

PROTOCOLO 2018

Dispositivo de estimulación cerebral profunda para distonía generalizada

Para el Otorgamiento de las Prestaciones que cuentan con el Sistema de Protección Financiera para Diagnósticos y Tratamientos de Alto Costo. Ley 20.850

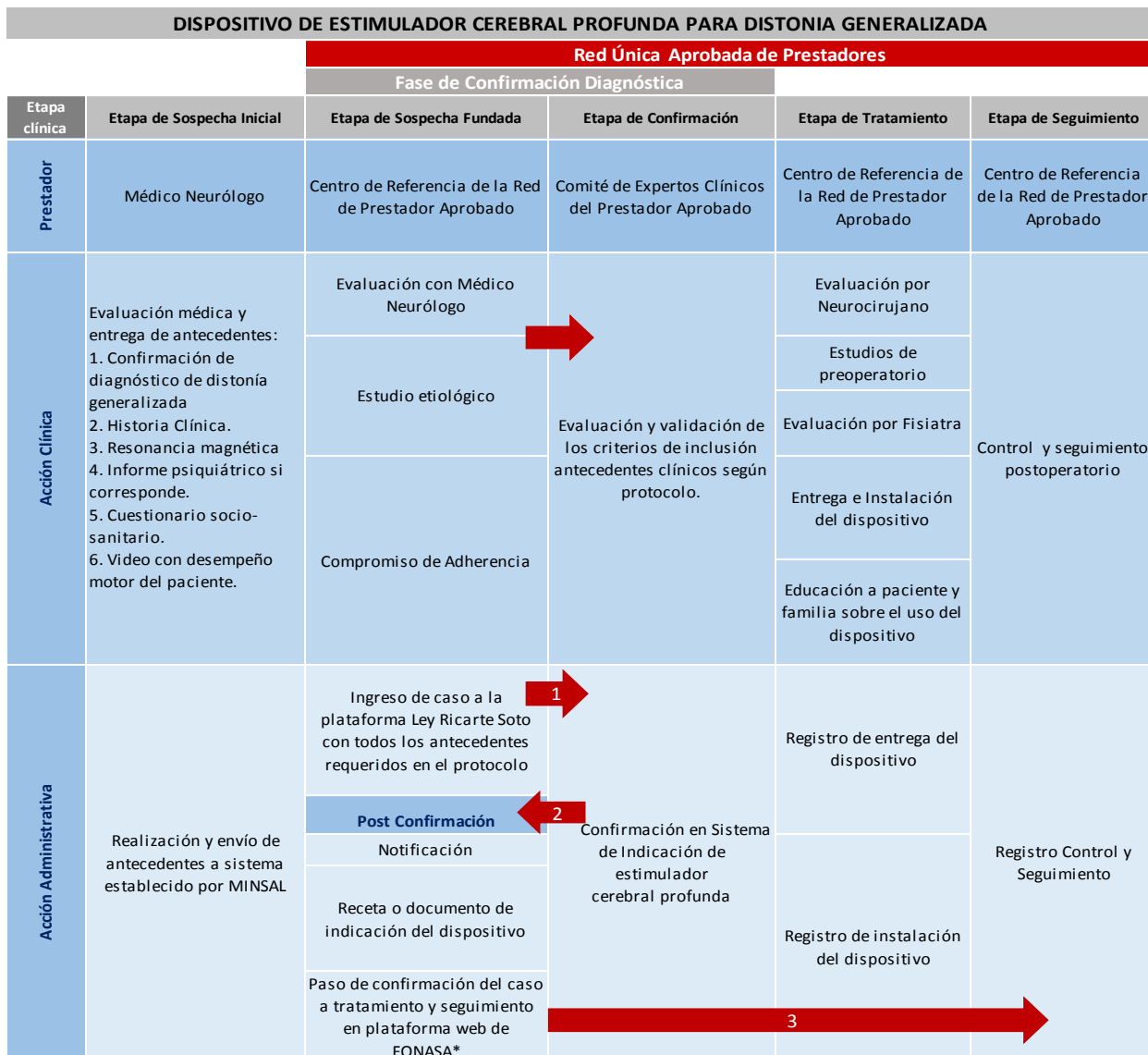
Subsecretaría de Salud Pública - División de Planificación Sanitaria
Departamento de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Salud Basada en Evidencia

La Ley 20.850 crea un Sistema de Protección Financiera para Diagnósticos y Tratamientos de Alto Costo, y otorga cobertura financiera universal a diagnósticos, medicamentos, dispositivos de uso médico y alimentos de alto costo de demostrada efectividad, de acuerdo a lo establecido en los protocolos respectivos, garantizando que los mismos sean accesibles en condiciones de calidad y eficiencia.

ÍNDICE

DIAGRAMA DE FLUJO DE LA RED DE ATENCIÓN	3
PROCESO CLÍNICO DE ATENCIÓN	5
INTRODUCCIÓN	7
OBJETIVO GENERAL.....	8
OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	8
ÁMBITOS DE LA APLICACIÓN.....	8
POBLACIÓN OBJETIVO.....	8
DEFINICIÓN DE LA TECNOLOGÍA	8
MANEJO CLÍNICO.....	9
AUTORIZACIÓN DE COBERTURA DE TRATAMIENTO	13
REQUISITOS DE INFORMACIÓN.....	13
ANEXO N°01. CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA GRABACIÓN DE VIDEO DE DESEMPEÑO MOTOR - BENEFICIARIO.....	14
ANEXO N°02. CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA GRABACIÓN DE VIDEO DE DESEMPEÑO MOTOR – CUIDADOR	15
ANEXO N°03. CUESTIONARIO SOCIO-SANITARIO.....	16
ANEXO N°04. COMPROMISO DE ADHERENCIA AL TRATAMIENTO Y SEGUIMIENTO POSTOPERATORIO DEL PACIENTE	18
ANEXO N°05. PAUTA DE EVALUACIÓN FUNCIONAL Y CRITERIOS DE EVALUACIÓN DE DOLOR.....	19
ANEXO N° 06. ESCALA DE EVALUACIÓN DE DISTONÍA BURKE FAHN MARSDEN	20
GRUPO ELABORADOR	24
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	27

