

PROCOLO 2019

Dispositivo de estimulación cerebral profunda para personas con Distonía Generalizada

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

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

La Ley N°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.

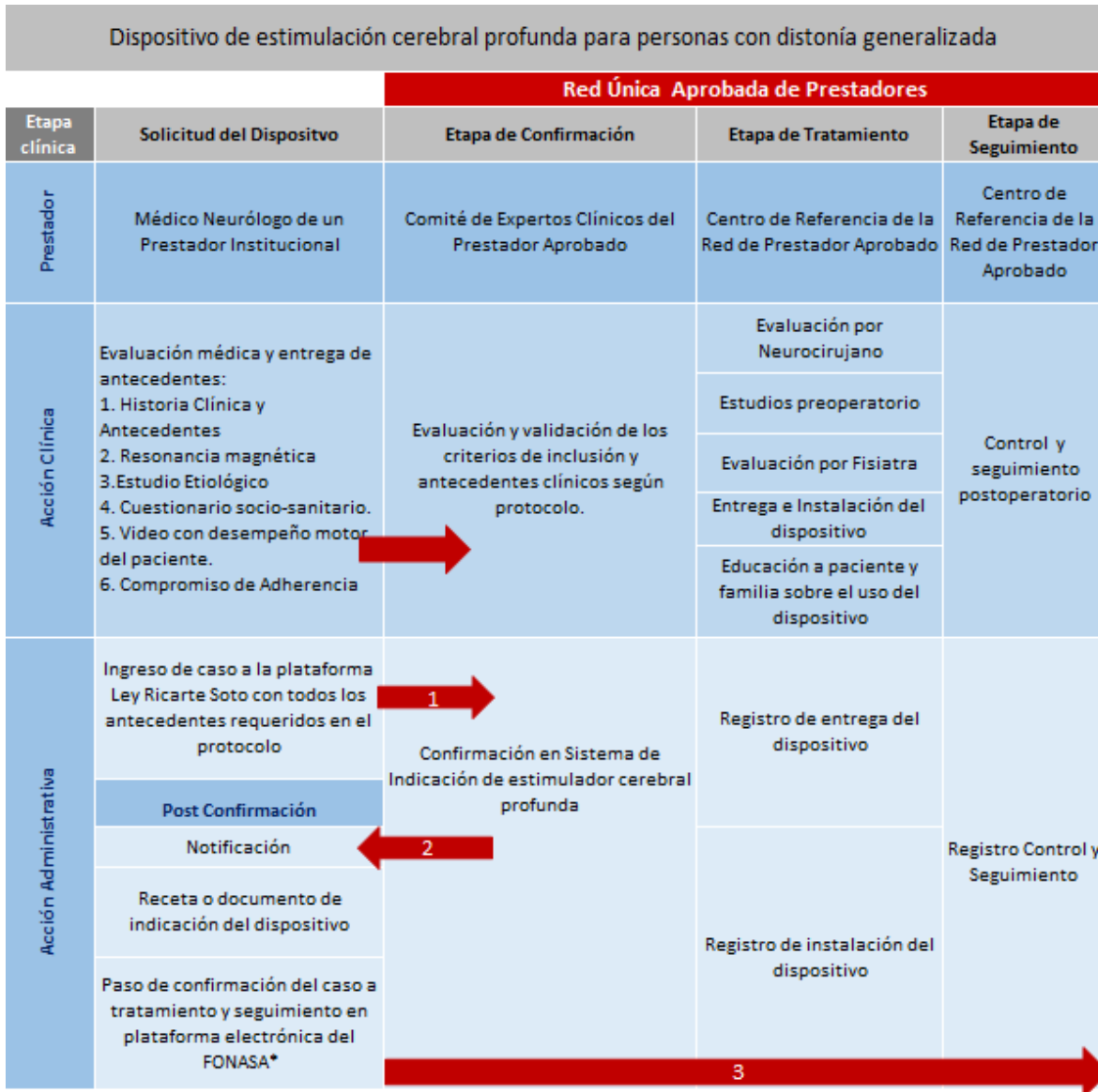
Versión del documento: Tercera edición: Junio de 2019.

Diseño y Diagramación Protocolos 2019: Lilian Madariaga S. Departamento de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Salud Basada en Evidencia. Subsecretaría de Salud Pública, Ministerio de Salud

