desse levantamento se realizou a última etapa que foi a prototipação.

A criação desse Sistema de Informação, que foi hospedado no provedor *Hostgator*, é composto nos moldes do WordPress, que oferece as características de um portal Informativo para o Usuário e, se necessário, também oferece o suporte a um Sistema Colaborativo, com direito a cadastro dos usuários que farão parte do mesmo, criando assim perfis de cada usuário.

**Figura 11 - Tela de cursos do protótipo desenvolvido**



### **3.3.3 Desenvolvimento do Sistema Colaborativo**

O desenvolvimento do Sistema Colaborativo foi baseado nos modelos conceituais de colaboração, desenvolvidos no grupo de pesquisa TECNES. Esses modelos conceituais têm foco no desenvolvimento de atividades colaborativas entre os usuários, gerando participação interativa e com a possibilidade de comunicação entre os usuários. O Sistema Colaborativo fez uso das funcionalidades oferecidas pelo BuddyPress e o bbPress. Funcionalidades essas que atendem os requisitos apresentados pelos modelos conceituais de colaboração, tais como:

- a) Criação de perfil de usuário;
- b) Envio de mensagens entre os usuários;
- c) Criação de fóruns de discussão;
- d) Solicitação de conexão/amizade entre os usuários;
- e) Criação de Grupos;
  - i. Possibilidade de níveis de moderação dos grupos;
  - ii. Possibilidade de níveis de acesso aos grupos;
    - Opção de privar informações, dentro dos grupos e fóruns;
  - iii. Publicação de mídias, nos fóruns, como vídeos e imagens;
  - iv. Convidar outros usuários que não façam parte do grupo.

#### **3.3.3.1 Aplicação dos modelos conceituais de colaboração**

Para a construção do Sistema Colaborativo, além das ferramentas utilizadas como o BuddyPress e o bbPress, foi aplicada a modelagem de grupos baseado nos modelos conceituais, antes descritos neste trabalho.

Como visto anteriormente, a proposta do modelo conceitual de cooperação visa favorecer a interação entre os usuários, proporcionando

discussões entre os mesmos e assim, gerando a construção de informação.

Para isso, se fez necessário:

a) definir um grupo de discussão de Casos Clínicos;

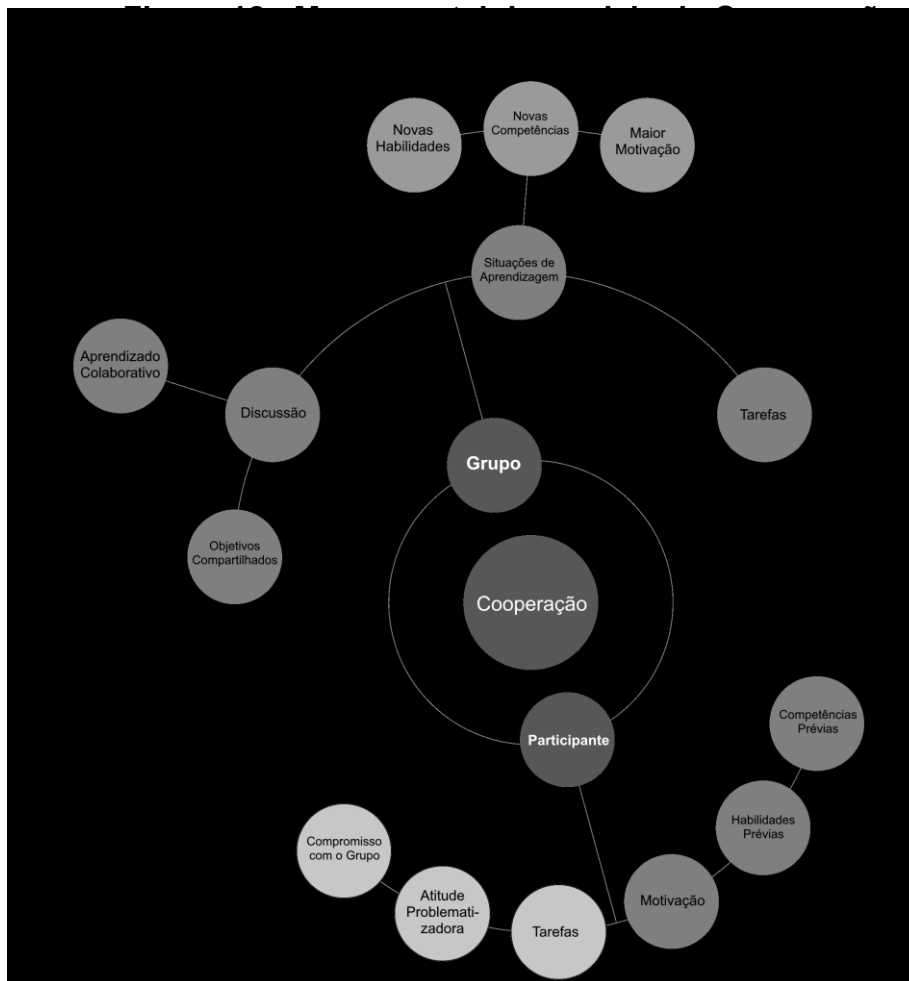
b) definir os objetivos do grupo, para gerar participação colaborativa entre os usuários e, se possível, compartilhamento de novas informações;

c) definir os usuários que farão parte do grupo e seus atributos para comporem o grupo, tais como:

- i. Competências prévias;
- ii. Habilidades prévias;
- iii. Motivação em cumprir e participar dos objetivos;
- iv. Assumir tarefas;
- v. Assumir compromisso com o grupo;
- vi. Assumir atitudes problematizadoras.

d) o grupo gera situações de aprendizagem, que, por sua vez, geram:

- i. Maior motivação para os usuários envolvidos;
- ii. Novas competências aos usuários;
- iii. Novas habilidades.



O modelo conceitual de Comunicação trata da definição dos meios de comunicação entre os usuários e os fatores e requisitos que propiciem a troca de mensagens e/ou diálogo entre os usuários e com o Sistema. Garante que não apenas o portal e os grupos consigam entregar as informações propostas aos usuários, mas que também proporcione que os usuários consigam trocar informações e interajam entre si.

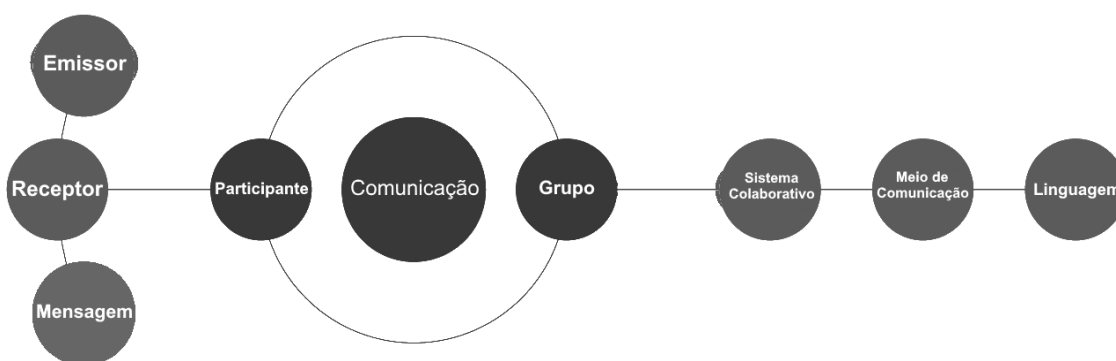
Após a definição das características dos grupos, na etapa anterior, foram definidos os componentes do modelo de comunicação da seguinte maneira:

- a) Após a definição dos participantes que farão parte do grupo, o mesmo terá a possibilidade de ser emissor e receptor de mensagens;
- b) As mensagens são enviadas e recebidas por meios de comunicação, que estão disponíveis pelo Sistema Colaborativo;

c) Essa comunicação pode acontecer de forma síncrona ou assíncrona. Um participante, que faz parte de um grupo, vai utilizar os meios de comunicação disponíveis no Sistema, sendo eles:

- i. mensagens privadas entre usuários;
- ii. Com a publicação de um tópico de discussão, no fórum;
- iii. Comentários em tópicos de discussão publicados;
- iv. Respondendo alguma enquete proposta no Sistema .

**Figura 13 - Mapa mental do modelo de Comunicação**

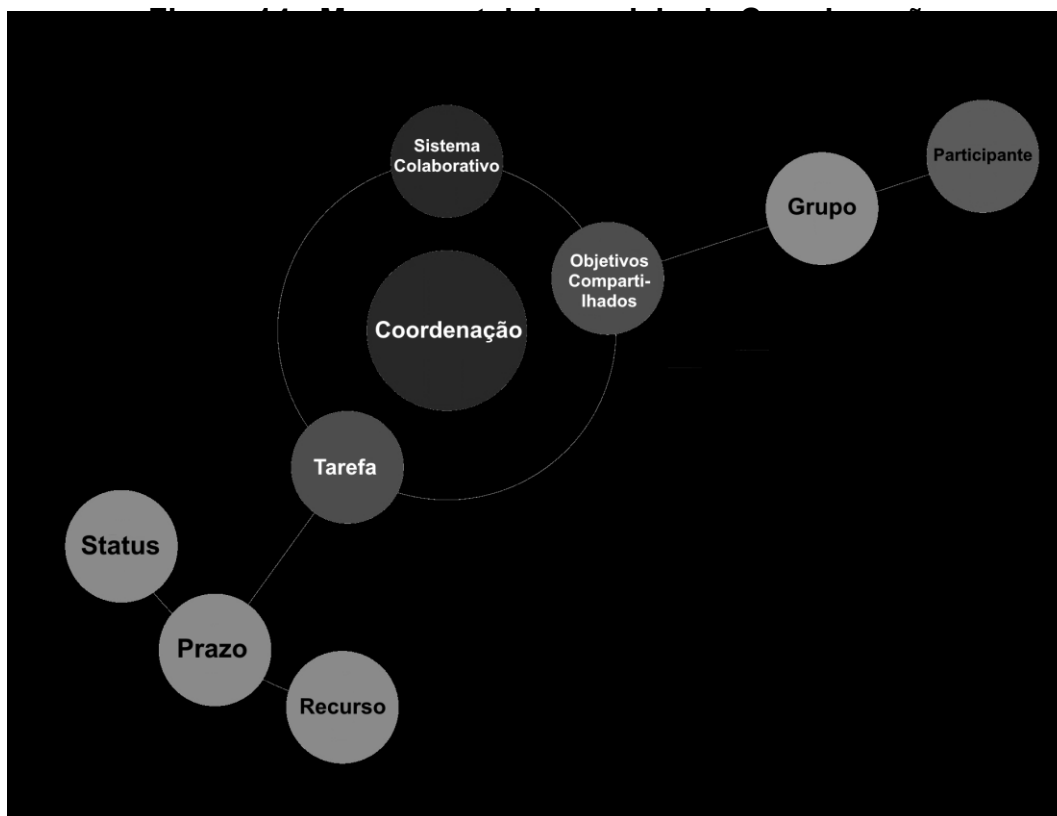


Por último, o modelo conceitual de Coordenação trata do controle de alguns fatores presentes nos grupos criados no Sistema Colaborativo. A coordenação é importante para o alcance dos objetivos propostos no grupo. Essa coordenação se dá pelo controle e moderação:

- a) das informações publicadas no grupo;
- b) entrada de usuários no grupo;
- c) recursos utilizados para facilitar a colaboração;
- d) abertura de tópicos de discussão.

É importante frisar de que, em cada grupo criado, dependendo de seus objetivos, não necessariamente será obrigatória a presença de todos os componentes dos modelos.





No próximo capítulo, veremos os resultados que foram encontrados neste trabalho, descrevendo as funcionalidades e utilidades de cada resultado, com ilustrações e descrições.