DIAGRAMA DE FLUJO DE LA RED DE ATENCIÓN



Garantía de Protección Financiera

En personas con distonía generalizada que cumplan los criterios de inclusión establecidos en este protocolo y confirmados por el Comité de Expertos Clínico del Prestador Aprobado para el Dispositivo de Estimulación Cerebral Profunda, se garantizará:

- Dispositivo de Estimulación Cerebral Profunda: generador de pulsos implantable, extensión y electrodos.
- Generador de pulsos implantable de reemplazo para Dispositivo de Estimulación Cerebral Profunda.

Garantía de Oportunidad

a. Personas con Distonía Generalizada y confirmados por Comité de Expertos Clínico del Prestador Aprobado para Dispositivo de Estimulación Cerebral Profunda, harán uso de este beneficio específico según los siguientes criterios:

- Entrega del Dispositivo de Estimulación Cerebral Profunda al Centro de Referencia del Prestador Aprobado asignado del beneficiario en un plazo de 30 días desde la confirmación del caso por el Comité de Expertos Clínicos del Prestador Aprobado.
- Entrega de “generador de pulsos implantable” de reemplazo, mínimo 150 días antes de que se cumplan 9 años desde la cirugía de implantación del Dispositivo de Estimulación Cerebral profunda o la última cirugía de reemplazo del generador de pulsos implantable, al Centro de Referencia del Prestador Aprobado asignado del beneficiario.

b. Continuidad en la atención y control, en conformidad a lo establecido en protocolo del Ministerio de Salud para el Dispositivo de estimulación cerebral profunda para distonía generalizada.

Seguimiento:

- El seguimiento se realizará conforme lo establecido en protocolo del Ministerio de Salud para el Dispositivo de estimulación cerebral profunda para distonía generalizada.

*Será responsabilidad del médico que genera la solicitud de sospecha fundada, notificar mediante el "formulario de constancia información al paciente Ley Ricarte Soto", y pasar al beneficiario de la ley desde la etapa de confirmación a la etapa de tratamiento y seguimiento en la plataforma dispuesta por FONASA, una vez que el caso haya sido confirmado por el comité de expertos clínicos.

PROCESO CLÍNICO DE ATENCIÓN

El proceso clínico considerado para las condiciones específicas de salud incorporadas a la Ley se encuentra establecido en protocolos, flujos de atención y documentos asociados para su implementación.

Las condiciones específicas de salud ingresadas en el Sistema de Protección Financiera para Diagnósticos y Tratamientos de Alto Costo vigente pueden organizarse en dos grupos o flujos diferentes de acuerdo a la naturaleza de la garantía. El grupo de condiciones específicas de salud que requieren ser confirmadas por algún método diagnóstico, el cual también puede estar garantizado, y el otro grupo que ya cuenta con un diagnóstico y que están solicitando una terapia de segunda línea o de mayor complejidad terapéutica, deben pasar por un Comité de Expertos Clínicos del Prestador Aprobado¹ que validará este requerimiento, de acuerdo a criterios establecidos en los protocolos respectivos de cada patología.

La red de atención para esta condición de salud se organizará en cinco etapas:

- i. Sospecha Inicial**
- ii. Sospecha Fundada**
- iii. Confirmación Diagnóstica**
- iv. Tratamiento**
- v. Seguimiento**

Sospecha Inicial

En personas con distonía generalizada que cumplan con los criterios de inclusión establecidos en este protocolo y deseen voluntariamente acceder a los beneficios de la Ley N° 20.850, será el médico neurólogo tratante quien deberá realizar la “sospecha inicial” para que el caso sea evaluado por un Centro de Referencia de la Red de Prestador Aprobado^{2,3}, a través del sistema definido por el Ministerio de Salud.

¹ Comité de Expertos Clínicos del Prestador Aprobado: La conformación del Comité de expertos Clínicos del Prestador Aprobado cumple con el propósito de proporcionar asesoría, conocimientos de alto nivel y experiencia especializada, en materias específicas relacionadas con el quehacer clínico de los miembros. Su principal función es ser el grupo revisor y validador de acuerdo a criterios establecidos en los Protocolos de las solicitudes de tratamiento de alto costo para los problemas definidos en la Ley.

² Centro de referencia del prestador aprobado: establecimiento que forma parte de la red de prestadores que tiene por función principal evaluar la sospecha inicial recibida, completando el estudio y posteriormente ingresar datos del caso en la plataforma, como sospecha fundada

³ Prestador Aprobado: Corresponde a cualquier persona natural o jurídica, establecimiento o institución, que se encuentre aprobada, conforme a lo dispuesto en el decreto N° 54 del Ministerio de Salud de 2015, que aprueba Reglamento que Establece Normas para el Otorgamiento y Cobertura Financiera de los Diagnósticos y Tratamientos incorporados al sistema establecido en la Ley N° 20.850.

Sospecha Fundada

Esta etapa consiste en la evaluación del caso por el médico neurólogo del Centro de Referencia de la Red de Prestador Aprobado, quien revisará y validará los antecedentes de la sospecha inicial. En caso de validar la sospecha inicial generará la sospecha fundada, mediante el formulario de solicitud correspondiente del sistema informático adjuntando la totalidad de los antecedentes. El médico que genera la sospecha fundada será responsable de la información entregada, la que podrá ser objeto de auditoría.