ÍNDICE

DIAGRAMA DE FLUJO DE LA RED DE ATENCIÓN	4
PROCESO CLÍNICO DE ATENCIÓN	5
ANTECEDENTES DEL PROBLEMA DE SALUD	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 TRATAMIENTOS	14
ANEXO 1. CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA GRABACIÓN DE VIDEO DE DESEMPAÑO MOTOR - Beneficiario	15
ANEXO 2. CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA GRABACIÓN DE VIDEO DE DESEMPAÑO MOTOR - Cuidador	16
ANEXO 3. CUESTIONARIO SOCIO-SANITARIO	17
ANEXO 4. COMPROMISO DE ADHERENCIA AL TRATAMIENTO Y SEGUIMIENTO POSTOPERATORIO DEL Beneficiario(a)	19
ANEXO 5. PAUTA DE EVALUACIÓN FUNCIONAL Y CRITERIOS DE EVALUACIÓN DE DOLOR	20
ANEXO 6. ESCALA DE EVALUACIÓN DE DISTONÍA BURKE FAHN MARSDEN	21
ANEXO 7. CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL TRATAMIENTO BASADO EN DISPOSITIVO DE ESTIMULACIÓN CEREBRAL PROFUNDA PARA DISTONÍA GENERALIZADA	25
GRUPO ELABORADOR	29
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	32

DIAGRAMA DE FLUJO DE LA RED DE ATENCIÓN



Garantía Financiera:

a) Prestaciones Garantizadas:

En personas con distonía generalizada que cumplan los criterios de inclusión establecidos en este protocolo y confirmados por el Comité de Expertos Clínicos del Prestador Aprobado para 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, confirmados por Comité de Expertos Clínicos del Prestador Aprobado para dispositivo de estimulación cerebral profunda, harán uso del beneficio específico según lo siguiente:

- Entrega del dispositivo de estimulación cerebral profunda al Centro de Referencia del Prestador Aprobado asignado al 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.

Continuidad en la atención y control, en conformidad a lo establecido en el protocolo de esta condición de salud.

Seguimiento:

El seguimiento se realizará conforme a lo establecido en este protocolo.

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

PROCESO CLÍNICO DE ATENCIÓN

El proceso clínico considerado para las condiciones específicas de salud incorporadas a la Ley, se encuentra establecido en los 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 vigentes, pueden organizarse en dos grupos o flujos diferentes de acuerdo a la naturaleza de la garantía. Existiendo así, un grupo de condiciones específicas de salud que requieren ser confirmadas a través de algún método diagnóstico, el cual también puede estar garantizado, y el otro grupo que ya cuenta con un diagnóstico, cuyos potenciales beneficiarios solicitan una terapia de segunda línea o de mayor complejidad terapéutica. Dichas solicitudes serán analizadas por un Comité de Expertos Clínicos del Prestador Aprobado¹ que validará o no este requerimiento.

El flujo de atención para esta condición de salud, se organizará en cuatro etapas:

- 1. Solicitud de Dispositivo**
- 2. Confirmación Diagnóstica**
- 3. Tratamiento**
- 4. Seguimiento**

Solicitud de Dispositivo

En personas con distonía generalizada, que cumplan con los criterios de inclusión establecidos en este protocolo y deseen acceder voluntariamente a los beneficios de la Ley N°20.850, será el médico tratante neurólogo del Prestador Institucional², quien deberá generar la solicitud del dispositivo de estimulación cerebral profunda al Comité de Expertos Clínicos del Prestador Aprobado para esta condición de salud. Esta solicitud la realizará mediante el formulario correspondiente para este fin. El comité antes citado será quien podrá aprobar o rechazar las solicitudes de acuerdo a los antecedentes clínicos presentados, criterios de inclusión y de exclusión establecidos en este protocolo.

El médico que genera la solicitud, será responsable de la información entregada, la que podrá ser objeto de auditoría.

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 Prestador Institucional: Corresponde a cualquier establecimiento que se encuentre autorizado para otorgar prestaciones de salud, tales como: consultorio, hospital, clínica, centro médico, centro de diagnóstico terapéutico, centro de referencia de salud, laboratorio y otros, incluidas ambulancias y otros vehículos adaptados para atención extrahospitalaria.

Confirmación Diagnóstica

Esta etapa consiste en la validación de la solicitud del dispositivo de estimulación cerebral profunda para personas con diagnóstico de distonía generalizada, por parte del Comité de Expertos Clínicos del Prestador Aprobado, de acuerdo a los criterios establecidos en este protocolo. Este Comité validará o no las solicitudes de acuerdo a los antecedentes presentados.

Una vez confirmada la persona como beneficiario(a) de la Ley, el médico que genera la solicitud deberá notificarlo(a), emitir la receta para el inicio de la terapia y en conjunto asignarán un establecimiento dentro de la Red de Prestadores Aprobados³ para el tratamiento y seguimiento.

Tratamiento

Esta etapa consiste en la evaluación del beneficiario(a) para la cirugía y la instalación o recambio del dispositivo de estimulación cerebral profunda, como tratamiento para la distonía generalizada, por un Prestador Aprobado lo más cercano posible al domicilio del beneficiario(a). Las prestaciones asociadas a la instalación o recambio del dispositivo de estimulación cerebral profunda no se encuentran cubiertas por la ley N°20.850, por lo que deberán ser cubiertas por los seguros de salud correspondientes, acorde al plan de salud del beneficiario(a).