## 4 Resultados

Neste capítulo são apresentados os resultados obtidos, conforme delineado na seção dos objetivos.

### 4.1 Sobre o aplicativo desenvolvido

O aplicativo que foi desenvolvido proporciona ao usuário informações sobre o tema, a possibilidade do usuário assistir vídeos, ler conteúdos relacionados e o preenchimento de um jogo de questionários que tem como objetivo fazer uma avaliação dos conhecimentos sobre determinado assunto. O aplicativo também pode direcionar o usuário para o portal principal.

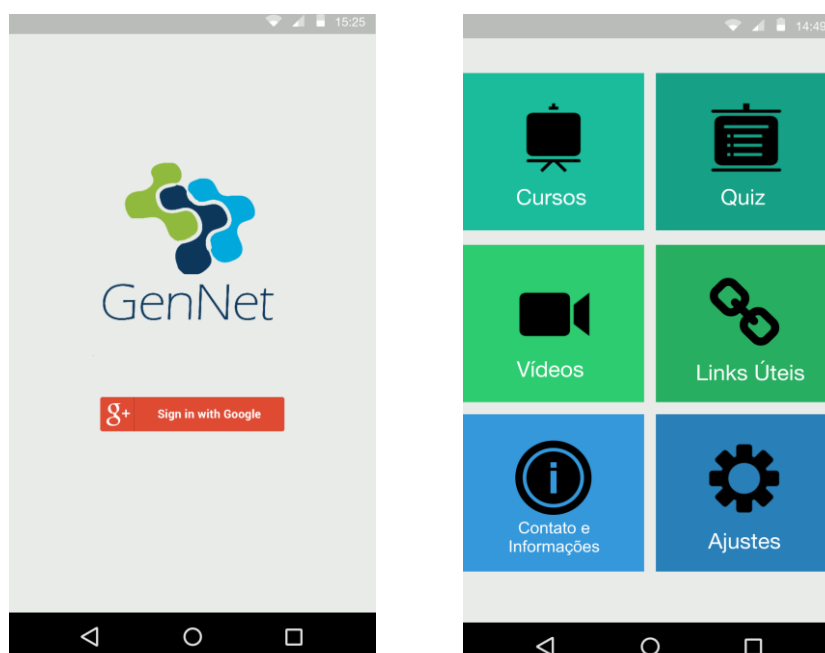
O formulário de contato tem a proposta de o usuário não apenas procurar novas informações sobre o contexto, mas também de que o mesmo possa informar a suspeita de novos casos, em outras regiões do Estado.

O aplicativo é uma versão portátil do Sistema de Informação e possibilita, ao usuário, se interessar em fazer parte do Sistema Colaborativo, coletando mais informações e participando ativamente da geração de novos conhecimentos sobre doenças raras, atendimento aos portadores de MPS VI e novas descobertas sobre a doença.

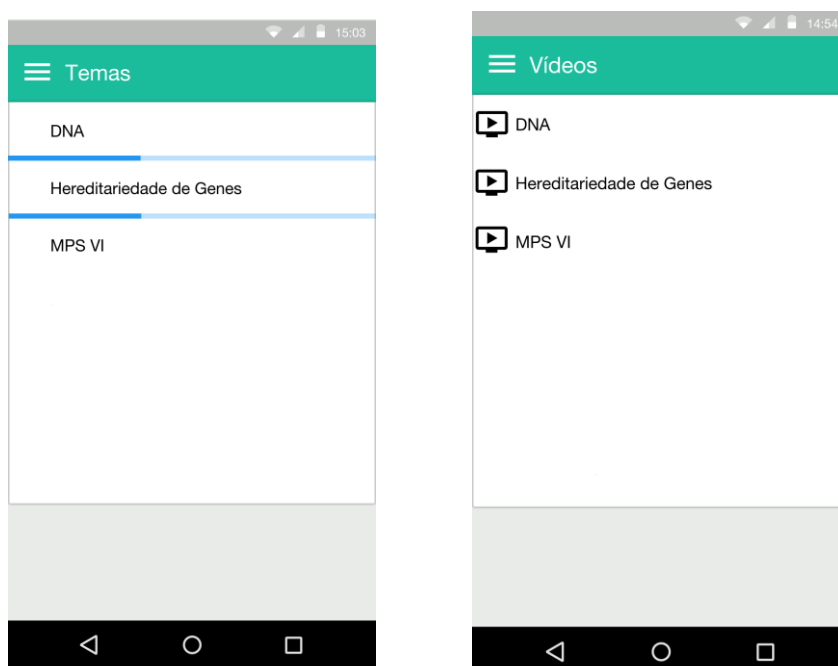
O acesso, a dados oportunos e precisos sobre os pacientes e seus tratamentos, tem o potencial de oferecer melhores cuidados a um custo menor (DAVIS, 2008; MONGAN *et al.*, 2008).

#### 4.1.1 O Aplicativo Gennet

Para o aplicativo foram definidas suas principais funcionalidades. O usuário pode fazer *login*, para que tenhamos o mínimo de dados do usuário que fez a instalação do app, como seu e-mail Google, por exemplo.

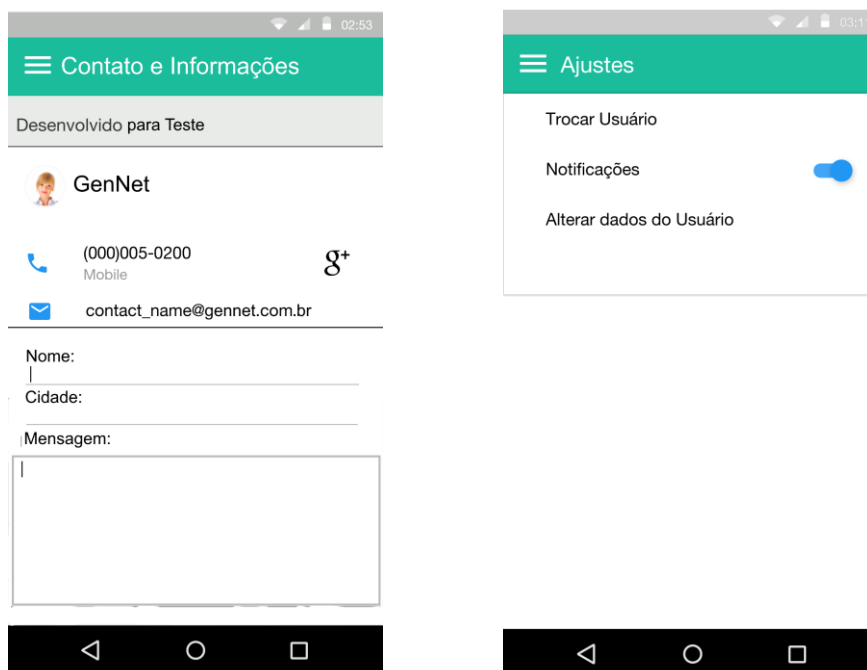
**Figuras 15 e 16 - Tela Inicial e de *Login* do App Gennet**

O usuário também tem a oportunidade de navegar em temas relacionados com a Mucopolissacaridose VI, como DNA, hereditariedade de genes e outros temas, assim como sobre as diretrizes de atendimento do SUS.

**Figuras 17 e 18 - Tela de Temas e Vídeos Disponíveis no App**

O usuário também poderá entrar em contato com a equipe responsável pela administração do Sistema Colaborativo e do Sistema de Informação. Dessa forma, qualquer novo usuário em potencial, poderá fazer parte da rede. É importante frisar que a tela de contato também é importante para encontrar a suspeita de qualquer novo caso que haja no Estado de Pernambuco.

**Figuras 19 e 20 - Telas de Contato e Ajustes do App**



## 4.2 Sobre o Sistema de Informação Gennet

O Sistema foi desenvolvido para oferecer um portal que proporcionasse ao usuário informações mais detalhadas sobre diversos temas relacionados com a Mucopolissacaridose VI. E esse portal, que é uma versão bem mais completa do aplicativo desenvolvido, oferece ao usuário:

- a) galeria de vídeos do Khan Academy, TED, notícias em geral sobre o tema (de jornais locais e nacionais), e diversos outros assuntos relacionados;
- b) um calendário e divulgação de eventos nacionais que interessem aos usuários;

- c) possibilidade de cadastro para fazer parte da rede colaborativa;
- d) *download* das diretrizes de Atenção Básica de Saúde pelo SUS (Sistema Único de Saúde), etc.

**Figura 21 - Tela Inicial do Sistema de Informação**

**Gennet**  
Venha fazer parte dessa rede.

Inicio Cursos Eventos Videos Links Úteis Fórum

**Genes**

Chromosome DNA

Gene 1 Gene 2

Todos nós temos genes herdados de nossos pais que controlam se somos altos, curtos, justos, etc. Alguns genes que herdamos são "recessivos", isto é, carregamos o gene, mas não tem nenhum efeito sobre o nosso desenvolvimento. MPS VI (síndrome de Maroteaux-Lamy) é causada por um gene recessivo. Se um adulto portador do gene anormal se casar com outro portador haverá uma chance em cada quatro de cada gravidez de que a criança herdará o gene defeituoso de cada pai e será afetada pela doença. Há duas ou três chances de que os irmãos e irmãs afetados das crianças do MPS VI sejam portadores. Eles podem ser tranquilizados, no entanto, como a doença é tão rara, a chance de se casar com outra transportadora é muito ligeira, desde que não se casar com um primo ou outro membro da família próxima.

**Figura 22 - Galeria de vídeos do Khan Academy**

Olá Gustavo Freitas

Inicio Cursos Eventos Videos Links Úteis Fórum

WordPress Portfolio Free Version

Alelos e genes Curso intensivo biologia e ecologia

Estrutura celular

Células procariontes e eucariontes Estrutura celular

Estrutura molecular do DNA - Macromoléculas

Replicação do DNA e transcrição e tradução do RNA Macromoléculas

DNA - Macromoléculas

1 2 3 4

**Figura 23 - Galeria de vídeos de Notícias com temas relacionados**

The screenshot shows a website interface with a navigation bar at the top containing 'Inicio', 'Cursos', 'Eventos', 'Videos', 'Links Úteis', and 'Fórum'. The main content area is titled 'Tratamentos' and features three video thumbnails. Below this, there is a section titled 'Aspectos Jurídicos' with another three video thumbnails. A '(Veja mais)' link is visible on the right side of each section.

**Figura 24 - Calendário com Eventos relacionados ao tema**

The screenshot displays a calendar for July 2017. The calendar grid shows days from 1st to 22nd. Key events are listed for the 5th, 10th, and 15th. The event on the 5th is 'Last day for presenters or abstracts selected'. The event on the 10th is 'Submission of Late Breaking News abstracts opens'. The event on the 15th is 'Last day to submit a Late Breaking News abstract'. The calendar interface includes navigation arrows for months and years, and a search icon.

< 2017 >						
< junho		julho			agosto >	
Mês	Lista	Semana	Dia	Sex	Q	
Dom	Seg	Ter	Qua	Qui	Sex	Sab
junho	junho	junho	junho	junho	junho	1
2	3	4	5 <i>Last day for presenters or abstracts selected</i>	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15 <i>Submission of Late Breaking News abstracts opens</i>
16	17	18	19	20	21	22 <i>Last day to submit a Late Breaking News abstract</i>

## **4.3 Sobre o Sistema Colaborativo e a formação de grupos**

Os próprios pacientes têm contribuído com materiais nas mídias sociais e proporcionam uma oportunidade para entender melhor as visões sobre os cuidados de saúde a partir da perspectiva de um paciente (VERHOEF *et al.*, 2014).

## **4.4 Validação e teste**

O processo de validação do Sistema Colaborativo foi realizado por meio da participação de alunos da disciplina "Seminários Interdisciplinares em Saúde Coletiva IV com Enfoque em Comunicação e Informação em Saúde", do curso de Saúde Coletiva. Oferecido pelo CENTRO ACADÊMICO DE VITÓRIA DE SANTO ANTÃO – CAV, essa disciplina contava com 17 alunos. Vale ressaltar ainda que não apenas o curso, mas a disciplina possui características interdisciplinares.