Confirmación Diagnóstica

La etapa consiste en la validación de la sospecha fundada para la entrega del dispositivo de estimulación cerebral profunda para personas con distonía generalizada por parte del Comité de Expertos Clínicos del Prestador Aprobado. El Comité validará o no la solicitud de acuerdo a los antecedentes presentados y los criterios de inclusión establecidos en este protocolo.

Una vez confirmado, el médico neurólogo del Centro de Referencia de la Red de Prestador Aprobado que genera la solicitud deberá notificar al paciente su calidad de Beneficiario de la Ley y programará la cirugía de implantación del dispositivo en el Centro de Referencia de la Red de Prestador Aprobado para tratamiento.

Tratamiento

Consiste en la evaluación del paciente para la cirugía y la provisión del dispositivo de estimulación cerebral profunda por el Centro de Referencia de la Red de Prestador Aprobado. La garantía cubre el dispositivo de estimulación cerebral profunda y el generador de pulso de recambio. Las consultas médicas, exámenes y cirugía de implantación deberán ser cubiertas por el seguro de salud, acorde al plan de salud del beneficiario.

Seguimiento

Para esta condición de salud, las prestaciones de seguimiento no se encuentran garantizadas, por lo que deberá ser cubierta por los seguros de salud acorde al plan de salud de cada beneficiario. Sin embargo, son fundamentales para la integralidad del proceso de atención, facilitando el resultado de la intervención.

El seguimiento deberá ser realizado por el médico neurólogo y equipo de salud del Centro de Referencia de la Red de Prestador Aprobado donde se haya realizado la cirugía.

El Ministerio de Salud coordinará la derivación de pacientes beneficiarios de la Ley que se encuentran en establecimientos no aprobados para las etapas de tratamiento y seguimiento a la Red de Prestadores Aprobados.

INTRODUCCIÓN

Recientemente se ha propuesto una definición consensuada por un Comité Internacional de especialistas de distonía, donde se indica que *“La distonía es un trastorno del movimiento caracterizado por contracciones musculares sostenidas o intermitentes que causan posturas o movimientos anormales, a menudo repetitivos, o ambos. Los movimientos distónicos generalmente son modelados, retorcidos y pueden ser temblorosos. La distonía a menudo se inicia o empeora por acción voluntaria y se asocia con el desbordamiento de la activación muscular”* (1).

Existen diversas maneras de clasificar la distonía, en base a las características clínicas y la etiología. Dentro de las características clínicas, se puede clasificar la distonía por la Distribución en el cuerpo que afectada, a saber: *Focal* que sólo involucra una parte del cuerpo. *Segmentaria* que envuelve 2 o más partes contiguas del cuerpo. *Multifocal* que envuelve 2 o más partes del cuerpo no contiguas. *Generalizada* cuando involucra el tronco y al menos 2 otras partes del cuerpo. *Hemidistonia* cuando involucra más regiones, pero limitadas a un lado del cuerpo (1).

La distonía generalizada puede distinguirse por su etiología, “primaria” corresponde a aquellos casos de causa genética o idiopática y “secundaria” corresponde a aquellos casos donde la distonía es un síntoma de una condición neurológica identificada, como una lesión, exposición a alguna droga o producto químico (2).

Una reciente revisión sistemática estimó una prevalencia de distonía de primaria de un 16,43 por 100.000 personas (intervalo de confianza [IC] del 95%: 12,09 - 22,32), en base a un metanálisis con 6 estudios primarios. Por otro lado, la estimación de la prevalencia para distonía focal/segmentaria fue de 15,36 por 100.000 personas (IC95%: 12,06 - 19,55), en base a un metanálisis con 8 estudios primarios. Sin embargo, dada las limitaciones de los estudios primarios, se intuye que estas prevalencias subestiman la verdadera prevalencia de la condición (3).

En las distonías el tratamiento médico debe ajustarse lo más posible al paciente. La práctica clínica generalmente sugiere que antes de considerar la cirugía de implantación de dispositivos en pacientes con distonía deben probarse esquemas de las dosis máximamente toleradas de medicamentos apropiados (4). En los casos donde la distonía con limitaciones de funciones (causadas por discapacidad motora, dolor y discapacidad) y el tratamiento médico tiene resultados insatisfactorios o está limitado por efectos adversos, debe considerar el dispositivo de estimulación cerebral profunda (4,5).

Actualmente el dispositivo de estimulación cerebral profunda cuenta con una relación de eficacia/seguridad que la constituye como una opción de tratamiento (4,5). Existen casos que muestran una mejoría clínica significativa con el dispositivo de estimulación cerebral profunda, observándose que pueden llegar a restaurar el funcionamiento normal o casi normal y evitar los costos físicos y emocionales de un período prolongado de disminución del funcionamiento físico y social (5,6).

OBJETIVO GENERAL

Entregar orientaciones a los equipos de salud para estandarizar el manejo clínico de personas con distonía generalizada que requieran estimulación cerebral profunda.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Entregar orientaciones para estandarizar los criterios de identificación y selección de aquellas personas que presenten distonía generalizada y requieran de dispositivo de estimulación cerebral profunda.
- Entregar orientaciones que permitan estandarizar el procedimiento de acceso al dispositivo de estimulación cerebral profunda en personas con distonía generalizada y su seguimiento.

ÁMBITOS DE LA APLICACIÓN

Dirigido a profesionales del equipo de salud que atienden a personas con distonía generalizada que requieran dispositivo de estimulación cerebral profunda.

POBLACIÓN OBJETIVO

Personas con distonía generalizada que requieran dispositivo de estimulación cerebral profunda, según los criterios inclusión establecidos en este protocolo.