Seguimiento

Para esta condición de salud, las prestaciones de seguimiento no se encuentran garantizadas por lo que deberán ser cubiertas por los seguros de salud correspondientes, acorde al plan de salud del beneficiario(a). Sin embargo, son fundamentales para la integralidad del proceso de atención.

El seguimiento deberá ser realizado e ingresado a la plataforma electrónica del FONASA, dispuesta para este fin, por el médico del prestador aprobado donde se haya realizado la cirugía, quién será responsable de todo cambio, suspensión transitoria o definitiva del tratamiento.

El Ministerio de Salud coordinará la derivación de los beneficiarios(as) de la Ley, que se encuentran en establecimientos que no pertenecen a la Red de Prestadores Aprobados, para las etapas de tratamiento y seguimiento.

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.

ANTECEDENTES DEL PROBLEMA DE SALUD

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 está 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 ó más partes del cuerpo no contiguas, generalizada cuando involucra el tronco y al menos 2 otras partes del cuerpo y Hemidistonía cuando involucra más regiones, pero limitadas a un lado del cuerpo (1).

La distonía generalizada puede distinguirse por su etiología: “primaria” que corresponde a aquellos casos de causa genética o idiopática y “secundaria” 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 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 (3).

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 estima que estas prevalencias subestiman la verdadera prevalencia de la condición (3).

En las distonías, el tratamiento médico debe ajustarse lo más posible al beneficiario. La práctica clínica generalmente sugiere que antes de considerar la cirugía en personas 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 y dolor) y el tratamiento médico tiene resultados insatisfactorios o está limitado por efectos adversos, debe considerarse 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 diagnóstico y manejo clínico de personas con distonía generalizada, beneficiarias de la ley N°20.850, que requieran dispositivo de estimulación cerebral profunda.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Estandarizar los criterios de inicio y la población objetivo de la terapia con dispositivo de estimulación cerebral profunda para personas con distonía generalizada.
- Estandarizar el tratamiento y seguimiento de los beneficiarios(as) de la ley N°20.850 con distonía generalizada, que requieran dispositivo de estimulación cerebral profunda.

ÁMBITOS DE LA APLICACIÓN

Dirigido a profesionales del equipo de salud que otorgan prestaciones a beneficiarios(as) de la ley N°20.850 para este problema de salud.

POBLACIÓN OBJETIVO

Personas con diagnóstico confirmado de distonía generalizada que requieren dispositivo de estimulación cerebral profunda.

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 impulsos 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

Prestaciones garantizadas:

En personas con distonía generalizada, que cumplan con los criterios establecidos en este protocolo y confirmados por el Comité de Expertos Clínicos 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, confirmados por Comité de Expertos Clínicos del Prestador Aprobado para dispositivo de estimulación cerebral profunda, harán uso del beneficio específico según lo siguiente:

- Entrega del dispositivo de estimulación cerebral profunda al Centro de Referencia del Prestador Aprobado asignado al 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.
- Continuidad en la atención y control, en conformidad a lo establecido en este protocolo.

Confirmación Diagnóstica

La confirmación diagnóstica se fundamenta en la ratificación de alguna de las siguientes distonías generalizadas por médico neurólogo:

- Primaria, la cual debe ser respaldada con examen genético o antecedentes clínicos de familiares directos.
- Secundarias tardías, distonía por fármacos, con más de 2 años de evolución.

- Secundarias a enfermedades neurodegenerativas con respuesta conocida a la estimulación cerebral profunda.

Criterios de Inclusión

Los criterios de inclusión para el tratamiento con dispositivo de estimulación cerebral profunda en personas con distonía generalizada, validado por el Comité de Expertos Clínico del Prestador Aprobado, son los siguientes:

- Personas con confirmación diagnóstica de distonía generalizada
- Beneficiario(a) debe tener como mínimo 3 años de edad (8).
- Video de desempeño motor del beneficiario(a) y consentimiento informado para grabación: video de una extensión de 3 minutos como máximo donde se muestre al beneficiario(a) de frente, a cuerpo entero estando sentado, parado y en acción: caminado o realizando el movimiento que le sea posible (Ver Anexo N°1 y 2).
- Imágenes de Resonancia Magnética de encéfalo.
- Cuestionario Socio Sanitario con resultado favorable para implante del dispositivo: evaluar las condiciones de la residencia y la red de apoyo del beneficiario (Ver Anexo N°3).
- Compromiso de adherencia al tratamiento y seguimiento postoperatorio del beneficiario(a): el beneficiario(a) o su cuidador debe declarar el compromiso de realizar la cirugía y los controles de seguimiento que el Prestador Aprobado estime necesarios (Ver Anexo N°4).
- Escala de Evaluación Funcional y Criterios de Evaluación del Dolor (Ver Anexo N°5).
- Escala de Evaluación de distonía (Ver Anexo N°6).
- Estudio etiológicos:
 - Prueba de levodopa.
 - Niveles ceruloplasmina y cupremia.
 - En los casos en que el neurólogo lo considere necesario, incluir estudio genético.
- En caso de personas con patología anímica o conductual, se requiere presentar informe psiquiátrico favorable.