Os critérios utilizados para seleção dos grupos de pesquisa foram: usuários que lidam com comunicação em saúde, usuários que fazem uso de ferramentas tecnológicas para promover informação, tecnologia e sistemas colaborativos. Não houve a validação do aplicativo "Gennet" e do Sistema de Informação por falta de tempo para finalizar a pesquisa.

Foi solicitado aos estudantes da disciplina a participação da rede colaborativa, bem como uma síntese do principal objetivo do Sistema. Após as etapas, foi solicitado aos usuários que respondessem a um questionário *online*, aplicado para avaliação, não apenas do Sistema Colaborativo, os grupos criados e seus objetivos. Este questionário de validação foi composto por 17 perguntas, aglomeradas em três seções:

- Sobre o perfil de consumo e de Internet do respondente;
- Sobre o perfil de consumo das mídias sociais do respondente;
- Sobre a avaliação e percepção, do respondente, sobre o Sistema Colaborativo Gennet.

#### **4.4.1 Sobre o perfil do Curso de Saúde Coletiva**

De acordo com o Projeto Pedagógico do curso de Graduação Bacharelado em Saúde Coletiva, do Centro Acadêmico de Vitória (CAV), da Universidade Federal de Pernambuco (2016, p. 26):

Profissional em Saúde Coletiva com formação generalista, humanista, crítica e reflexiva, qualificado para o exercício de atividades do campo da Saúde Coletiva em todos os níveis de gestão e de atenção à saúde, atuando em promoção da saúde e na melhoria da qualidade da vida humana, pautado em princípios éticos, legais e na compreensão da realidade social, cultural, política e econômica do seu meio, com base no rigor científico e intelectual, dirigindo sua atuação para a transformação da realidade em benefício da sociedade.



#### 4.4.2 Sobre o perfil da Disciplina

Ainda de acordo com o Projeto Pedagógico do curso, a disciplina de Seminários Interdisciplinares em Saúde Coletiva IV com Enfoque em Comunicação e Informação em Saúde, tem o objetivo de “Compreender o campo da Informação, da Educação e da Comunicação, como elementos interconectados e fundamentais para o desenvolvimento da saúde coletiva.” A disciplina ainda oferece:

a) O destaque do campo da informação, da educação e da comunicação em saúde, com ênfase para a interconexão entre eles;

b) Trabalha os conceitos de tecnologia educacional, educação tecnológica em saúde e educação popular;

c) Oportuniza a reflexão e a compreensão das características da produção, disseminação e popularização de conteúdos e de conhecimentos acumulados sobre práticas e modos de viver saudáveis, como ações estratégicas e importantes para a ampliação do acesso dos sujeitos e das populações às ações educativas em saúde, com destaque para a participação comunitária no controle social de políticas públicas de saúde.

Essa disciplina tem como suporte e metodologia a a) Exposição dialogada com auxílio de recursos áudio-visuais e b) Seminários e debates.

Além disso, tem em seu conteúdo programático:

- I. O uso de novas tecnologias da informação e da comunicação aplicadas às práticas educativas em saúde;
- II. Mídia, Internet e saúde;
- III. Tecnologia educacional em saúde;
- IV. Processo ensino-aprendizado e uso criativo dos meios de comunicação em favor da promoção da saúde;
- V. Educomunicação;

- VI. Acesso democrático dos cidadãos à produção e difusão da informação em saúde.

### **4.4.3 Sobre o perfil dos Usuários**

A amostra de usuários, que participou respondendo o questionário de avaliação, foi composta por 17 estudantes do 4º (quarto) período, do curso de Saúde Coletiva, que cursavam a disciplina de Seminários Interdisciplinares em Saúde Coletiva IV com Enfoque em Comunicação e Informação em Saúde, do Centro Acadêmico de Vitória de Santo Antão.

## **4.5 Sobre o questionário realizado**

O grupo de usuários foi submetido a um questionário de quatro perguntas, para saber o perfil do usuário e seu perfil de consumo de mídias sociais, para lazer e para trabalhar:

- a) a utilidade das mídias sociais;
- b) frequência de consumo das mídias sociais;
- c) uso de mídias sociais para construção de conhecimento;
- d) etc.

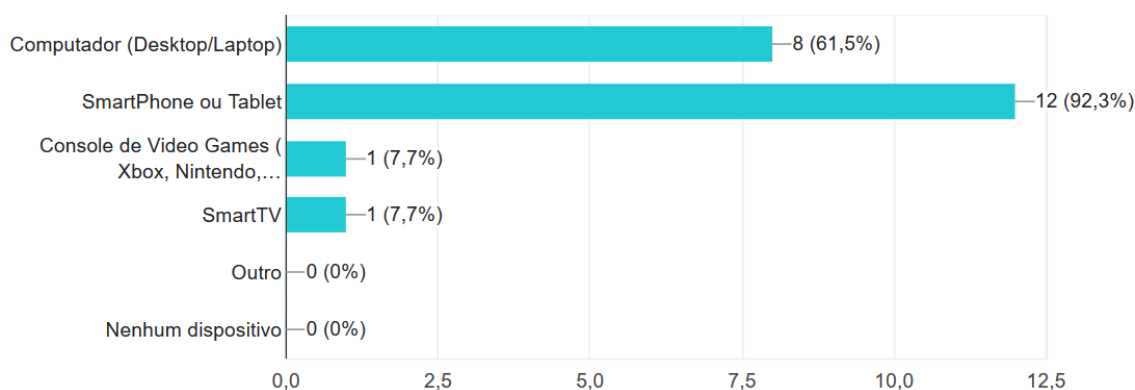
## 5 Discussão

Neste capítulo, veremos os dados encontrados após a aplicação do questionário a um grupo de usuários que fizeram uso da Rede Gennet e suas funcionalidades. Esse questionário ficou disponível para os usuários de 12/03/2019 a 07/04/2019. Apenas 13 dos 17 usuários responderam ao questionário, tendo apenas 76,47% de adesão e 23,53% de abstenção.

### 5.1 Primeira seção do questionário - O perfil de consumo de Internet do usuário

Essa seção do questionário teve a intenção de coletar dados sobre o perfil de consumo de Internet do usuário e sua frequência. Para fazer uso da *web* e de suas funcionalidades, 92,3%, desses usuários, usam *gadgets* ou *smartphones* como principal ferramenta de uso para acesso a Internet. Mesmo assim, 61,5% desses mesmos usuários também fazem uso de computadores (desktop/laptop), para acessar mídias digitais ou a Internet.

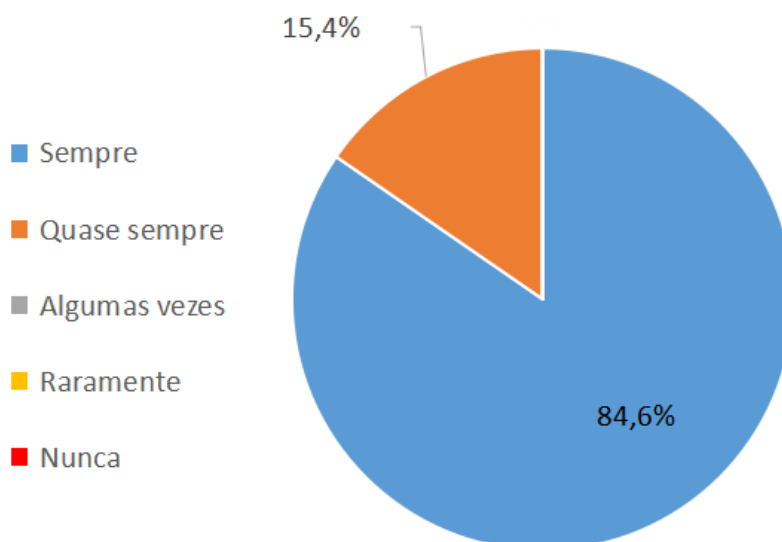
**Figura 25 - Tipos de equipamentos utilizados para acessar a Internet ou Mídias Sociais**



Também foi perguntado aos usuários qual a frequência que os mesmos faziam uso da Internet, seja a trabalho ou lazer 84,6% dizem que sempre

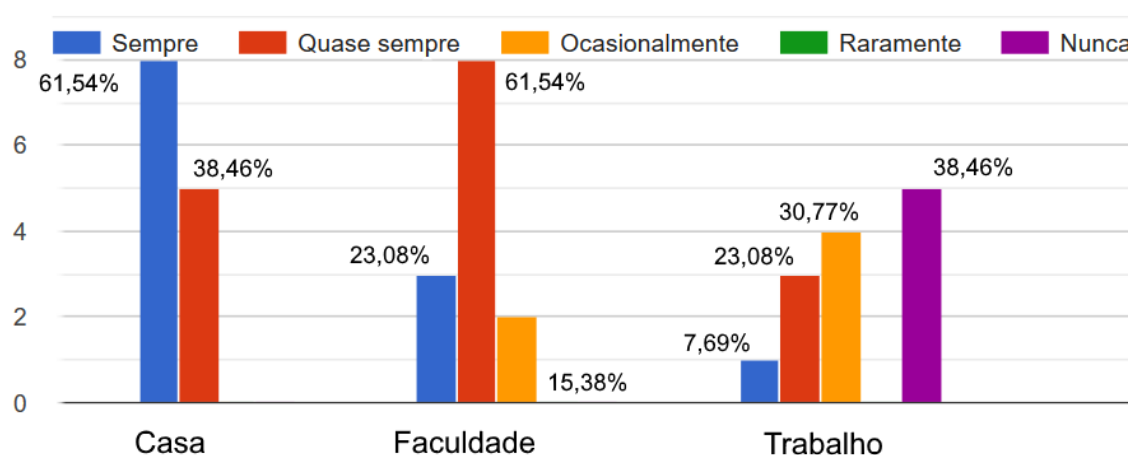
fazem uso da Internet, enquanto 15,4% dizem que quase sempre fazem uso da ferramenta.

**Figura 26 - Frequência de uso de internet do usuário**



Foi perguntado aos usuários os locais que eles utilizam Internet com maior frequência e foi constatado que os usuários fazem maior uso da ferramenta em casa e na faculdade, ficando entre sempre e quase sempre.

**Figura 27 - Frequência dos principais locais que o usuário usa Internet**

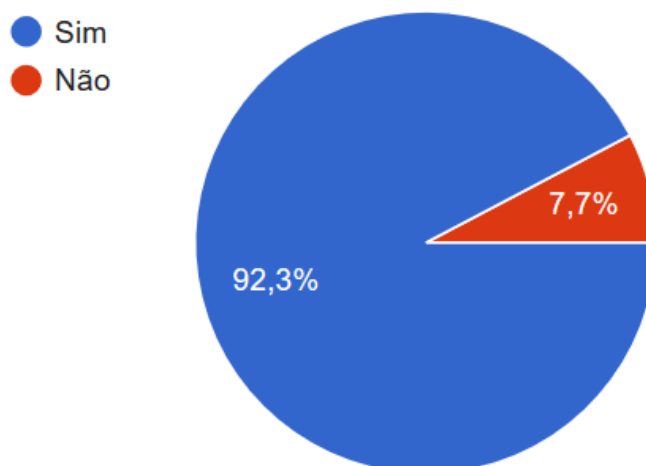


## 5.2 Segunda seção do questionário - O perfil de consumo de mídias sociais do usuário

Essa seção do questionário teve a intenção de coletar dados sobre o perfil de consumo de mídias sociais (Facebook, YouTube, Instagram, Vimeo, Whatsapp, Snapchat, Google+, Twitter, Pinterest, etc.) do usuário e sua frequência.