DEFINICIÓN DE LA TECNOLOGÍA

La estimulación cerebral profunda es un método de estimulación intracerebral a través de la aplicación directa y controlada de corriente eléctrica a núcleos subcorticales específicos y se realiza a través de un dispositivo de estimulación cerebral profunda que debe ser implantado quirúrgicamente (6).

El dispositivo consta de tres componentes: el electrodo, la extensión (cable delgado y aislado) y el generador de pulsos implantable. La punta del electrodo se posiciona dentro del área objetivo del cerebro. La extensión conecta el electrodo con el generador de pulsos implantable y pasa bajo la piel de la cabeza, el cuello y el hombro. El generador de pulsos implantable genera la corriente eléctrica gracias a una batería interna y se instala subcutáneamente, habitualmente en la región pectoral. Cabe destacar que el generador de pulsos implantable tiene una batería de duración limitada, por lo que debe realizarse una cirugía de reemplazo (6,7).

Se han estudiado diferentes núcleos para estimulación cerebral profunda en personas con distonía, incluido el globo pálido interno, el núcleo ventral intermedio del tálamo o el núcleo subtalámico, con el propósito de modular la excitabilidad cortical. En la práctica clínica, el globo pálido interno es el objetivo principal para las personas con distonía (4,6).

Una vez que el dispositivo esté instalado, se envían pulsos eléctricos al cerebro que controlan el movimiento, bloqueando las señales nerviosas anormales que causan los síntomas de la distonía (6).

MANEJO CLÍNICO

Garantía de Protección Financiera

En personas con distonía generalizada que cumplan los criterios de inclusión establecidos en este protocolo y confirmados por el Comité de Expertos Clínico del Prestador Aprobado para el Dispositivo de Estimulación Cerebral Profunda, se garantizará:

- Dispositivo de Estimulación Cerebral Profunda: generador de pulsos implantable, extensión y electrodos.
- Generador de pulsos implantable de reemplazo para Dispositivo de Estimulación Cerebral Profunda.

Garantía de Oportunidad

Personas con Distonía Generalizada y confirmados por Comité de Expertos Clínico del Prestador Aprobado para Dispositivo de Estimulación Cerebral Profunda, harán uso de este beneficio específico según los siguientes criterios:

- Entrega del Dispositivo de Estimulación Cerebral Profunda al Centro de Referencia del Prestador Aprobado asignado del beneficiario en un plazo de 30 días desde la confirmación del caso por el Comité de Expertos Clínicos del Prestador Aprobado.
- Entrega de “generador de pulsos implantable” de reemplazo, mínimo 150 días antes de que se cumplan 9 años desde la cirugía de implantación del Dispositivo de Estimulación Cerebral profunda o la última cirugía de reemplazo del generador de pulsos implantable, al Centro de Referencia del Prestador Aprobado asignado del beneficiario.

Criterios de Inclusión

El paciente para ser validado por el Comité de Expertos Clínico del Prestador Aprobado para Dispositivo de Estimulación Cerebral Profunda deberá contar con los siguientes criterios, los cuales deberán recolectarse en la etapa de sospecha inicial y sospecha fundada.

Los antecedentes para la **Sospecha Inicial** a recabar por el médico neurólogo tratante, son:

- **Personas con diagnóstico confirmado por médico neurólogo de distonía generalizada:**
 - o **Primaria**, la cual debe ser respaldada con examen genético o antecedentes de familiares directos.
 - o **Secundarias tardías**, distonía por fármacos, con más de 2 años de evolución.

- **Secundarias a enfermedades neurodegenerativas con respuesta conocida a la estimulación cerebral profunda.**
- **Edad:** el paciente debe tener como mínimo 3 años de edad (8).
- **Imágenes de Resonancia Magnética de encéfalo.**
- **Video de desempeño motor de paciente y consentimiento informado para grabación:** video de una extensión de 3 minutos como máximo donde se muestre al paciente de frente, a cuerpo entero estando sentado, parado y en acción: caminado o realizando el movimiento que le sea posible (Ver Anexo n°01 y 02).
- **En caso de personas con patología anímica o conductual, se requiere presentar informe psiquiátrico favorable.**
- **Cuestionario Socio Sanitario:** evaluar las condiciones de la residencia y la red de apoyo del beneficiario. En caso que se considere que no existen las condiciones necesarias, se deberá realizar las gestiones o consideraciones necesarias mientras se tramite la postulación. En ningún caso puede desestimarse realizar o aplazar la cirugía en base a los resultados de este cuestionario (Ver Anexo n°03).

Antecedentes para la **Sospecha Fundada** a recabar por el médico neurólogo del Centro de Referencia del Prestador Aprobado, son:

- **Estudio etiológicos.**
 - Prueba de levodopa.
 - Niveles ceruloplasmina y cupremia.
 - En los casos en que el neurólogo lo considere necesario, incluir estudio genético.
- **Compromiso de adherencia al tratamiento y seguimiento postoperatorio del paciente:** El paciente o su cuidador debe declarar el compromiso de realizar la cirugía y los controles de seguimiento que el Prestador Aprobado estime necesarios (Anexo n°04).

Criterios de exclusión

- Personas con patología anímica o conductual refractaria a tratamiento por más de 6 meses o sin respuesta a tratamiento por equipo de salud mental (psiquiatra y psicólogo).
- Personas con Trastorno Neurocognitivo Mayor, según el Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders V (DSM-V).
- Enfermedades Sistémicas Graves con Riesgo Vital.

Tratamiento

El tratamiento consiste en emitir pulsos eléctricos en partes específicas del cerebro que interfieren y bloquean las señales eléctricas que causan los síntomas de la distonía a través del dispositivo de estimulación cerebral profunda. El dispositivo es instalado quirúrgicamente por un neurocirujano.