Para recambio de generador de pulsos implantable de reemplazo:

- Haber transcurrido 9 años posterior al implante o del último recambio.

Criterios de exclusión del tratamiento

Los criterios de **exclusión** del tratamiento con dispositivo de estimulación cerebral profunda para personas con distonía generalizada, son los siguientes:

- Personas con patología anímica o conductual refractaria a tratamiento por más de 6 meses o sin respuesta a tratamiento por equipo de salud mental.
- 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.

Las prestaciones asociadas a la evaluación prequirúrgica, a la instalación o recambio del dispositivo de estimulación cerebral profunda no se encuentran cubiertas por la ley N°20.850, por lo que deberán ser cubiertas por los seguros de salud correspondientes, acorde al plan de salud del beneficiario(a).

Las evaluaciones prequirúrgicas consisten en:

- Evaluación por Neurocirujano: esta evaluación tiene como objetivo evaluar al beneficiario(a) antes de la cirugía, educar sobre el procedimiento quirúrgico y solicitar los exámenes preoperatorios que defina el especialista.
- Evaluación por Fisiatra: esta evaluación tiene como objetivo determinar el nivel funcional del beneficiario(a), los déficits, limitaciones de la actividad y restricción de la participación que posea el beneficiario(a). Además, determinar el nivel de instrucción del cuidador (Ver Anexo N°5).

Criterios de Continuidad de Tratamiento

Para todas aquellas personas con diagnóstico de distonía generalizada, que al momento de solicitar el ingreso al Sistema de Protección Financiera creado por la ley N°20.850, ya cuenten como parte de su tratamiento con dispositivo de estimulación cerebral profunda y que cumplan con los criterios de inclusión establecidos en este protocolo, será el médico tratante quién deberá enviar el formulario de solicitud de tratamiento a través de la plataforma electrónica del FONASA para que sea revisado por el Comité de Expertos Clínicos del Prestador Aprobado.

Este comité validará o no las solicitudes de acuerdo a los antecedentes presentados.

Criterios de Suspensión del tratamiento

Los criterios de **suspensión** del tratamiento con dispositivo de estimulación cerebral profunda para personas con distonía generalizada, son:

- Personas que presenten eventos adversos como resultado del uso del dispositivo, por ejemplo trastornos conductuales. El médico tratante deberá evaluar si éste es retirado o apagado.

Seguimiento

El seguimiento del tratamiento con dispositivo de estimulación cerebral profunda en personas con distonía generalizada, requiere de la evaluación periódica por parte del médico tratante neurólogo con la finalidad de evaluar la respuesta al tratamiento y la presencia de eventos adversos asociados al uso del dispositivo.

En estos controles se aplicarán mediciones de actividad clínica y registro de eventos adversos notificables del dispositivo de estimulación cerebral profunda, en función de los criterios, procedimiento y plazos establecidos por el Sistema de Tecnovigilancia del Instituto de Salud Pública (ISP)⁴. El médico tratante será el encargado de enviar el Formulario de Notificación de Eventos Adversos al ISP y, paralelamente, deberá enviar copia de dicho formulario al Comité de Expertos Clínicos del Prestador Aprobado, a través de la plataforma electrónica de FONASA para la ley N° 20.850.

⁴ Sistema de Tecnovigilancia del Instituto de Salud Pública. Disponible en:
http://www.ispch.cl/anamed/subdeptodispositivos_medicos/seccion_tecnovigilancia_rol_profesional

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

PROFESIONAL	Periodicidad de controles
Neurocirujano	Al 7mo día postoperatorio
	Al 15vo día postoperatorio
Neurólogo especialista en trastornos del movimiento	Al 7mo día postoperatorio
	Al 15vo día postoperatorio
	Al 3er mes postoperatorio
	Al 6to mes postoperatorio
	Al 12vo mes postoperatorio
	Después de cumplido el 1er año postoperatorio, 1 control semestral en los niños y 1 control anual en adulto
Fisiatra	Al 7mo día postoperatorio
	Al 15vo día postoperatorio
	Al 3er mes postoperatorio
	Al 6to mes postoperatorio
	Al 12vo mes postoperatorio
	Después de cumplido el 1er año postoperatorio, 1 control semestral en los niños y 1 control anual en adulto

El médico tratante será responsable del registro del seguimiento del beneficiario(a). Además podrá derivar al beneficiario(a) a un Centro de Rehabilitación de acuerdo a su domicilio y seguro de salud, en el momento que su condición clínica lo permita.