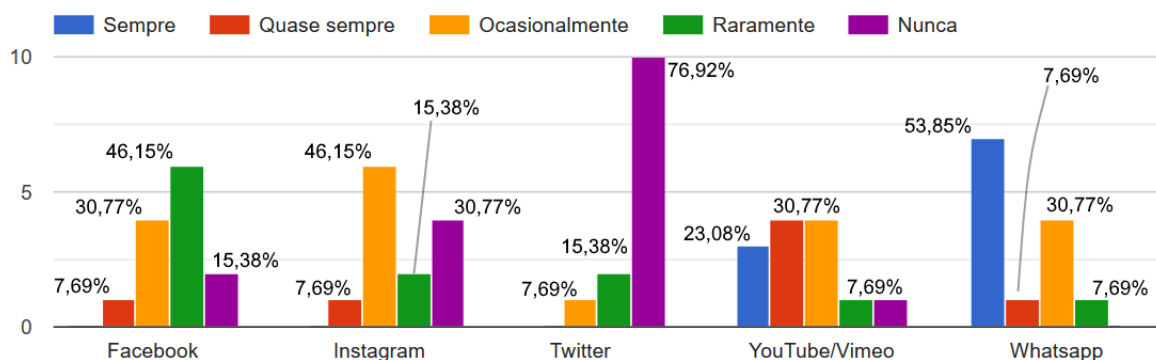
Foi perguntado sobre as mídias social ser um modo viável de divulgar informação e conhecimento e 92,3%, dos respondentes, acreditam que sim.

**Figura 28 - Sobre a mídia social ser uma via de oferecer informação e conhecimento**



Foi questionado, aos usuários, a frequência do uso das mídias sociais para realizar trabalhos, produzir materiais de informação, consultar informações e produzir conhecimento. A grande maioria faz uso de ferramentas como *Whatsapp* e *YouTube/Vimeo*. Em compensação, redes como *Instagram* e *Twitter* não são tão utilizadas para esse objetivo.

**Figura 29 - Frequência de uso das mídias sociais para informação**



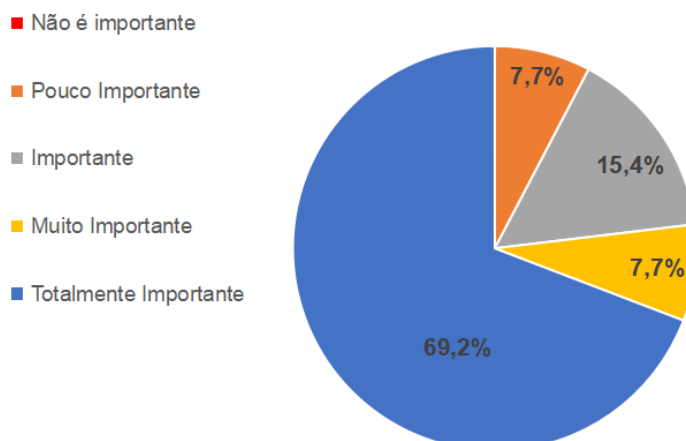
Os usuários também informaram a quantidade média de horas que eles utilizam, as mídias sociais, para realizar trabalhos, produzir materiais de informação e conhecimento, consultar informações, gerar relatórios e pesquisas. 76,9% dos usuários usam, em média, de 5 a 10 horas para tal finalidade, 15,4% usam menos de 2 horas e 7,7% utilizam entre 10 a 20 horas para a pesquisa e conhecimento.

**Figura 30 - Quantidade média de horas que utilizam, das mídias sociais, para realizar trabalhos**



Foi questionado, aos respondentes, o grau de importância que eles dão às mídias sociais para buscar informações. 69,2% dos respondentes disseram que acham totalmente importante o uso das Mídias Sociais para buscar informações e 15,4% dos respondentes dizem ser importante o uso da ferramenta.

**Figura 31 - Grau de importância das mídias sociais para buscar Informações**

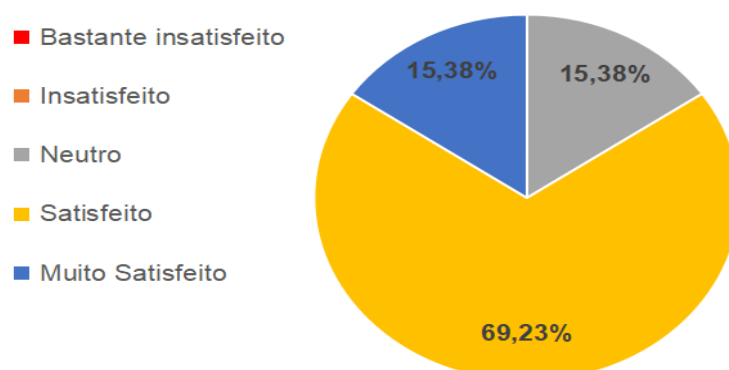


### 5.3 Terceira seção do questionário - avaliação e percepção do usuário sobre a rede Gennet

Essa seção do questionário preocupou-se com o *feedback* do usuário sobre a rede Gennet, seu uso e suas funcionalidades. Para garantir maior precisão nas respostas, não foi exigida a identificação do respondente para o questionário.

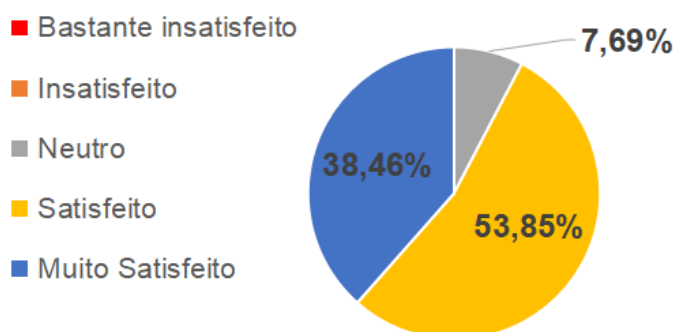
Foi perguntado sobre satisfação do usuário, sobre a facilidade de uso da Rede Gennet, e 69,23% dos usuários responderam que estavam satisfeitos com uso da rede.

**Figura 32 - Grau de satisfação do usuário sobre a facilidade de uso da Rede Gennet**



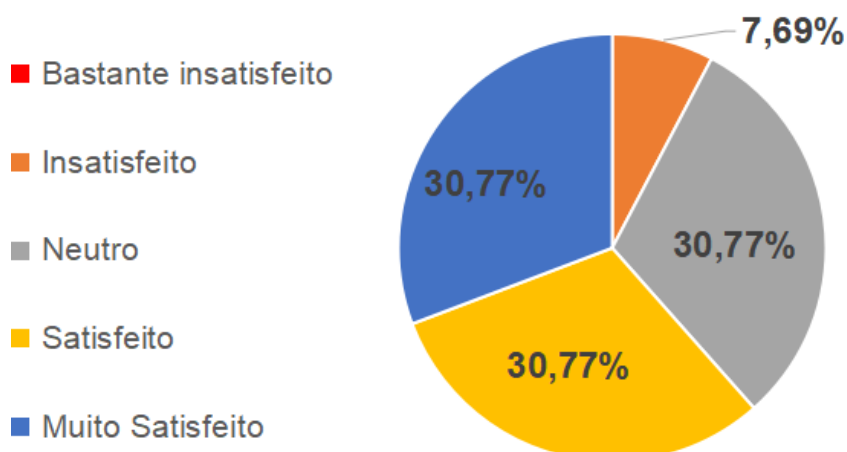
Foi perguntado, aos respondentes, sobre as possibilidades de criar grupos de trabalho na Rede Gennet e 38,46% dos usuários responderam que estavam Muito Satisfeitos, enquanto 53,85% dos usuários responderam que estavam satisfeitos e apenas 7,69% ficaram neutros quanto à satisfação.

**Figura 33 - Grau de Satisfação sobre as possibilidades de criar grupos de trabalho na Rede Gennet**



Foi perguntado, aos respondentes, sobre a funcionalidade de enviar e trocar mensagens entre os usuários, na Rede Gennet e 30,77% dos usuários responderam que estavam Muito Satisfeitos. Usuários que se disseram neutros foram de 30,77% e usuários insatisfeitos foram de 7,69%.

**Figura 34 - Grau de satisfação sobre a funcionalidade de enviar e trocar mensagens entre os usuários, na Rede Gennet**

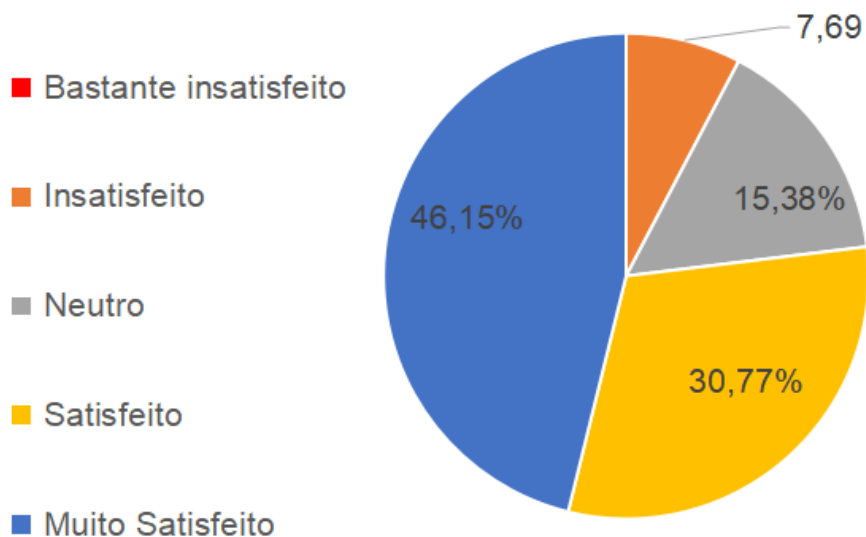


Foi perguntado, aos respondentes, sobre a funcionalidade de criar fóruns de discussão dentro dos grupos criados. E 46,15% dos usuários



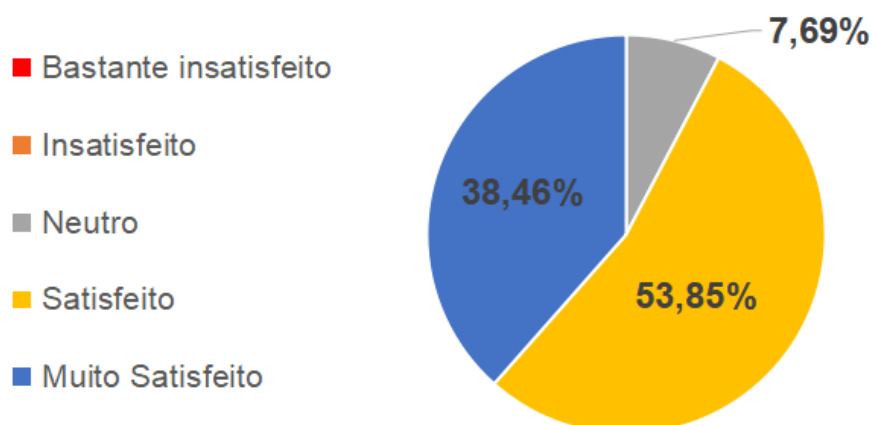
responderam que estavam Muito Satisfeitos. 30,77% dos usuários que se disseram satisfeitos, 15,38% se disseram neutros e 7,69% dos usuários estavam insatisfeitos.

**Figura 35 - Grau de satisfação do usuário sobre o funcionalidade de criar fóruns de discussão dentro dos grupos**



Foi perguntado, aos respondentes, sobre a possibilidade de publicar materiais, como *links*, imagens, vídeos e outros. 38,46% dos usuários responderam que estavam satisfeitos. 53,85% dos usuários que se disseram satisfeitos e 7,69% dos usuários se consideraram neutros.