Una vez que sea confirmado el paciente por el Comité de Expertos Clínicos del Prestador Aprobado y antes de realizarse la cirugía se deben realizar las siguientes evaluaciones:

- **Evaluación por Neurocirujano:** Esta evaluación tiene como objetivo evaluar al paciente antes de la cirugía y solicitar los exámenes preoperatorios que el especialista estime necesarios, como: hemograma, electrocardiograma, pruebas de coagulación, resonancia magnética quirúrgica, etc.
- **Evaluación por Fisiatra:** Esta evaluación tiene como objetivo determinar el nivel funcional del paciente, los déficits, limitaciones de la actividad y restricción de la participación que posea el paciente. Además determinar el nivel de instrucción del cuidador (Ver Anexo n°04).

Seguimiento

Los controles de seguimiento no se encuentran garantizados, sin embargo, son fundamentales, por lo que deberán ser cubiertas por los seguros de salud correspondientes. A continuación el objetivo de los controles de seguimiento por profesional:

- **Neurólogo especialista en trastornos de movimiento:** Los controles son realizados por el neurólogo especialista en trastornos de movimiento del Centro de Referencia de la Red de Prestadores Aprobados donde el beneficiario se realizó la cirugía. El control tiene como objetivo:
 - Evaluar el grado de discapacidad, y la dispersión en el cuerpo y severidad de los movimientos de la distonía.
 - Ajustar los parámetros del dispositivo de estimulación cerebral profunda (voltaje, frecuencia, ancho de pulso, polaridad de polos y tipo de corriente). En aquellos casos en que el Centro de Referencia no cuente con un neurólogo especialista en trastornos de movimiento, será el neurocirujano quien realice el ajuste de los parámetros.
- **Neurocirujano:** Los controles son realizados por el neurocirujano del Centro de Referencia de la Red de Prestadores Aprobados donde el beneficiario se realizó la cirugía, y tiene como objetivo:
 - Evaluar el estado del paciente pos operación, la cicatrización, posición del dispositivo, etc.
 - En aquellos casos en que el Centro de Referencia no cuente con un neurólogo especialista en trastornos de movimiento, el neurocirujano que realizó la cirugía será quien ajustará los parámetros del dispositivo de estimulación cerebral profunda (voltaje, frecuencia, ancho de pulso, polaridad de polos y tipo de corriente).
- **Fisiatra:** Durante el primer año los controles serán realizados por el fisiatra del Centro de Referencia de la Red de Prestadores Aprobados donde el beneficiario se haya realizado la cirugía, sin embargo después del primer año postoperatorio el beneficiario podrá

continuar los controles en el centro habilitado más cercano a su residencia. El objetivo de los controles de seguimiento es:

- Evaluar funcionalidad, definir intervenciones de rehabilitación y manejo de dolor (Ver Anexo n°04).
- Identificar necesidad de prescripción de ayudas técnicas, detección de barreras ambientales, entre otros.
- Gestionar derivación oportuna a otros centros.

Esquema de seguimiento: El esquema de seguimiento sugerido, corresponde al determinado en la siguiente tabla:

PROFESIONAL	PERIODICIDAD DE CONTROLES	
Neurocirujano	Al 7mo día posoperatorio	
	Al 15vo día posoperatorio	
Neurólogo especialista en trastornos de movimiento	Al 7mo día posoperatorio	
	Al 15vo día posoperatorio	
	Al 3er mes posoperatorio	
	Al 6to mes posoperatorio	
	Al 12vo mes posoperatorio	
	Después de cumplido el 1er año posoperatorio, 1 control semestral en los niños y 1 control anual en adulto	
	Fisiatra	Al 7mo día posoperatorio
Al 15vo día posoperatorio		
Al 3er mes posoperatorio		
Al 6to mes posoperatorio		
Al 12vo mes posoperatorio		
Después de cumplido el 1er año posoperatorio, 1 control semestral en los niños y 1 control anual en adulto*		

* Después del primer año posoperatorio el Centro de Referencia de la Red de Prestador Aprobado podrá coordinar que el paciente continúe con los controles semestrales en el Centro habilitado más cercano al domicilio del paciente.

Escala a realizar en el control con neurólogo/neurocirujano: con el objetivo de ir evaluando el avance del beneficiario debe aplicarse Escala de evaluación de distonía Burke Fahn Marsden (BFMDRS, por sus siglas en inglés) (Ver Anexo n°06).

AUTORIZACIÓN DE COBERTURA DE TRATAMIENTO

La validación de la indicación del tratamiento por parte del Comité de Expertos Clínicos del prestador aprobado, se hará en base a la evaluación de los antecedentes dispuestos en las etapas de “Sospecha inicial” y “Sospecha fundada”, requiriéndose para ello la siguiente documentación:

- Formulario de sospecha.
- Antecedentes y documentos requeridos en este protocolo.

Los antecedentes clínicos que motiven la postulación deben estar adecuadamente registrados en la ficha clínica. La veracidad de estos antecedentes es certificada por el médico que hace la solicitud y podrán ser objeto de auditoría.

REQUISITOS DE INFORMACIÓN

Los requisitos de información para postular a los potenciales beneficiarios al sistema de protección financiera de la ley 20.850, se encuentran disponibles en el sistema informático dispuesto por Fonasa, <http://www.fonasa.cl>, cuya información solicitada para cada condición específica de salud, está acorde a lo establecido en cada protocolo, la cual deberá ser digitada de manera electrónica.