A continuación se indican los profesionales de salud que deben realizar seguimiento y el objetivo de dichos controles:

- Neurólogo especialista en trastornos de movimiento del Centro de Referencia de la Red de Prestadores Aprobados, en cuyo control deberá:
 - 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).
 - Evaluar el avance del beneficiario(a) a través de la Escala de Evaluación de distonía Específica (Ver Anexo N°6).
- Neurocirujano del Centro de Referencia de la Red de Prestadores Aprobados, en cuyo control deberá:
 - Evaluar el estado del beneficiario(a) post 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).

- Evaluar el avance del beneficiario(a) a través de Escala de Evaluación de distonía Específica (Ver Anexo N°6).
- Fisiatra del Centro de Referencia de la Red de Prestadores Aprobados, en cuyo control deberá:
 - Evaluar funcionalidad y participación.
 - Generar un plan de rehabilitación de acuerdo a la condición de cada beneficiario(a), con el fin de disminuir el índice de discapacidad.

AUTORIZACIÓN DE COBERTURA DE TRATAMIENTOS

La validación de la indicación del tratamiento por parte del Comité de Expertos Clínicos del Prestador Aprobado, se hará sobre la base de la evaluación de los antecedentes dispuestos en la etapa de “Solicitud de Dispositivos”, requiriéndose para ello la siguiente documentación:

- Formulario de Solicitud de dispositivo.
- 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.

La autorización de uso de dispositivo de estimulación cerebral profunda en este protocolo es de uso exclusivo para el beneficiario(a). Las personas no podrán hacer un uso distinto a la indicada en la prescripción médica.

REQUISITOS DE INFORMACIÓN

Los requisitos de información para postular a los potenciales beneficiarios(as) al Sistema de Protección Financiera de la ley N°20.850, se encuentran disponibles en la plataforma electrónica dispuesta por el FONASA para este fin en: <http://www.fonasa.cl>. La información solicitada para cada condición específica de salud, se encuentra acorde a lo establecido en cada protocolo, la cual deberá ser digitada de manera electrónica.

ANEXO 1. CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA GRABACIÓN DE VIDEO DE DESEMPEÑO MOTOR - BENEFICIARIO

CONSENTIMIENTO INFORMADO DEL BENEFICIARIO (A)

Yo _____, RUN

nombre beneficiario(a)

RUT beneficiario(a)

Estoy en conocimiento de que dentro de los antecedentes requeridos para optar como beneficiario(a) del “dispositivo de estimulación cerebral profunda para distonía generalizada” (ley N°20.850), mi médico tratante

nombre médico tratante

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

Mediante el presente, autorizo libre y voluntariamente a que este video sea realizado por mi 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 mi desempeño motor.

FIRMA

Nombre:

BENEFICIARIO/A

ANEXO 2. CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA GRABACIÓN DE VIDEO DE DESEMPEÑO MOTOR - CUIDADOR

Fecha: ____/____/____/
 día mes año

Yo _____, RUN

nombre cuidador/a

RUT del cuidador/a

cuidador/a del/la beneficiario(a)

_____, RUN

nombre beneficiario(a)

RUT beneficiario(a)

estoy en conocimiento de que dentro de los antecedentes requeridos para que la persona opte a ser beneficiario/a del “dispositivo de estimulación cerebral profunda para distonía generalizada” (ley N°20.850), el médico tratante

nombre médico tratante

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

Mediante el presente, autorizo 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 beneficiario(a).

FIRMA

Nombre:

CUIDADOR/A

ANEXO 3. CUESTIONARIO SOCIO-SANITARIO



Fecha: ____/____/____
 día mes año

IDENTIFICACIÓN DEL/LA BENEFICIARIO(A)			RUT												
Nombre			Apellido paterno				Apellido materno								
Fecha de nacimiento		Celular				Teléfono fijo									
Dirección						número		depto							
Villa/ Población		Comuna			Región				Área 1. Urbana 2. Rural						
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									
	Ninguna		Media incompleta			Vivienda particular									
Básica		Media completa		Institución, nombre:											
incompleta		Universitaria o		Otro, especificar:											
Básica completa		técnico superior													
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?														
	¿La residencia cuenta con un baño con alcantarillado y lavamanos?														
acceso	¿Se accede fácilmente a la residencia?														
	¿Cuenta con un medio de transporte para ser trasladado en caso de urgencia?														
disposición	¿Muestra disposición para aprender los cuidados posoperatorio?														
	¿Muestra disposición para asistir a los controles posoperatorios de seguimiento?														

... continúa

PROTOCOLO DISPOSITIVO DE ESTIMULACIÓN CEREBRAL PROFUNDA PARA DISTONÍA GENERALIZADA
LEY 20.850 MINISTERIO DE SALUD 2019

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 beneficiario(a)										
	Ninguna Básica incompleta Básica completa	Media incompleta Media completa Universitaria o técnico superior			Madre/padre Hijo/a Pareja	Hermana/o Vecino Otro: _____									
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 beneficiario(a)?														
	¿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?														
Conclusión del profesional															
La evaluación socio-sanitaria del beneficiario(a) es favorable para implante del dispositivos (marque sí o no, según su conclusión)											sí	NO			
En caso de no ser favorable ¿qué condiciones o ámbitos deberían mejorar?															
En caso de no ser favorable ¿qué gestiones gatilló el profesional para mejorar dichos ámbitos o condiciones?															