**Figura 36 - Grau de satisfação do usuário sobre a possibilidade de publicar materiais, como *links*, imagens, vídeos e outros**



## 6 Conclusão

Tendo em vista a problemática levantada na pesquisa, foram desenvolvidos não apenas o Sistema Colaborativo, mas também uma versão Android para *smartphone*, com o objetivo de proporcionar um alcance maior da plataforma.

Em complemento, o trabalho apresentou o desenvolvimento de um aplicativo, que foi desenvolvido através do modelo PDCA de projeto e construído para a plataforma de *smartphones* Android, para estimular a procura por informações relacionadas às Doenças Raras e à MPS VI, fazendo com que o usuário procure outros meios de informação, como o sistema proposto. O aplicativo foi desenvolvido e fez uso da plataforma de desenvolvimento Android Studio, que garante a produção de um aplicativo nativo da Android, evitando incompatibilidade com as versões do Android.

Observou-se, também, durante a condução da pesquisa, a facilidade de se desenvolver outros Sistemas Colaborativos, utilizando modelos que favorecem aspectos específicos dentro de uma determinada problemática. Sendo mais simples replicar o projeto para outras doenças raras ou outros tipos de Mucopolissacaridose.

Infelizmente, não houve tempo hábil dos usuários testarem o Aplicativo. Também não conseguimos outros perfis de usuários, como outros profissionais envolvidos com a Doenças Raras ou MPS VI, para a avaliação, não apenas dos Sistemas de Informação e Colaborativo, como do Aplicativo Android.

O Sistema Colaborativo foi avaliado por futuros profissionais da Gestão em Saúde Pública, tecnologia e sistemas colaborativos do curso de Gestão. Obteve um bom índice de aceitação pelos usuários, que demonstrou durante o processo de avaliação onde o Sistema Colaborativo estimula o processo de disseminação de informação, aprendizagem com aspectos de colaboração e aprendizagem contínua, através dos debates e discussão.

## 7 Trabalhos Futuros

Dentro do contexto deste trabalho, buscam-se diversas oportunidades de continuidade. Desta forma, serão apresentados os principais trabalhos futuros relacionados a esta dissertação:

- O aprimoramento contínuo do aplicativo Gennet, como a inclusão de fóruns de discussão e inclusão de alguns pontos estratégicos em PE;
- A expansão do Sistema Colaborativo, como a inclusão de outros tipos de Mucopolissacaridoses;
- A criação de outros grupos de discussão;
- Utilização de algoritmos de avaliação de desenvolvimento dos usuários, para realizar um acompanhamento contínuo da evolução de cada usuário, dentro da rede.
- Testar os Sistemas de Informação e Colaborativo, bem como o Aplicativo Android, com outros perfis de usuários envolvidos com Doenças Raras ou MPSVI.
- Entender as necessidades dos usuários, sobre as insatisfações informadas, da rede Gennet. Um exemplo é a insatisfação da ferramenta de comunicação.
- A implantação de uma rede mais completa, com as alterações sugeridas com usuários reais, ou pacientes da Mucopolissacaridose VI.

## Referências

AMÂNCIO FA; SCALCO FB; COELHO CA. Investigação diagnóstica de erros inatos do metabolismo em um hospital universitário. **J Bras Patol Med Lab.** 2007;43:169-74

ANDROID STUDIO. **About.** Disponível em: <<https://developer.android.com/studio/releases/?hl=pt-br>>. Acessado em: 29-08-2017

ANDROID STUDIO. Disponível em: <<https://android.googlesource.com/platform/tools/adt/idea/+master/android/src/org/jetbrains/android/AndroidPlugin.java>>. Acessado em: 29-08-2017

ANGULAR JS, **WORDPRESS.** Disponível em: <<https://br.wordpress.org/plugins/angularjs-for-wp/>> Acessado em: 16-06-2017

ARAÚJO APQC. Doenças metabólicas com manifestações psiquiátricas. **Rev Psiq Clin.** 2004; 31: 285-9.

AUCLAIR D; HOPWOOD JJ; BROOKS DA; LEMONTT JF; CRAWLEY AC. Replacement therapy in Mucopolysaccharidosis type VI: advantages of early onset of therapy. **Mol Genet Metab.** 2003;78(3):163-74.

BARBOSA L; MONSORES N. Linhas de cuidado e itinerários terapêuticos para doenças raras no Distrito Federal. **Tempus Actas de Saúde Colet** 2016; 10(3):69-80.

BARTON NW; FURBISH FS; MURRAY GJ; GARFELD M; BRADY RO. Therapeutic response to intravenous infusions of glucocerebrosidase in a patient with Gaucher disease. **Proc Nat Acad Sci USA.** 1990;87(5):1913-6.

BEAUDET AL; SCRIVER CR; SLY WS; VALLE D. Genetics, biochemistry and molecular bases of variant human phenotypes. In: Beudet AL, Scriver CR, Sly WS, Valle W, editors. The metabolic bases of inherited disease on CD-ROM. 8. ed. **New York: McGraw-Hill Book Company;** 2010.

BIOMARIN. Biomarin Pharmaceutical Inc. **MPS I.** Disponível em: <<https://www.biomarin.com/patients/diseases/mps-i/>>. Acessado em: 08-08-2017

BIOMARIN. Biomarin Pharmaceutical Inc. **Naglazyme® for MPS VI.** Disponível em: <<https://www.biomarin.com/products/clinical-trials/naglazyme-for-mps-vi/>>. Acessado em: 08-08-2017

BOICEY C. **Innovations in social media: the MappyHealth experience.** **Nursing Management.** 2013 Mar;44(3):10-11. [doi: 10.1097/01.NUMA.0000427191.36468.65] [Medline: 23435102]

BOLAND, R.J. AND COLLOPY, F. (2004), "Design matters for management", in Boland, R.J. and Collopy, F. (Eds), *Managing as Designing*, **Stanford Business Books, Stanford, CA**, pp. 3-18.

BORGES MA F., TAVARES F.S. , SILVA P.C.L. , OLIVEIRA Z.A.R., BALLARIN MA A.S., GOMES R.A., FERREIRA B.P. 2003. **Mucopolissacaridose Tipo VI (Síndrome de Maroteaux-Lamy): Avaliação Endócrina de Três Casos.** **Uberaba, MG.** Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/abem/v47n1/a14v47n1.pdf>>

BORGES, M. F. et al. Mucopolissacaridose Tipo VI (Síndrome de Maroteaux-Lamy): Avaliação Endócrina de Três Casos. **Arq Bras Endocrinol Metab**, v. 47, p. 87-94, n. 1, 2003.

BOYD, D.; ELLISON, N. (2007). Social Network Sites: Definition, History, and Scholarship. **Journal of Computer-Mediated Communication**, 13(1), article 11. Disponível em: <<http://jcmc.indiana.edu/vol13/issue1/boyd.ellison.html>>. Acessado em: 20/02/2018.

BRADWAY M, ÅRSAND E, GRØTTLAND A. Mobile Health: empowering patients and driving change. **Trends Endocrinol Metab** 2015 Mar;26(3):114-117. [doi: 10.1016/j.tem.2015.01.001] [Medline: 25727462]

BRASIL. Ministério da Saúde. Gabinete do Ministro. **PORTARIA Nº 199, DE 30 DE JANEIRO DE 2014.** Brasília, DF, 2014. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0199\\_30\\_01\\_2014.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0199_30_01_2014.html)>. Acessado em: 10-08-2018

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde Departamento de Atenção Especializada e Temática. Coordenação Geral de Média e Alta Complexidade - **DIRETRIZES PARA ATENÇÃO INTEGRAL ÀS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE – SUS. Portaria GM/MS nº 199 de 30/01/2014.** Brasília, DF. 2014. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes\\_atencao\\_integral\\_pessoa\\_doencas\\_raras\\_SUS.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_integral_pessoa_doencas_raras_SUS.pdf)>. Acessado em: 16-08-2018

BRASIL. Ministério da Saúde. Saúde de A a Z. **Doenças raras: o que são, causas, tratamento, diagnóstico e prevenção.** Brasília, DF, 2015. Disponível em: <<http://portalms.saude.gov.br/atencao-especializada-e-hospitalar/especialidades/doencas-raras>>. Acessado em: 17-08-2018

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Curvas de crescimento da Organização Mundial da Saúde-OMS.** Brasília, DF, 2015. Disponível em: <[http://dab.saude.gov.br/portaldab/ape\\_vigilancia\\_alimentar.php?conteudo=curvas\\_de\\_crescimento](http://dab.saude.gov.br/portaldab/ape_vigilancia_alimentar.php?conteudo=curvas_de_crescimento)>. Acessado em: 03-09-2018.

BRASIL. Governo Federal. Notícias sobre Saúde. **Doenças raras ainda representam desafio para saúde pública.** Brasília, DF, 2015. Disponível em: <<http://www.brasil.gov.br/noticias/saude/2015/03/doencas-raras-ainda-representam-desafio-para-saude-publica>>. Acessado em 16/10/2017

BRECKONS M, JONES R, MORRIS J, RICHARDSON J. What do evaluation instruments tell us about the quality of complementary medicine information on the internet? **J Med Internet Res** 2008 Jan 22;10(1):e3 [FREE Full text] [doi: 10.2196/jmir.961] [Medline: 18244894]

BRITTO, A. C. **Sistema Colaborativo para Educação: Proposta de um Modelo Conceitual para o Desenvolvimento. Dissertação (Mestrado em Ciências da Computação)**. 2018. Dissertação (Programa de Pós Graduação em Informática Aplicada, Departamento de Estatística e Informática) - Universidade Federal Rural de Pernambuco. Pernambuco.

BROWNSTEIN CA, BROWNSTEIN JS, WILLIAMS DS, WICKS P, HEYWOOD JA. The power of social networking in medicine. **Nat Biotechnol** 2009 Oct;27(10):888-890. [doi:10.1038/nbt1009-888] [Medline: 19816437]

BUDDYPRESS. **Software for online communities, teams, and groups**. Disponível em: <<https://buddypress.org/>>. Acessado em: 20/10/2016

CAMPOS, V.F. **TQC: Controle da qualidade no estilo japonês**. 1992. (Fundação Christiano Ottoni, Escola de Engenharia) - Universidade Federal de Minas Gerais.

CARDOSO-SANTOS, A. et al . Mucopolissacaridose tipo VI (síndrome de Maroteaux-Lamy): avaliação da mobilidade articular e das forças de garra e de pinça. **J. Pediatr.** (Rio J.), Porto Alegre, v. 84, n. 2, Apr. 2008.

CASARIN, H. d. C. S.; CASARIN, S. J. **Pesquisa Científica: da teoria à prática**. Curitiba: IBPEX, 2012. 204 p.

CHANG MY, KIM J, RHEE C. The quality of health information on allergic rhinitis, rhinitis, and sinusitis available on the internet. **Allergy Asthma Immunol Res** 2015 Mar;7(2):141-147 [FREE Full text] [doi: 10.4168/aaair.2015.7.2.141] [Medline: 25729621]

CHAWLA NV, DAVIS DA. Bringing big data to personalized healthcare: a patient-centered framework. **J Gen Intern Med** 2013 Sep;28 Suppl 3:S660-S665 [FREE Full text] [doi: 10.1007/s11606-013-2455-8] [Medline: 23797912]

CLAUDIU GEORGE BOCEAN. **PROJECT BASED ORGANIZATION - AN INTEGRATED APPROACH**. University of Craiova. Management&Marketing, volume IX, issue 2/2011.

COELHO JC, WAJNER M, BURIN MG, VARGAS CR, GIUGLIANI R: Selective screening of 10,000 high-risk Brazilian patients for the detection of inborn errors of metabolism. **Eur J Pediatr** 1997;156:650-654.