ANEXO N°02. CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA GRABACIÓN DE VIDEO DE DESEMPEÑO MOTOR – CUIDADOR

CONSENTIMIENTO INFORMADO DEL CUIDADOR

Fecha: ____/____/____/
día mes año

Yo _____, RUN _____
nombre cuidador/a RUT del cuidador/a
cuidador/a del/la paciente

_____, RUN _____
nombre paciente RUT paciente

estoy en conocimiento de que dentro de los antecedentes requeridos para que el/la paciente opte a ser beneficiario/a del “Dispositivo de estimulación cerebral profunda para distonía generalizada” (Ley 20.850), el médico tratante

nombre médico tratante

debe filmar un video en el que aparezca el/la paciente, de cuerpo entero, estando sentado, parado y en acción.

Mediante el presente, autorizó libre y voluntariamente a que este video sea realizado por el médico tratante y enviado a un médico neurólogo del Centro de Referencia de la Red de Prestador Aprobado y al Comité de Expertos Clínicos del Prestador Aprobado, con el único propósito de que evalúen el desempeño motor del paciente.

FIRMA

Nombre Cuidador/a



ANEXO N°03. CUESTIONARIO SOCIO-SANITARIO

Fecha: ____/____/____
 día mes año

IDENTIFICACIÓN DEL/LA PACIENTE					RUT															
Nombre					Apellido paterno					Apellido materno										
Fecha de nacimiento					Celular					Teléfono fijo										
Dirección										número		depto								
Villa/Población					Comuna					Región										
Esta información no es requisito para postulación	Posee credencial de discapacidad otorgada por la Comisión de medicina preventiva e invalidez (COMPIN).										sí		no							
	¿Uso de Ayudas Técnicas?										sí		no							
	En caso de contar con credencial COMPIN. Indique el grado de discapacidad (porcentaje)														_____ %					
educación	¿Cuál es el nivel de educación formal actual?										residencia	Tipo de residencia								
	1. Ninguna			4. Media incompleta			2. Vivienda particular													
2. Básica incompleta			5. Media completa			2. Institución, nombre:														
3. Básica completa			6. Universitaria o técnico superior			3. Otro, especificar:														
ÁMBITO															sí	no	Observaciones			
características de la residencia	¿Vive solo o sola en su residencia?																			
	¿La residencia cuenta con electricidad?																			
	¿La residencia cuenta con un teléfono o celular operativo?																			
	¿La residencia cuenta con agua potable de red sanitaria?																			
acceso	¿La residencia cuenta con un baño con alcantarillado y lavamanos?																			
	¿Se accede fácilmente a la residencia?																			
disposición	¿Cuenta con un medio de transporte para ser trasladado en caso de urgencia?																			
	¿Muestra disposición para aprender los cuidados posoperatorio?																			
¿Muestra disposición para asistir a los controles posoperatorios de seguimiento?																				

Continúa

IDENTIFICACIÓN DEL CUIDADOR/A PRINCIPAL					RUT																				
Nombre					Apellido paterno					Apellido materno															
Fecha de nacimiento					Celular					Teléfono fijo															
Dirección															número		depto								
Villa/Población					Comuna					Región					Área 1. Urbana 2. Rural										
educación	¿Cuál es el nivel de educación formal actual?										relación	Relación con el/la paciente													
	1. Ninguna			4. Media incompleta			2. Básica incompleta					5. Media completa			3. Básica completa			6. Universitaria o técnico superior				1. Madre/padre		4. Hermana/o	
		2. Básica incompleta			5. Media completa							3. Pareja			6. Otro: _____				2. Hijo/a		5. Vecino				
ÁMBITO					sí		no		Observaciones																
disposición	¿Muestra interés y disposición para aprender los cuidados posquirúrgico?																								
	¿Muestra interés y disposición para asistir a los controles de seguimiento?																								
Capacidad de cuidado	¿El cuidador vive en la misma residencia que el/la paciente?																								
	¿El cuidador ha recibido capacitación y/o entrenamiento en el cuidado del beneficiario?																								
	¿El cuidador se considera capacitado y en condiciones de dar respuesta a los cuidados del beneficiario?																								
Requerimientos para asegurar un buen seguimiento del beneficiario																									

ANEXO N°04. COMPROMISO DE ADHERENCIA AL TRATAMIENTO Y SEGUIMIENTO POSTOPERATORIO DEL PACIENTE

COMPROMISO DE ADHERENCIA AL TRATAMIENTO Y SEGUIMIENTO POSTOPERATORIO DEL PACIENTE

Yo _____, RUN _____
nombre beneficiario/a o cuidador/a RUT del beneficiario/a o cuidador/a

Me comprometo a seguir responsable y cuidadosamente todas las indicaciones farmacológicas y no farmacológicas entregadas por el equipo médico a cargo, correspondientes al control de los síntomas de distonía generalizada, por medio dispositivo de estimulación cerebral profunda.

Junto con lo anterior, me comprometo a hacer lo necesario para que se realicen las cirugías para implantación de este dispositivo o de recambio del “generador de pulsos implantable” y de acudir a por lo menos el 90% de los controles para el seguimiento y ajuste de parámetros.

FIRMA
Nombre:

BENEFICIARIO/A

FIRMA
Nombre:

CUIDADOR/A

FIRMA
Nombre:

NEURÓLOGO

VALORACIÓN POR ESCALA

A. ESCALA DE MOVIMIENTO			
P. Factor de provocación			
General	P	Habla y deglución	P
Sin distonía en reposo o acción.....	0	Ninguno.....	0
Distonía en una acción específica.....	1	Ocasional, cualquiera o ambas.....	1
Distonía en muchas acciones.....	2	Frecuente, en cualquiera.....	2
Distonía en la acción en parte del cuerpo distante, o intermitentemente en reposo.....	3	Frecuente en una y ocasional en la otra.....	3
Distonía presente en reposo.....	4	Frecuente en ambas	4
S. Factores de severidad			
1. Ojos			S
Sin distonía presente.....			0
Ligera: Parpadeo ocasional.....			1
Leve: Parpadeo frecuente sin espasmos prolongados de cierre de ojos			2
Moderado: Espasmos prolongados de cierre de párpado, pero con ojos abiertos la mayor parte del tiempo.....			3
Grave: Espasmos prolongados de cierre de párpado, con los ojos cerrados al menos el 30% del tiempo			4
2. Boca			
Sin distonía presente.....			0
Ligera: Gesticulaciones ocasionales u otros movimientos de la boca (Ej, mandíbula abierta o apretado; movimiento de la lengua).....			1
Leve: Movimiento presente menos del 50% del tiempo.....			2
Movimientos distónicos moderados o contracciones presentes la mayor parte del tiempo			3
Movimientos distónicos severos o contracciones presentes la mayor parte del tiempo.....			4
3. Habla y deglución			
Normal.....			0
Levemente involucrado; habla fácilmente, comprensible o asfixia ocasional.....			1
Algunas dificultades para comprender el habla o asfixia frecuente.....			2
Dificultad marcada para comprender el habla o la incapacidad de tragar alimentos firmes.....			3
Anartria completa o casi completa, o dificultad marcada para tragar alimentos blandos o líquidos			4
4. Cuello			
Sin distonía presente.....			0
Ligera: tirones ocasionales			1
Tortícolis obvia, pero leve.....			2
Tirones moderados			3
Tirones intensos			4
5 y 6. Brazos (D-I)			
Sin distonía presente.....			0
Ligera distonía. Clínicamente insignificante.....			1
Leve: Distonía evidente, pero no incapacitante.....			2
Moderada: Capaz de agarrar, con alguna función manual.....			3
Grave: Sin capacidad de agarrar.....			4

Continúa

7. Tronco	
Sin distonía presente.....	0
Ligera flexión; clínicamente insignificante.....	1
Flexión definida pero sin interferir con estar de pie o caminar.....	2
Flexión moderada; interfiere con estar de pie o caminar.....	3
Extrema torsión del tronco que impide estar de pie o caminar.....	4
8 y 9. Piernas (D-I)	
Sin distonía presente.....	0
Ligera distonía pero sin causar dificultad; clínicamente insignificante.....	1
Distonía leve: Camina enérgicamente y sin ayuda.....	2
Distonía moderada: Severa dificultad para caminar o requiere ayuda.....	3
Grave: Incapaz de estar de pie o caminar en la pierna involucrada.....	4
B. ESCALA DE DISCAPACIDAD DE DISTONÍA	
1. Habla	Ptj
Normal.....	0
Ligeramente involucrado, de fácil comprensión.....	1
Algunas dificultades para comprender.....	2
Dificultad marcada en la comprensión.....	3
Anartria completa o casi completa.....	4
2. Escritura	
Normal.....	0
Ligera dificultad, pero legible.....	1
Casi ilegible.....	2
Ilegible.....	3
No puede agarrar el lápiz y mantenerlo.....	4
3. Alimentación	
Normal.....	0
Usa trucos; independiente.....	1
Puede alimentarse, pero no corta.....	2
Sólo puede comer con la mano.....	3
Completamente dependiente.....	4
4. Comer/tragar	
Normal.....	0
Ahogo ocasional.....	1
Ahogo frecuente; dificultad al tragar.....	2
Incapaz de tragar alimentos sólidos.....	3
Dificultad marcada al tragar alimentos blandos y líquidos.....	4
5. Higiene	
Normal.....	0
Torpe pero independiente.....	1
Necesita ayuda con algunas actividades.....	2
Necesita ayuda con la mayoría de las actividades.....	3
Necesita ayuda con todas las actividades.....	4

Continúa

6. Vestirse	
Normal.....	0
Torpe pero independiente.....	1
Necesita ayuda con algunas actividades.....	2
Necesita ayuda con la mayoría de las actividades.....	3
Incapaz.....	4
7. Caminar	
Normal.....	0
Ligeramente anormal; apenas perceptible.....	1
Moderadamente anormal, obvio para el observador ingenuo.....	2
Considerablemente anormal.....	3
Necesita ayuda para caminar.....	4
En sillas de ruedas.....	6

GRUPO ELABORADOR

Segunda Edición. Marzo 2018.

Grupo Elaborador

Andrés De la Cerda	Médico Neurólogo. Clínica Dávila.
Carolina Peña	Médico Fisiatra. Hospital Clínico San Borja Arriaran.
David Aguirre	Neurocirujano. Hospital Clínico San Borja Arriarán.
Lenka Parada	Enfermera. Unidad de Rehabilitación. Subsecretaría de Redes Asistenciales. Minsal.
Ma Soledad Contreras	Médico Fisiatra. Hospital Clínico San Borja Arriaran.
Mónica Troncoso	Médico Neurólogo Infantil. Hospital Clínico San Borja Arriaran.
Natalia Hofmann	Médico Fisiatra. Hospital Clínico San Borja Arriaran.
Olga Benavides	Médico Neurólogo. Hospital La Florida. CETRAM.
Roque Villagra	Médico Neurólogo. Hospital del Salvador. Universidad de Chile. Director médico de Centro de Parkinson.
Sebastián Campero	Médico. Clínica Dávila.
Carolina Castillo	Psicóloga. Departamento de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Salud Basada en Evidencia. Subsecretaría de Salud Pública. Minsal.