Firma del profesional

ANEXO 4. COMPROMISO DE ADHERENCIA AL TRATAMIENTO Y SEGUIMIENTO POSTOPERATORIO DEL BENEFICIARIO(A)

COMPROMISO DE ADHERENCIA AL TRATAMIENTO Y SEGUIMIENTO POSTOPERATORIO DEL BENEFICIARIO(A)

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 del 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

ANEXO 5. PAUTA DE EVALUACIÓN FUNCIONAL Y CRITERIOS DE EVALUACIÓN DE DOLOR

PAUTA DE EVALUACIÓN FUNCIONAL

IDENTIFICACIÓN DEL/LA BENEFICIARIO(A)		RUT																			
Nombre		Apellido paterno				Apellido materno															
ASPECTO	Independiente	Dependencia leve	Dependencia moderada	Dependencia grave																	
Alimentación																					
Higiene menor																					
Higiene mayor																					
Control de esfínter																					
Vestuario superior																					
Vestuario inferior																					
Transferencias																					
Traslados																					
Comunicación																					
Escritura																					
Observaciones:																					

CRITERIOS DE EVALUACIÓN DE DOLOR

- Segmentos corporales dolorosos
- Intensidad del dolor medida por Escala Visual Análoga (EVA)
- Tipo de dolor: nociceptivo, neuropático o mixto. Para evaluación de dolor neuropático se sugiere utilizar escala Dolour Neuropathique 4 (DN4)
- Frecuencia de crisis de dolor
- Factores atenuantes
- Factores agravantes
- Tratamiento
- Respuesta a tratamiento

ANEXO 6. ESCALA DE EVALUACIÓN DE DISTONÍA BURKE FAHN MARSDEN

* Traducción realizada por el equipo elaborador de la escala original (9).

IDENTIFICACIÓN DEL/LA BENEFICIARIO(A)						RUT														
Nombre						Apellido paterno						Apellido materno								

CÁLCULO DE PUNTAJE POR ESCALA

Fecha de evaluación:																				
A. ESCALA DE MOVIMIENTO	Po	P	S	T	P	S	T	P	S	T	P	S	T							
1. Ojos	0,5																			
2. Boca	0,5																			
3. Habla y deglución	1																			
4. Cuello	0,5																			
5. Brazo derecho	1																			
6. Brazo izquierdo	1																			
7. Tronco	1																			
8. Pierna derecha	1																			
9. Pierna izquierda	1																			
Suma puntaje total E.M	--	--			--	--			--	--			--							
B. ESCALA DE DISCAPACIDAD	Puntaje			Puntaje			Puntaje			Puntaje										
1. Habla																				
2. Escritura																				
3. Alimentación																				
4. Comer/tragar																				
5. Higiene																				
6. Vestirse																				
7. Caminar																				
Suma puntaje total E.D.																				

Po= ponderación/ P= Factor de provocation/ S= Factores de severidad
T=Po*p*s

Suma puntaje total E.M.= T1+T2+T3+T4+T5+T6+T7+T8+T9

Suma puntaje total E.D.= ptj1+ ptj2+ ptj3+ ptj4+ ptj5+ptj6+ptj7

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

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

ANEXO 7. CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL TRATAMIENTO BASADO EN DISPOSITIVO DE ESTIMULACIÓN CEREBRAL PROFUNDA PARA DISTONÍA GENERALIZADA

Fecha:

Nombre del beneficiario(a): _____ C.I.: _____

Edad: _____ Domicilio: _____ Tel.: _____

Nombre del Médico: _____ C.I.: _____

¿QUÉ ES LA DISTONÍA GENERALIZADA Y QUÉ ES EL DISPOSITIVO DE ESTIMULACIÓN PROFUNDA?

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.

El tratamiento propuesto 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.

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 del pecho. Cabe destacar que el generador de pulsos implantable tiene una batería de duración limitada, por lo que debe realizarse una cirugía de reemplazo.

COBERTURA FINANCIERA DEL “TRATAMIENTO BASADO EN DISPOSITIVO DE ESTIMULACIÓN CEREBRAL PROFUNDA PARA DISTONÍA GENERALIZADA”.

Tomo conocimiento que el acto médico **Tratamiento basado en dispositivo de estimulación cerebral profunda para distonía generalizada** se realiza con cobertura financiera de la Ley 20.850 (en adelante Ley Ricarte Soto).