COMMISSION OF THE EUROPEAN COMMUNITIES. **Communication from the Commission to the European Parliament, the Council, the European Economic and Social Committee, and the Committee of the Regions on Rare Diseases: Europe's Challenges**, Brussels. 2008 Nov 11. Disponível em: <[https://ec.europa.eu/health/ph\\_threats/non\\_com/docs/rare\\_com\\_en.pdf](https://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/rare_com_en.pdf)> Acessado em: 09-01-2018 [WebCite Cache ID 6nNhcjdxP]

COOPER CD, KURLAND NB. Telecommuting, professional isolation, and employee development in public and private organizations. **J Organ Behav** 2002 Jun;23(4):511-532. [doi: 10.1002/job.145]

COULTER A, ELLINS J. Effectiveness of strategies for informing, educating, and involving patients. **BMJ** 2007 Jul 7;335(7609):24-27 [FREE Full text] [doi: 10.1136/bmj.39246.581169.80] [Medline: 17615222]

COUNCIL OF THE EUROPEAN UNION. Council Recommendation of 8 June 2009 on an action in the field of rare diseases (2009/C 151/02). **Off J Eur Union**. 2009;151:7-10.

DAVIS K: Slowing the growth of health care costs: learning from international experience. **New Eng J Med** 2008, 359:1751–1755.

D.D. HOROVITZ, T.S. MAGALHAES, A. ACOSTA, et al., Enzyme replacement therapy with galsulfase in 34 children younger than five years of age with MPS VI, **Mol. Genet. Metab.** 109 (1) (2013) 62–69.

DEMING, W.E., 2000. **Out of the Crisis**. The W. Edwards Deming Institute, USA

DESIGN THINKING – **Inovação em Negócios**. Disponível em: <livrodesignthinking.com.br>. Acessado em: 18/08/2016

DINIZ D, GUEDES C. Confidencialidade, aconselhamento genético e saúde pública: um estudo de caso sobre o traço falciforme. **Cad Saude Publica** 2005; 21(3):747-755.

DUCROHET, XAVIER; NORBYE, TOR; CHOU, KATHERINE (May 15, 2013). **Android Studio: An IDE built for Android**. Disponível em: <https://android-developers.googleblog.com/2013/05/android-studio-ide-built-for-android.html>. Acessado em: 29-08-2017

E. BRAUNLIN, H. ROSENFELD, C. KAMPMANN, et al., Enzyme replacement therapy for mucopolysaccharidosis VI: long-term cardiac effects of galsulfase (Naglazyme®) therapy, **J. Inherit. Metab. Dis.** 36 (2) (2013) 385–394

EASLEY, R. F., S. DEVARAJ, AND J. M. CRANT. “Relating Collaborative Technology Use to Teamwork Quality and Performance: An Empirical Analysis”, **Journal of Management Information Systems** (19:4), 2003, pp. 247-268.

EIDT D, FRANK M, REIMANN A, WAGNER TO, MITTENDORF T, GRAF VON DER SCHULENBURG JM. 2009 Jun 09. **Maßnahmen zur Verbesserung der gesundheitlichen Situation von Menschen mit seltenen Erkrankungen in** Disponível em: <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5\_Publikationen/Praevention/Berichte/110516\_Forschungsbericht\_Seltene\_Krankheiten.pdf >. Acessado em: 07-11-2018 [WebCite Cache ID 6yMMBUG6Z]

ELGG. **Open Source Social Networking Plataforma**. Disponível em: <elgg.org/>. Acessado em: 20/10/2016

ELLAWAY RH, CORAL J, TOPPS D, TOPPS M. **Exploring digital professionalism.** *Med Teach* 2015;37(9):844-849. [doi: 10.3109/0142159X.2015.1044956] [Medline: 26030375]

EUROPEAN ORGANIZATION FOR RARE DISEASES (EURORDIS). EUROPEAN CONFERENCE ON RARE DISEASES. Luxembourg: Eurordis, 2005. 93 p. Disponível em: <<http://www.eurordis.org/IMG/pdf/EN-ECRDtotal-2.pdf>>. Acesso em: 07-04-2019.

\_\_\_\_\_. What a rare disease? 2010. Disponível em: <<http://www.eurordis.org/content/what-rare-disease>>. Acessado em: 12-09-2018

EVANS, D. (2009). Marketing de media social, uma hora por dia. **Editora AltaBooks.**

EYSENBACH G. Infodemiology and infoveillance: framework for an emerging set of public health informatics methods to analyze search, communication and publication behavior on the Internet. *J Med Internet Res* 2009;11(1):e11 [FREE Full text] [doi: 10.2196/jmir.1157] [Medline: 19329408]

EYSENBACH G. Medicine 2.0: Social networking, collaboration, participation, apomediation, and openness. *J Med Internet Res* 2008;10(3):e22 [FREE Full text] [doi: 10.2196/jmir.1030] [Medline: 18725354]

FALCÃO, H. (2010). **Social technology.** Disponível em: <<http://pt.scribd.com/collections/2545330/Social-Technology-TecnologiaSocial>>. Acessado em 15/09/2018.

FALKMAN G, GUSTAFSSON M, JONTELL M, TORGERSSON O. SOMWeb: A Semantic Web-Based System for Supporting Collaboration of Distributed Medical Communities of Practice. *J Med Internet Res* 2008;10(3):e25 [FREE Full text] [Medline: 18725355] [doi: 10.2196/jmir.1059]

FIOCRUZ. FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ: **Uma instituição a serviço da vida.** Disponível em: <<https://portal.fiocruz.br/noticia/doencas-raras-ainda-representam-desafio-para-saude-publica>>. Acessado em: 15/11/2016

FLICK, UWE. Desenho da pesquisa qualitativa. Coleção Pesquisa Qualitativa (Coordenação de Uwe Flick). Porto Alegre: **Bookman, Artmed**, 2009.

FLORES-HUERTA S. Antropometría, estado nutricio y salud de los niños: importancia de las mediciones comparables. *Bol Med Hosp Infant Mex.* 2006; 63: 73-5.

FOLHA DE PERNAMBUCO. **Cotidiano: Faltam remédios e fornecedores na Farmácia do Estado.** Disponível em: <[folhape.com.br/noticias/noticias/cotidiano/2016/10/15/NWS,2593,70,449,NOTICIAS,2190-FALTAMREMEDIOS-FORNECEDORES-FARMACIA-ESTADO.aspx](http://folhape.com.br/noticias/noticias/cotidiano/2016/10/15/NWS,2593,70,449,NOTICIAS,2190-FALTAMREMEDIOS-FORNECEDORES-FARMACIA-ESTADO.aspx)>. Acessado em: 11/11/2016.



FOX S, DUGGAN M. HEALTH Online 2013. **Washington, DC: Pew Internet; American Life Project**; 2013 Jan 15. Disponível em: <[https://www.jpedhc.org/article/S0891-5245\(13\)00142-9/pdf](https://www.jpedhc.org/article/S0891-5245(13)00142-9/pdf)>. Acessado em: 20/02/2018.

FRANZ J. K., LIKER J. K. 2016. **Droga Toyoty do ciągłego doskonalenia jak osiągać znakomite wyniki dzięki strategii i operacyjnej doskonałości.**

FREY, K.(2000). **Governança electrónica: Experiências de cidades europeias e algumas lições para países em desenvolvimento.** Disponível em: <[http://www.ip.pbh.gov.br/ANO3\\_N1\\_PDF/ip0301frey.pdf](http://www.ip.pbh.gov.br/ANO3_N1_PDF/ip0301frey.pdf)>. Acessado em 20/03/2016.

FUKS, H., RAPOSO, A. B., GEROSA, M. A., PIMENTEL, M., FILIPPO, D.; LUCENA, C. J. P. (2011). **Teorias e modelos de colaboração**, In: Pimentel, M., Fuks, H. (Org.). **Sistemas colaborativos.** (pp. 16 –33). Elsevier.

FULLER M, HOPWOOD JJ, ANSON DS. Receptor mediated binding of two glycosylation of N-acetylgalactosamine-4-sulphatase. **Biochim Biophys Acta.** 1998;1406(3):283-90.

GARAU R. The medical experience of a patient with a rare disease and her family. **Orphanet J Rare Dis** 2016 Feb 29;11:19 [FREE Full text] [doi: 10.1186/s13023-016-0401-7] [Medline: 26923565]

GIUGLIANI R, CARVALHO CG, HERBER S, DE CAMARGO PINTO LL: Recent advances in treatment approaches of mucopolysaccharidosis VI. **Curr Pharm Biotechnol** 2011; 12: 956–962

GIUGLIANI R, HARMATZ P, WRAITH JE. **Management guidelines for mucopolysaccharidosis VI. Pediatrics.** 2007; 120 (2): 405-18.

GOEL S, HOFMAN JM, SIRER MI. Who does what on the Web: A large-scale study of browsing behavior. 2012. **Presented at: ICWSM**; June 4-7, 2012; Toronto, ON.

H. ASIKAINEN AND D. Gijbels, *Educ. Psychol. Rev.* 29(2), 205 (2017). <https://doi.org/10.1007/s10648-017-9406-6>

HAND E. Citizen science: People power. **Nature.** 2010. Aug 5;466(7307):685-687. [doi: 10.1038/466685a] [Medline: 20686547]

HARMATZ P, GIUGLIANI R, SCHWARTZ I, GUFFON N, TELES E, SÁ MIRANDA M, et al. Longterm follow-up of endurance and safety outcomes during enzyme replacement therapy for mucopolysaccharidosis VI: Final results of three clinical studies of recombinant human N-cetyl galactosamine 4-sulfatase. **Mol Genet Metab.** 2008;94(4):469-75.

HARMATZ P, GIUGLIANI R, SCHWARTZ I, GUFFON N, TELES E, SÁ MIRANDA M, MPS VI Phase 3 Study Group. Enzyme replacement therapy for mucopolysaccharidosis VI: a phase 3, randomized, double-blind, placebo-controlled, multinational study of recombinant human N-acetylgalactosamine 4-

sulfatase (recombinant human arylsulfatase B or rhASB) and follow-on, open-label extension study. **J Pediatr.** 2006;148(4):533-9.

HARMATZ P, GIUGLIANI R, SCHWARTZ IV, GUFFON N, TELES EL, MIRANDA MC, WRAITH JE, BECK M, ARASH L, SCARPA M, KETTERIDGE D, HOPWOOD JJ, PLECKO B, STEINER R, WHITLEY CB, KAPLAN P, YU ZF, SWIEDLER SJ, DECKER C; MPS VI Study Group: Long-term follow-up of endurance and safety outcomes during enzyme replacement therapy for mucopolysaccharidosis VI: final results of three clinical studies of recombinant N-acetylgalactosamine 4-sulfatase. **Mol Genet Metab** 2008. 94:469–475.

HARMATZ P, KETTERIDGE D, GIUGLIANI R, GUFFON N, TELES EL, MIRANDA MC, et al. Direct comparison of measures of endurance, mobility, and joint function during enzyme-replacement therapy of Mucopolisaccharidosis VI (MaroteauxLamy Syndrome): results after 48 weeks in a phase 2 open-label clinical study of recombinant human N-acetylgalactosamine 4-sulfatase. **Pediatrics.** 2005;115(6):681-9.

HARMATZ P, KRAMER WG, HOPWOOD JJ, SIMON J, BUTENSKY E, SWIEDLER SJ, Mucopolysaccharidosis VI Study Group. Pharmacokinetic profile of recombinant human N-acetylgalactosamine 4-sulphatase enzyme replacement therapy in patients with mucopolysaccharidosis VI (Maroteaux-Lamy syndrome): a phase I/II study. **Acta Paediatr Suppl.** 2005;94(447):61-8

HARRISON B, GILL J, JALALI A. Social media etiquette for the modern medical student: a narrative review. **Int J Med Students** 2014;2(2):61-64.