Grupo Revisor

Dino Sepúlveda	Médico. Jefe Departamento de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Salud Basada en Evidencia. Subsecretaría de Salud Pública. Minsal.
Paloma Herrera	Kinesióloga Departamento de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Salud Basada en Evidencia. Subsecretaría de Salud Pública. Minsal.
Caroline Labbé	Enfermera Coordinación Ley N°20.850, Ley Ricarte Soto Subsecretaría de Salud Pública. Minsal
Angélica Quintana	Matrona Coordinación Ley N°20.850, Ley Ricarte Soto Subsecretaría de Salud Pública. Minsal
Natalia Celdón	Fonoaudiólogo Coordinación Ley N°20.850, Ley Ricarte Soto Subsecretaría de Salud Pública. Minsal
Elisa Llach	Médico. Jefe. Departamento Gestión de Procesos Asistenciales Integrados. Subsecretaría de Redes Asistenciales. Minsal.
Carolina Leiva	Enfermera. Departamento Gestión de Procesos Asistenciales Integrados. Subsecretaría de Redes Asistenciales. Minsal.
Lisset Slaibe	Enfermera. Departamento Gestión de Procesos Asistenciales Integrados. Subsecretaría de Redes Asistenciales. Minsal.
Anamari Avendaño	Enfermera. Departamento Gestión de Procesos Asistenciales Integrados. Subsecretaría de Redes Asistenciales. Minsal.
M. Consuelo Celedón	Químico Farmacéutico Jefa Subdepartamento tratamientos de alto costo División Comercialización FONASA
Ximena Paredes	Químico Farmacéutico, Ph.D Subdepartamento tratamientos de alto costo División Comercialización FONASA
Marianela Villa	Matrona Subdepartamento tratamientos de alto costo División Comercialización FONASA

Primera Edición. Diciembre 2017

Grupo Elaborador

Andrés De la Cerda	Médico Neurólogo Clínica Dávila
Carolina Peña	Médico Fisiatra Hospital Clínico San Borja Arriaran
David Aguirre	Médico Neurocirujano Hospital Clínico San Borja Arriarán Clínica Las Condes Universidad de Chile
Ma Soledad Contreras	Médico Fisiatra Hospital Clínico San Borja Arriaran
Mónica Troncoso	Médico Neurólogo Infantil Hospital Clínico San Borja Arriaran
Natalia Hofmann	Médico Fisiatra Hospital Clínico San Borja Arriaran
Olga Benavides	Médico Neurólogo Hospital La Florida CETRAM
Roque Villagra	Médico Neurólogo Hospital del Salvador Universidad de Chile Director Médico de Centro de Parkinson
Carolina Castillo	Psicóloga Departamento de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Salud Basada en Evidencia. Subsecretaría de Salud Pública. Minsal.

Grupo Revisor

Dino Sepúlveda	Médico. Jefe Departamento de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Salud Basada en Evidencia. Subsecretaría de Salud Pública. Minsal.
Paloma Herrera	Kinesióloga Departamento de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Salud Basada en Evidencia. Subsecretaría de Salud Pública. Minsal.
Caroline Labbé	Enfermera Coordinación Ley N°20.850, Ley Ricarte Soto Subsecretaría de Salud Pública. Minsal
Elisa Llach	Médico. Jefe. Departamento Gestión de Procesos Asistenciales Integrados. Subsecretaría de Redes Asistenciales. Minsal.
M. Consuelo Celedón	Químico farmacéutico. Jefa Sección Unidad Tratamiento de Alto Costo. Departamento Comercialización. FONASA.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Albanese A, Bhatia K, Bressman SB, DeLong MR, Fahn S, Fung VSC, et al. Phenomenology and classification of dystonia: a consensus update. *Mov Disord* [Internet]. 2013 Jun 15 [cited 2017 Dec 12];28(7):863–73. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23649720>
2. Albanese A, Asmus F, Bhatia KP, Elia AE, Elibol B, Filippini G, et al. EFNS guidelines on diagnosis and treatment of primary dystonias. *Eur J Neurol* [Internet]. 2011 Jan 1 [cited 2017 Dec 26];18(1):5–18. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1111/j.1468-1331.2010.03042.x>
3. Steeves TD, Day L, Dykeman J, Jette N, Pringsheim T. The prevalence of primary dystonia: A systematic review and meta-analysis. *Mov Disord* [Internet]. 2012 Dec [cited 2017 Dec 12];27(14):1789–96. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23114997>
4. Bronte-Stewart H, Taira T, Valldeoriola F, Merello M, Marks WJ, Albanese A, et al. Inclusion and exclusion criteria for DBS in dystonia. *Mov Disord* [Internet]. 2011 Jun [cited 2017 Dec 18];26(S1):S5–16. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21692112>
5. Thobois S, Taira T, Comella C, Moro E, Bressman S, Albanese A. Pre-operative evaluations for DBS in dystonia. *Mov Disord*. 2011;26(SUPPL.1):17–26.
6. Duarte GS, Rodrigues FB, Prescott D, Ferreira J, Costa J. Deep brain stimulation for dystonia. In: Costa J, editor. *Cochrane Database of Systematic Reviews* [Internet]. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd; 2016 [cited 2017 Dec 20]. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1002/14651858.CD012405>
7. National Institute of Neurological Disorders and Stroke. Estimulación cerebral profunda para la enfermedad de Parkinson : National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS) [Internet]. 2016 [cited 2017 Dec 19]. Available from: https://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/estimulacion_cerebral_profunda.htm
8. Lumsden DE, Ashmore J, Charles-Edwards G, Selway R, Lin J-P, Ashkan K. Observation and Modeling of Deep Brain Stimulation Electrode Depth in the Pallidal Target of the Developing Brain. *World Neurosurg* [Internet]. 2015 Apr [cited 2017 Dec 26];83(4):438–46. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25698522>
9. Burke RE, Fahn S, Marsden CD, Bressman SB, Moskowitz C, Friedman J. Validity and reliability of a rating scale for the primary torsion dystonias. *Neurology* [Internet]. 1985 Jan [cited 2018 Feb 27];35(1):73–7. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3966004>