La Ley Ricarte Soto es un Sistema de Protección Financiera para Diagnósticos y Tratamientos de Alto Costo, creado por el decreto Ley 20.850 del 01 de Junio de 2015, cuya misión es otorgar cobertura financiera a todos los usuarios de las Instituciones Previsionales de Salud, el Fondo Nacional de Salud y las instituciones de salud previsional de las Fuerzas Armadas y las de Orden y Seguridad Pública.

RIESGOS DEL TRATAMIENTO

Riesgos y efectos secundarios del tratamiento propuesto.

Los efectos adversos más comunes se relacionaron con complicaciones en el dispositivo de estimulación, seguidos de infecciones subcutáneas. Entre los efectos adversos no graves, la disartria (trastorno que afecta a los músculos usados en el habla) fue el más frecuente, aunque fue calificada como leve por la mayoría de los pacientes y se resolvió con reprogramación de la estimulación.

También se ha informado en la literatura los siguientes efectos secundarios: Rotura del dispositivo de estimulación, letargia (somnolencia profunda), empeoramiento de la distonía, infección, disartria, hemiparesia (disminución de la fuerza o parálisis de un lado del cuerpo), dolor subclavicular (bajo la clavícula) y mielopatía cervical (una condición que se caracteriza por presentar dolor y rigidez en el cuello y en el brazo, o entumecimiento en los brazos, manos o dedos. Otras personas podrían sentir una debilidad en los brazos y piernas).

Riesgos personalizados.

Asimismo pueden existir riesgos que estén relacionados con las circunstancias personales del beneficiario (a), estado previo de salud, edad, o cualquier otra situación particular y que en su caso pueden ser los siguientes:

LEY RICARTE SOTO

He sido informado que la Ley Ricarte Soto tiene como única obligación respecto a mí el financiamiento del tratamiento referido y cumplirá con ello de acuerdo a lo establecido en el protocolo de atención correspondiente al Decreto vigente.

La selección del dispositivo que será financiado para dar cumplimiento a la solicitud de cobertura es de responsabilidad del Ministerio de Salud, de acuerdo a la normativa vigente.

¿DÓNDE PUEDO CONSEGUIR MÁS INFORMACIÓN?

En caso de requerir mayor información sobre el procedimiento financiado, puede consultar la página Web del Ministerio de Salud <https://www.minsal.cl/leyricarte/>.

DERECHO A NO CONSENTIR O RETIRAR EL CONSENTIMIENTO

Usted puede no consentir la realización del referido tratamiento y además, en cualquier momento y sin expresión de causa o explicación, puede revocar este consentimiento, lo que de ninguna manera provocará un trato discriminatorio por parte del personal clínico.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo _____ RUT _____

- a. Tomo conocimiento que el acto médico Tratamiento basado en dispositivo de estimulación cerebral profunda para distonía generalizada, se realiza con cobertura financiera de la Ley 20.850 “Ley Ricarte Soto”.
- b. He sido adecuadamente y oportunamente informado/a respecto a mi enfermedad, las medidas diagnósticas y terapéuticas necesarias, así como las posibles consecuencias de la no realización de las mismas.
- c. Se me han hecho saber las razones que motivan el tratamiento planteado, los probables riesgos, complicaciones y resultados que del mismo pueden surgir.
- d. Dejo constancia que he comprendido las explicaciones que se me han dado en un lenguaje claro y sencillo, permitiéndome el médico informante, hacer todas las consultas y observaciones que estimé necesarias y aclarándome las dudas que le he planteado.
- e. He sido instruido sobre mi DERECHO a consultar cualquier duda referente al presente tratamiento y de retirarme de él si yo así lo determino.

Por lo tanto, mediante el presente, consiento libre y voluntariamente someterme a Tratamiento basado en dispositivo de estimulación cerebral profunda para distonía generalizada:

SI NO

Sección beneficiario (a) o Tutor legal:	
Tengo la autorización legal para autorizar el Tratamiento basado en dispositivo de estimulación cerebral profunda para distonía generalizada. Estoy al tanto de las implicancias, riesgos, beneficios y limitaciones del tratamiento y el impacto que puede tener en el beneficiario (a) y su familia.	
Nombre:	
Relación con el Beneficiario(a):	
Fecha	/ / Firma

Médico Tratante: He explicado la información que se encuentra en este consentimiento, informando al beneficiario (a) o a su tutor (a) legal.