HASLAM, OLIVER (May 16, 2013). **Download Android Studio IDE For Windows, OS X And Linux.** Acessado em: 29-08-2017

JARDIM LB, ASHTON-PROLLA P. Erros inatos do metabolismo em crianças e recém-nascidos agudamente enfermos: guia para o seu diagnóstico e manejo. **J Pediatr** (Rio J) 1996;72:63-70.

JASANOFF, S. (Ed.). **States of knowledge: the co-production of science and social order.** London: Routledge, 2004.

JETBRAINS - **Kotlin.** Disponível em: <<https://blog.jetbrains.com/kotlin/2017/05/kotlin-on-android-now-official/>>. Acessado em: 03-12-2017

JINGFENG, N; ZHIYU, C; GAG L. "PDCA Process Application in the Continuous Improvement of Software Quality". In: **2010 Interational Conference on Computer, Mechatronics, Control and Electronic Engineering (CMCE), ©2010 IEEE.** p. 61 – 65. 2010. [doi:10.1109/CMCE.2010.5609646]. Disponível em: <<https://ieeexplore-ieee-org.ez19.periodicos.capes.gov.br/stamp/stamp.jsp?tp=&arnumber=5609635>>.

J.J. MCGILL, A.C. INWOOD, D.J. COMAN, M.L. LIPKE, D. DE LORE, S.J. SWIEDLER, J.J. HOPWOOD, Enzyme replacement therapy for mucopolysaccharidosis VI from 8 weeks of age — a sibling control study, **Clin. Genet.** 77 (2010) 492–498.

KAKKIS ED, MUENZER J, TILLER GE, WABER L, BELMONT J, PASSAGE M, et al. Enzyme Replacement Therapy in Mucopolysaccharidosis I. **N Engl J Med.** 2001;344(3):182-8.

KAMEL BOULOS MN, WHEELER S. The emerging Web 2.0 social software: An enabling suite of sociable technologies in health and health care education. **Health Info Libr J** 2007 Mar;24(1):2-23 [FREE Full text] [doi: 10.1111/j.1471-1842.2007.00701.x] [Medline: 17331140]

KARAM SM, SCHWARTZ IVD, GIUGLIANI R. Introdução e aspectos clínicos. In: Carakushansky G, editor. **Doenças genéticas em pediatria.** Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan; 2001. p. 155-8.

KATZ J. **The silent world of doctor and patient.** Baltimore, MD: The Johns Hopkins University Press; 2002.

KHOLIF AM, ABOU EL HASSAN DS, KHORSHID MA, ELSHERPIENY EA, OLAFADAHAN OA. Implementation of model for improvement (PDCA-cycle) in dairy laboratories. **J Food Saf.** 2018;38:e12451. [https://doi.org/10.1111/jfs.12451].

KIM CA, ALBANO LM, BERTOLA DR. **Genética na prática pediátrica.** São Paulo: Manole; 2010.

KIM KH, DECKER C, BURTON BK. Successful management of difficult infusion-associated reactions in a young patient with mucopolysaccharidosis type VI receiving recombinant human arylsulfatase B (galsulfase [Naglazyme]). **Pediatrics.** 2008;12(3):714-7

KOTLER, P. and RATH, G.A. (1984), "Design a powerful but neglected strategic tool", **Journal of Business Strategy**, Vol. 5 No. 2, pp. 16-21.

KOTLIN, Disponível em: <<https://kotlinlang.org/docs/reference/extensions.html>>. Acessado em: 29-11-2017

LARKINS SL, SPILLMAN M, PARISON J, HAYS RB, VANLINT J, VEITCH C. Isolation, flexibility and change in vocational training for general practice: Personal and educational problems experienced by general practice registrars in Australia. **Fam Pract** 2004 Oct;21(5):559-566 [FREE Full text] [doi: 10.1093/fampra/cmh513] [Medline: 15367479]

LARKINS SL, SPILLMAN M, VANLINT JW, HAYS RB. Stress, personal and educational problems in vocational training. A prospective cohort study. **Aust Fam Physician** 2003 Jun;32(6):473-475, 480. [Medline: 12833779]

LUZ GS, SILVA MRS, DEMONTIGNY F. Doenças raras: itinerário diagnóstico e terapêutico das famílias de pessoas afetadas. **Acta Paul Enferm** 2015; 28(5):395-400.

LYON A, NUNN M, GROSSEL G, BURGMAN M. Comparison of web-based biosecurity intelligence systems: BioCaster, EpiSPIDER and HealthMap.

**Transbound Emerg Dis** 2012 Jun;59(3):223-232. [doi: 10.1111/j.1865-1682.2011.01258.x] [Medline: 22182229]

M. FURUJO, T. KUBO, M. KOSUGA, T. Okuyama, Enzyme replacement therapy attenuates disease progression in two Japanese siblings with mucopolysaccharidosis type VI. **Mol. Genet. Metab.** 104 (4) (Dec 2011) 597–602.

MANUAL TÉCNICO DE TRIAGEM NEONATAL. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/triagem\\_neonatal\\_biologica\\_manual\\_tecnico.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/triagem_neonatal_biologica_manual_tecnico.pdf)>. Acessado em: 10-10-2018

MAO C, CUSHMAN JC, et al.: "**ESTAP--an automated system for the analysis of EST data**". *Bioinformatics* 2003, 19(13): 1720-2.

MARCH, J.G. (1978), "Bounded rationality, ambiguity and the engineering of choice", **The Bell Journal of Economics**, Vol. 9 No. 2, pp. 587-608.

MATUKUMALLI LK, GREFENSTETTE JJ, et al.: "EST-PAGE--managing and analyzing EST data". **Bioinformatics** 2004, 20(2): 286-8.

MCGILL JJ, INWOOD AC, COMAN DJ, LIPKE ML, SKINNER J, MORRIS B. Enzyme replacement therapy for MPS VI with recombinant human N-acetylgalactosamine 4-sulfatase (rhASB) from 8 weeks of age - a sibling control study. **J Inher Metab Dis.** 2006;29:Suppl 1:65.

MCGOWAN BS, WASKO M, VARTABEDIAN BS, MILLER RS, FREIHERR DD, ABDOLRASULNIA M. Understanding the factors that influence the adoption and meaningful use of social media by physicians to share medical information. **J Med Internet Res** 2012;14(5):e117 [FREE Full text] [doi: 10.2196/jmir.2138] [Medline: 23006336]

MEROLLI M, GRAY K, MARTIN-SANCHEZ F. Health outcomes and related effects of using social media in chronic disease management: A literature review and analysis of affordances. **J Biomed Inform** 2013 May;957-969.

MILANI, A. MySQL. **Guia do Programador**. 1. ed. [S.I.]: Novatec, 2007. ISBN 8575221035.

MINNIEAR TD, MCINTOSH EB, ALEXANDER N, WEIDLE PJ, FULTON J. Using electronic surveys to gather information on physician practices during a response to a local epidemic-Rhode Island. **Annual Epidemiol** 2011;2013:1-3.

MIZUNOC.A., FIGUEIREDO J.B., TEZAI.T.V. , TAIRAL.G.N. , SILVA T.A., PAIXÃO D.L., MIZUNOJ.C. **Aspectos clínicos da mucopolissacaridose tipo VI\***. Brasília, DF. 2010.

MOLSTER C, URWIN D, DI PL, FOOKES M, PETRIE D, VAN DER LAAN S, et al. Survey of healthcare experiences of Australian adults living with rare diseases. **Orphanet J Rare Dis** 2016 Mar 24;11:30 [FREE Full text] [doi: 10.1186/s13023-016-0409-z] [Medline: 27012247]

MONGAN JJ, FERRIS TG, LEE TH: Options for slowing the growth of health care costs. **New Engl J Med** 2008, 358:1509–1514.

MORGAN T, SCHMIDT J, HAAKONSEN C, LEWIS J, DELLA RM, MORRISON S, et al. Using the internet to seek information about genetic and rare diseases: a case study comparing data from 2006 and 2011. **JMIR Res Protoc** 2014 Feb 24;3(1):e10 [FREE Full text] [doi: 10.2196/resprot.2916] [Medline: 24565858]

MUENZER J, GUSCSAVAS-CALIKOGLU M, SHAWN E, SCHUETZ TJ, KIMURA A. A phase I/II clinical trial of enzyme replacement therapy in mucopolisaccharidosis II (Hunter Syndrome). **Mol Genet Metab.** 2007;90(3):329-37.

MUENZER J, WRAITH JE, BECK M, GIUGLIANI R, HARMATZ P, ENG CM, et al. A phase II/III clinical study of enzyme replacement therapy with idursulfase in mucopolisaccharidosis II (Hunter syndrome). **Genet Med.** 2006;8(8):465-73.

MUTANEN, U. (2008), “**Developing organisational design capability in a Finland-based engineering corporation: the case of Metso**”, Design Studies, Vol. 29 No. 5, pp. 500-520.

MILANI, A. **MySQL. Guia do Programador.** 1. ed. [S.l.]: Novatec, 2007. ISBN 8575221035.)

N.J. MENDELSON, T. WOOD, R.A. OLSON, R. TEMME, S. HALE, H. ZHANG, L. READ, K.K. White, Spondyloepiphyseal dysplasias and bilateral Legg–Calvé–Perthes disease: diagnostic considerations for mucopolysaccharidoses, **JIMD Rep.** 11 (2013) 125–132, [http://dx.doi.org/10.1007/8904\\_2013\\_231](http://dx.doi.org/10.1007/8904_2013_231) [Epub 2013 May 9].

NAMSE. **National Plan of Action for People with Rare Diseases-Action Fields, Recommendations, Proposed Actions.** 2013. Disponível em: <<http://www.namse.de/images/stories/Dokumente/Aktionsplan/national%20plan%20of%20action.pdf>>. Acessado em: 12-01-2018 [WebCite Cache ID 6nSwypwrt]

NEUFELD EF, MUENZER J. THE MUCOPOLYSACCHARIDOSES. IN: SCRIVER CR, BEAUDET AL, SLY WS, VALLE D, CHILDS B, KINZLER KW, VOGELSTEIN B, editors. **The metabolic and molecular bases of inherited disease.** 8th ed. New York: McGraw-Hill; 2001. p. 3421–52.

NEUMARK Y, FLUM L, LOPEZ-QUINTERO C, SHTARKSHALL R. Quality of online health information about oral contraceptives from Hebrew-language websites. **Isr J Health Policy Res** 2012;1(1):38 [FREE Full text] [doi: 10.1186/2045-4015-1-38] [Medline:23006798]

P. HARMATZ, R. GIUGLIANI, I. SCHWARTZ, et al., Enzyme replacement therapy for mucopolysaccharidosis VI: a phase 3, randomized, double-blind, placebo-controlled, multinational study of recombinant human N-acetylgalactosamine 4-sulfatase (recombinant human arylsulfatase B or rhASB) and follow-on, open-label extension study, **J. Pediatr.** 148 (4) (2006) 533–539.

P. HARMATZ, Z.F. YU, R. GIUGLIANI, et al., Enzyme replacement therapy for mucopolysaccharidosis VI: evaluation of long-term pulmonary function in patients treated with recombinant human N-acetylgalactosamine 4-sulfatase, **J. Inherit. Metab. Dis.** 33 (1) (2010) 51–60.

P. SOMMERHOFF, “**Kotlin vs. Java: 9 Benefits of Kotlin for Your Business**”, January, 2018, Disponível em: <<https://business.udemy.com/blog/kotlin-vs-java-9-benefits-of-kotlin-for-your-business/>> Acessado em: 30-11-2017

PAIM J et al. **The Brazilian health system: history, advances, and challenges.** **Lancet.** 2011;377(9779):1778–97

PEREIRA VG, MATINS AM, MICHELETTI C, COMPLETAR. Mutational and oxidative stress analysis in patients with mucopolysaccharidosis type I undergoing enzyme replacement therapy. **Clin Chim Acta.** 2008;387(1-2):75-9.

