

CUMPLIMENTA LOS DATOS RECOGIDOS DE PRÁCTICA CLÍNICA DIARIA DE LA SIGUIENTE FICHA DE TODO PACIENTE TRATADO CON TERAPIA CON DISPOSITIVO (CIRUGÍA O BOMBA) A LO LARGO DEL 2024. SI ALGÚN DADO NO ESTÁ DISPONIBLE, INDICA “N. D.” O DÉJALO SIN CUBRIR. ¡GRACIAS!

CENTRO (nombre del Hospital):

NÚMERO DE CASO RECOGIDO ASIGNADO (01, 02, 03, etc.):

1) V1. Datos de la visita pre – tratamiento (cuando se hace la indicación terapéutica o antes de empezar con el tratamiento):

1. Edad (en años):
2. Sexo (Varón vs Mujer):
3. Estado civil: Casado s Viudo vs Soltero vs Otro.
4. Estilo de vida: Con pareja vs Con hijo/a vs Con otro familiar vs Solo vs Institucionalizado vs Otro.
5. Cuidador principal del paciente: No vs Sí. Si es sí, por favor indica quien es:
6. Tiempo de evolución desde el inicio de los síntomas (en años):

7. Peso (kgs):
8. Altura (cms):
9. IMC (para el cálculo pincha en este [enlace](#)):

10. Antecedente de polineuropatía: No vs Sí.
11. Escribe otras enfermedades relevantes en el paciente además de su enfermedad de Parkinson (ejemplo: HTA, DM, DLP, FA, cardiopatía, EPOC, neoplasia, etc.):

12. ¿Recibe o ha recibido con anterioridad otra terapia con dispositivo? No vs Sí (estimulación cerebral profunda [ECP]) vs Sí (apomorfina) vs Sí (DUODOPA SP subcutánea) vs Sí (DUODOPA enteral) vs Sí (LECIGON) vs otra.

13. ¿Recibe o ha recibido antes terapia de rescate o a demanda? No vs Sí (levodopa inhalada) vs Sí (apomorfina sublingual) vs Sí (apomorfina en pen vía subcutánea) vs Sí (más de una opción; en ese caso escribe por favor cuales).

14. Tratamiento (escribe TODO el tratamiento completo con dosis y tomas; ej. Stalevo 100 1-1-1-1, Sinemet Retard 1/noche, Neupro 8 + 4 mg/día, Deprax 100 1/noche, Venlafaxina 75 1-0-0, AAS 100 0-1-0, Enalapril 20 1-0-0):

15. Dosis diaria de levodopa (mg/día):
16. Dosis equivalente diaria de levodopa (mg/día):
17. Dosis equivalente diaria de agonista dopaminérgico (mg/día):
18. Para el cálculo de las dosis equivalentes, pincha en este [enlace](#).

19. Tiempo con fluctuaciones motoras (años):
20. Tiempo en OFF del día: 1-25% vs 26-50% vs 51-75% vs 76-100%.

21. Horas en OFF al día de media:
22. Tiempo con discinesias al día: 1-25% vs 26-50% vs 51-75% vs 76-100%.
23. Presencia de discinesias: 1 (No) vs 2 (Leves) vs 3 (Moderadas) vs 4 (Severas) vs 5 (Muy severas).
24. Presencia de discinesias dolorosas: 1 (No) vs 2 (Leves) vs 3 (Moderadas) vs 4 (Severas) vs 5 (Muy severas).
25. Presencia de acinesia nocturna: 1 (No) vs 2 (Leve) vs 3 (Moderada) vs 4 (Severa) vs 5 (Muy severa).
26. Presencia de acinesia matutina: 1 (No) vs 2 (Leve) vs 3 (Moderada) vs 4 (Severa) vs 5 (Muy severa).
27. Presencia de distonía matutina: 1 (No) vs 2 (Leve) vs 3 (Moderada) vs 4 (Severa) vs 5 (Muy severa).
28. Estadio de Hoehn&Yahr en OFF:
29. Estadio de Hoehn&Yahr en ON:
30. Puntuación en la escala UPDRS-III en OFF:
31. Puntuación en la escala UPDRS-III en ON:
32. Bloqueos de la marcha en OFF: 1 (No) vs 2 (Leves) vs 3 (Moderados) vs 4 (Severos) vs 5 (Muy severos).
33. Bloqueos de la marcha en ON: 1 (No) vs 2 (Leves) vs 3 (Moderados) vs 4 (Severos) vs 5 (Muy severos).
34. Caídas habituales: 1 (No) vs 2 (Raramente) vs 2 (Algunas veces) vs 3 (Frecuentemente) vs 4 (A diario o casi a diario).
35. Afectación de la postura (semiflexión, camptocormia, etc.): 1 (No) vs 2 (leve) vs 3 (Moderada) vs 4 (Severa) vs 5 (Muy severa).
36. Temblor en OFF: 1 (No) vs 2 (Leve) vs 3 (Moderado) vs 4 (Severo) vs 5 (Muy severo).
37. Hipomimia: 1 (No) vs 2 (Leve) vs 3 (Moderada) vs 4 (Severa) vs 5 (Muy severa).
38. Afectación del lenguaje: 1 (No) vs 2 (Leve) vs 3 (Moderada) vs 4 (Severa) vs 5 (Muy severa).
39. Fenotipo motor predominante: Tremórico vs Indeterminado vs PIGD.
40. Grado de respuesta a la levodopa (paso del OFF al ON): 0 (Nula) vs 1(Leve) vs 2 (Moderada) vs 3 (Marcada) vs 4 (Muy marcada).
41. Presenta fluctuaciones no motoras: 1 (No) vs 2 (Leves) vs 3 (Moderadas) vs 4 (Severas) vs 5 (Muy severas). Si es Sí, indicar el síntoma o los síntomas no motores.