Nombre _____ Especialidad _____
Fecha / / Firma _____

GRUPO ELABORADOR

Tercera Edición. Junio 2019

Grupo Elaborador:

Carlos Garrido Arévalo	Médico Fisiatra Hospital Carlos Van Buren - Valparaíso
Carola Peña Ceballos	Médico Fisiatra Hospital clínico San Borja Arriarán
Daniela Muñoz Chesta	Médico Neurólogo Pediátrico Hospital clínico San Borja Arriarán. CETRAM.
Mónica Troncoso Schifferli	Médico Neurólogo Pediátrico, especialista en movimientos anormales. Hospital clínico San Borja Arriarán. Universidad de Chile.
Olga Benavides Canales	Médico Neurólogo, especialista en trastornos del movimiento. Hospital La Florida. CETRAM.
Roque Villagra Castro	Médico Neurólogo Universidad de Chile. Hospital del Salvador
Lenka Parada Guerrero	Enfermera. División de Gestión de la Red Asistencial. Ministerio de Salud.
Carolina Paz Castillo Ibarra	Psicóloga Departamento de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Salud Basada en Evidencia. Subsecretaría de Salud Pública. Ministerio de Salud.
Patricia Cerda Jiménez	Enfermera Departamento de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Salud Basada en Evidencia. Subsecretaría de Salud Pública. Ministerio de Salud.

Grupo Revisor:

Pamela Burdiles	Matrona Departamento de Evaluación de Tecnología Sanitaria y Salud Basada en Evidencia. Subsecretaría Salud Pública. Ministerio de Salud.
Lucy Kuhn	Economista en Salud Departamento de Evaluación de Tecnología Sanitaria y Salud Basada en Evidencia. Subsecretaría Salud Pública. Ministerio de Salud.
Natalia Celedón	Fonoaudióloga Coordinación ley N°20.850, Ley Ricarte Soto Subsecretaría de Salud Pública. Ministerio de Salud.
Joan Cornejo	Matrona Coordinación ley N°20.850, Ley Ricarte Soto Subsecretaría de Salud Pública. Ministerio de Salud.
Esteban Vergara	Enfermero Departamento GES, Redes Complejas y Líneas Programáticas. Subsecretaría de Redes Asistenciales. Ministerio de Salud.

Mauricio Bizama	Enfermero Departamento GES, Redes Complejas y Líneas Programáticas. Subsecretaría de Redes Asistenciales. Ministerio de Salud.
Patricia Gamboa	Químico Farmacéutico Departamento GES, Redes Complejas y Líneas programáticas. Subsecretaría de Redes Asistenciales. Ministerio de Salud.
Sebastián Jorquera	Ingeniero Civil Industrial Departamento de Proyectos Tecnológicos, Fondo Nacional de Salud.
Ximena Paredes	Químico Farmacéutico Subdepartamento tratamientos de alto costo División Comercialización, Fondo Nacional de Salud.

Revisión, redacción y consolidación

José Ignacio Marmolejo	Kinesiólogo. Consultor Externo Departamento de Evaluación de Tecnología Sanitaria y Salud Basada en Evidencia. Subsecretaría Salud Pública. Ministerio de Salud.
------------------------	--

Segunda Edición. Marzo 2018

Grupo Revisor

Dino Sepúlveda	Médico. Jefe Departamento de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Salud Basada en Evidencia. Subsecretaria de Salud Pública. Ministerio de Salud.
Paloma Herrera	Kinesióloga Departamento de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Salud Basada en Evidencia. Subsecretaria de Salud Pública. Ministerio de Salud.
Caroline Labbé	Enfermera Coordinación ley N°20.850, Ley Ricarte Soto Subsecretaría de Salud Pública. Ministerio de Salud
Angélica Quintana	Matrona Coordinación ley N°20.850, Ley Ricarte Soto Subsecretaría de Salud Pública. Ministerio de Salud
Elisa Llach	Médico. Jefe. Departamento Gestión de Procesos Asistenciales Integrados. Subsecretaria de Redes Asistenciales. Ministerio de Salud.
Carolina Leiva	Enfermera. Departamento Gestión de Procesos Asistenciales Integrados. Subsecretaria de Redes Asistenciales. Ministerio de Salud.
Lisset Slaibe	Enfermera. Departamento Gestión de Procesos Asistenciales Integrados. Subsecretaria de Redes Asistenciales. Ministerio de Salud.
Anamari Avendaño	Enfermera. Departamento Gestión de Procesos Asistenciales Integrados. Subsecretaria de Redes Asistenciales. Ministerio de Salud.

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 Cerdea	Médico Neurólogo Clínica Dávila
David Aguirre	Neurocirujano Hospital Clínico San Borja Arriarán
Mónica Troncoso	Médico Neurólogo Infantil Hospital Clínico San Borja Arriarán
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. Ministerio de Salud.

Grupo Revisor

Dino Sepúlveda	Médico. Jefe Departamento de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Salud Basada en Evidencia. Subsecretaría de Salud Pública. Ministerio de Salud.
Paloma Herrera	Kinesióloga Departamento de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Salud Basada en Evidencia. Subsecretaría de Salud Pública. Ministerio de Salud.
Caroline Labbé	Enfermera Coordinación ley N°20.850, Ley Ricarte Soto Subsecretaría de Salud Pública. Ministerio de Salud
Elisa Llach	Médico. Jefe. Departamento Gestión de Procesos Asistenciales Integrados. Subsecretaría de Redes Asistenciales. Ministerio de Salud.
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>