PETERSEN C. Patient-generated health data: a pathway to enhanced long-term cancer survivorship. **J Am Med Inform Assoc** 2016;23(3):456-461. [doi: 10.1093/jamia/ocv184] [Medline: 26714765]

QUARTERLY (32:3), 2008, pp. 575-600.

QUINQUIOLO, J.M. **Avaliação da eficácia de um sistema de gerenciamento para melhorias implantado na área de carroceria de uma linha de produção automotiva.** 2002. 107f. Dissertação (Mestrado em Administração de Empresas) – Universidade de Taubaté –UNITAU, Taubaté.

QUORA. **What are the advantages of Kotlin over Java?**. Disponível em: <<https://www.quora.com/What-are-the-advantages-of-Kotlin-over-Java>>. Acessado em: 06-12-2017

R. F. WANG, X. FU, J. C. YUAN, and Z. Y. Dong, **Quality Technol. Quantitat. Manag.** 15(1), 106 (2018). <https://doi.org/10.1080/16843703.2017.1304037>

R.K. PANCHAL, and, A.K. PATEL, 2017, A comparative study: Java Vs kotlin Programming in Android, in **International Journal of Innovative Trends in Engineering; Research**, September 2017, vol 2 Issue 9, pp 4 – 10.

RANDALL DR, SINCLAIR GB, COLOBONG KE, HETTY E, CLARKE LA. Heparin Cofactor II-thrombin complex in MPS I: a biomarker of MPS disease. **Mol Genet Metab.** 2006;88(3):235-43.

REDE MPS BRASIL. Centro Coordenador Serviço de Genética Médica. **Sobre.** Disponível em: <[www.ufrgs.br/redempsbrasil/index.php](http://www.ufrgs.br/redempsbrasil/index.php)>. Acessado em: 22/06/2016.

RIGHETTO, A. L. C., TURCATO, M. F., ANSELMO, J.N. N., JOTHA, M. C. D., SANTOS, C. D., GARCIA, D. F., SILVEIRA, E.A. B., LOURENÇO, C. M., SAWAMURA, R., CAMELO JUNIOR, J. S., FERNANDES, M. I. M., SOBREIRA, C. F. R., MACIEL, L. M. Z., FUNAYAMA, C.A. R., PINA NETO, J. M. (2010). **Erros inatos do metabolismo confirmados no Hospital das Clínicas de**

**Ribeirão Preto-SP no período de 2000 a 2008.** Medicina (Ribeirão Preto) 2010;43(4): 419-26

RIZOU D, SESMA L, SALVATORE L: Doctors mobility covered by TraumaStation. In information technology and applications in biomedicine (ITAB). 2010. In: **10th IEEE International Conference on**; 3–5 Nov 2010, 2010:1 –4.

ROGSTADIUS J, VUKOVIC M, TEIXEIRA C, KOSTAKOS V, KARAPANOS E, LAREDO J. CrisisTracker: Crowdsourced social media curation for disaster awareness. **IBM J Res; Dev** 2013 Sep;57(5):4:1-4:13. [doi: 10.1147/JRD.2013.2260692]

SARMENTO. **Impacto dos Sistemas Colaborativos nas Organizações – Estudo de Casos de Adopção e Utilização de Sistemas Workflow.** 2002. Tese (Doutorado em Tecnologias e Sistemas de Informação) — Universidade do Minho.

SAUDUBRAY JM, CHARPENTIER C [HOMEPAGE ON THE INTERNET]. CLINICAL PHENOTYPES: DIAGNOSIS/ALGORITHMS. IN: VALLE D, BEAUDET AL, VOGELSTEIN B, KINZLER KW, ANTONARAKIS SE, BALLABIO A, et al. **The Online Metabolic and Molecular Bases of Inherited Disease** [cited 2014 Feb 01]. Disponível em: <<http://ommbid.mhmedical.com/content.aspx?bookid=971&sectionid=62670964>>. Acessado em: 07-11-2018

SCHIEPPATI A, HENTER JI, DAINA E, APERIA A. Why rare diseases are an important medical and social issue. **Lancet.** 2008;371(9629):2039–41.

SCHLEYER T, SPALLEK H, BUTLER BS, SUBRAMANIAN S, WEISS D, POYTHRESS ML, et al. Facebook for scientists: requirements and services for optimizing how scientific collaborations are established. **J Med Internet Res** 2008;10(3):e24 [FREE Full text] [Medline: 18701421] [doi: 10.2196/jmir.1047]

SCRIVER CR. Garrod’s Croonian Lectures (1908) and the charter “Inborn Errors of Metabolism”: Albinism, alkaptonuria, cystinuria, and pentosuria at age 100 in 2008. **J Inherit Metab Dis** 2008; 31: 580-98.

SHIN-JER, Y.; CHUNG-HSI, L. “A Study of Critical Success Factors on Software Quality Assurance of Cloud Networking Devices”. In: **The 2016 3rd International Conference on Systems and Informatics (ICSAI 2016), ©2016 IEEE.** p. 762 – 767. 2016. [doi:10.1109/ICSAI.2016.7811019]. Disponível em: <<https://ieeexplore-ieee-org.ez19.periodicos.capes.gov.br/stamp/stamp.jsp?tp=&arnumber=7811054>>

SHIRKY, C. (2010). **Eles vêm aí - O poder de organizar sem organizações.** Actual Editora.

SKOCHELAK S. A decade of reports calling for change in medical education: what do they say? **Acad Med** 2010;85(9):S26-S33. [Medline: 20736563]

SOUZA CFM, SCHWARTZ IV, GIUGLIANI R. Triagem neonatal de distúrbios metabólicos. **Ciência e Saúde Coletiva** 2002; 7:129-37.

SOUZA, MV., KRUG, BC., PICON, PD., SCHWARTZ, IVD., Medicamentos de alto custo para doenças raras no Brasil: O exemplo das doenças lisossômicas., **Ciências; Saúde Coletiva**, 15(Supl. 3):3443-3454, 2010 - Souza, MV et al.

SWAN, K.S. AND LUCHS, M. (2011), "From the special issue editors: product design research and practice: past, present and future", **Journal of Product Innovation Management**, Vol. 28 No. 3, pp. 321-326

TAPSCOTT, D.; WILLIAMS, A. (2007). **Wikinomics, a nova economia de multidões inteligentes**. Editora Quidnovi.

THE STATISTICS PORTAL. **Cumulative number of apps downloaded from the Google** (2013).

V. VALAYANNOPOULOS, H. NICELY, P. HARMATZ, S. TURBEVILLE, Mucopolysaccharidosis VI, **Orphanet J. Rare Dis.** 5 (Apr 12 2010) 5, <http://dx.doi.org/10.1186/1750-1172-5-5>.

VALAYANNOPOULOS V, NICELY H, HARMATZ P, TURBEVILLE S. Mucopolysaccharidosis VI. **Orphanet J Rare Dis.** 2010;5:5

VALCARENGHI A. Agência Brasil. Empresa Brasil de Comunicação S/A. 2014. **Pacientes com doenças raras terão acompanhamento a distância no tratamento**. Brasília, DF, Brasil.

VERGANTI, R. (2009), Design Driven Innovation – Changing the Rules of Competition by Radically Innovating What Things Mean, **Harvard Business School Press**, Boston, MA.

VERHOEF LM, VAN DE BELT TH, ENGELEN LJ, SCHOONHOVEN L, KOOL RB. Social media and rating sites as tools to understanding quality of care: a scoping review. **J Med internet Res.** 2014;16(2):e56

VICTORA CG, ARAÚJO CL, ONIS M. Ministério da Saúde. Departamento de Atenção Básica. Vigilância Alimentar e Nutricional. **Curvas de Crescimento da Organização Mundial da Saúde - OMS**. Disponível em: <[http://dab.saude.gov.br/portaldab/ape\\_vigilancia\\_alimentar.php?conteudo=curvas\\_de\\_crescimento](http://dab.saude.gov.br/portaldab/ape_vigilancia_alimentar.php?conteudo=curvas_de_crescimento)>. Acessado em: 03-09-2018.

WAZLAWICK, RAUL SIDNEI. **Metodologia de pesquisa para ciência da computação**. 2. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2014.

WEINER JP, YEH S, BLUMENTHAL D. The impact of health information technology and e-health on the future demand for physician services. **Health Aff (Millwood)** 2013 Nov;32(11):1998-2004. [doi:10.1377/hlthaff.2013.0680] [Medline: 24191092]

WEITZMAN ER, KELEMEN S, MANDL KD. Surveillance of an online social network to assess population-level diabetes health status and healthcare



quality. **Online J Public Health Inform** 2011;3(3):1-1 [FREE Full text] [doi: 10.5210/ojphi.v3i3.3797] [Medline: 23569613]

WERKEMA, M.C.C. As Ferramentas da Qualidade no Gerenciamento de Processos. Belo Horizonte: Fundação Christiano Ottoni, 1995. Criando a Cultura Seis Sigma. Rio de Janeiro: **Qualitymark** Ed., 2002. (Série Seis Sigma; V. 1)

WILLIAMS ES, KONRAD TR, SCHECKLER WE, PATHMAN DE, LINZER M, MCMURRAY JE, et al. Understanding physicians' intentions to withdraw from practice: The role of job satisfaction, job stress, mental and physical health. 2001. **Health Care Manage Rev** 2010;35(2):105-115. [doi: 10.1097/01.HMR.0000304509.58297.6f] [Medline: 20234217]

WILLIAM H. KLINE, PHD, AYME TURNBULL, PSYD, VICTOR E. LABRUNA, PHD, LAURIE HAUFLE, SUSAN DEVIVIO and PETER CIMINERA. Enhancing Pain Management in the PICU by Teaching Guided Mental Imagery: A Quality-Improvement Project. *Journal of Pediatric Psychology* 35(1) pp. 25–31, 2010. Published by **Oxford University Press on behalf of the Society of Pediatric Psychology**. Disponível em: <<https://academic.oup.com/jpepsy/article-abstract/35/1/25/917829>>. [doi:10.1093/jpepsy/jsp030.]

WILLIAM LIU, MD; THOMAS WALSH. The Impact of Implementation of a Clinically Integrated Problem-Based Neonatal Electronic Health Record on Documentation Metrics, Provider Satisfaction, and Hospital Reimbursement: A Quality Improvement Project. **JMIR Med Inform [Internet]**. 2018 Jun 20;6(2):e40 [about 03 p.]. [doi:10.2196/medinform.9776]. Disponível em: <http://medinform.jmir.org/2018/2/e40/>

WILLIAMS J. The value of mobile apps in health care. **Healthc Financ Manage** 2012 Jun;66(6):96-101. [Medline: 22734324]

WILLIAM LIU, MD; THOMAS WALSH. The Impact of Implementation of a Clinically Integrated Problem-Based Neonatal Electronic Health Record on Documentation Metrics, Provider Satisfaction, and Hospital Reimbursement: A Quality Improvement Project. *JMIR Med Inform [Internet]*. 2018 Jun 20;6(2):e40 [about 03 p.]. [doi:10.2196/medinform.9776]. Disponível em: <http://medinform.jmir.org/2018/2/e40/>.

WOODS SS, EVANS NC, FRISBEE KL. Integrating patient voices into health information for self-care and patient/clinician partnerships: Veterans Affairs design recommendations for patient-generated data applications. **J Am Med Inform Assoc** 2016 May;23(3):491-495. [doi: 10.1093/jamia/ocv199] [Medline: 26911810]

WORDPRESS. **About Wordpress**. Disponível em: <<https://wordpress.org/about/>> Acessado em: 16-06-2017

YU B, WILLIS M, SUN P, WANG J. Crowdsourcing participatory evaluation of medical pictograms using Amazon **Mechanical Turk**. **J Med Internet Res** 2013;15(6):e108 [FREE Full text] [doi: 10.2196/jmir.2513] [Medline: 23732572]