42. ¿Cuáles son los 3 síntomas (motores y /o no motores) predominantes durante el estadio OFF?
 - 1)
 - 2)
 - 3)

43. Deterioro cognitivo: No vs DCL (deterioro cognitivo leve) vs Demencia.
44. Puntuación en MMSE (si está disponible):
45. Puntuación en MOCA (si está disponible):
46. Puntuación en PD-CRS (si está disponible):

47. Alucinaciones visuales: 1 (No) vs 2 (Leves) vs 3 (Moderadas) vs 4 (Severas) vs 5 (Muy severas).
48. Psicosis: 1 (No) vs 2 (Leve) vs 3 (Moderada) vs 4 (Severa) vs 5 (Muy severa).
49. Trastorno de control de impulsos: 1 (No) vs 2 (Leve) vs 3 (Moderado) vs 4 (Severo) vs 5 (Muy severo).
50. Depresión: 1 (No) vs 2 (Leve) vs 3 (Moderada) vs 4 (Severa) vs 5 (Muy severa).

51. Ansiedad: 1 (No) vs 2 (Leve) vs 3 (Moderada) vs 4 (Severa) vs 5 (Muy severa).
52. Apatía: 1 (No) vs 2 (Leve) vs 3 (Moderada) vs 4 (Severa) vs 5 (Muy severa).
53. Trastorno del sueño: 1 (No) vs 2 (Leve) vs 3 (Moderado) vs 4 (Severo) vs 5 (Muy severo). Si es Sí (de 2 a 5), por favor escribir cual o cuales presenta (ej., insomnio de conciliación; SPI; nicturia con suelo fragmentado, etc.):
54. Somnolencia diurna excesiva: 1 (No) vs 2 (Leve) vs 3 (Moderada) vs 4 (Severa) vs 5 (Muy severa).
55. Fatiga: 1 (No) vs 2 (Leve) vs 3 (Moderada) vs 4 (Severa) vs 5 (Muy severa).
56. Hipotensión ortostática sintomática: 1 (No) vs 2 (Leve) vs 3 (Moderada) vs 4 (Severa) vs 5 (Muy severa).
57. Estreñimiento: 1 (No) vs 2 (Leve) vs 3 (Moderado) vs 4 (Severo) vs 5 (Muy severo).
58. Disfagia: 1 (No) vs 2 (Leve) vs 3 (Moderada) vs 4 (Severa) vs 5 (Muy severa).
59. Sialorrea: 1 (No) vs 2 (leve) vs 3 (Moderada) vs 4 (Severa) vs 5 (Muy severa).
60. Síntomas urinarios: 1 (No) vs 2 (Leves) vs 3 (Moderados) vs 4 (Severos) vs 5 (Muy severos).
61. Dolor: 1 (No) vs 2 (Leve) vs 3 (Moderado) vs 4 (Severo) vs 5 (Muy severo). Si es Sí (de 2 a 5), especificar si relacionado con la enfermedad de Parkinson y que tipo:
62. Dependencia para actividades de la vida diaria: Independiente vs Dependiente para actividades instrumentales vs Dependiente para actividades básicas.
63. Clasificación MNCD y estadio de la enfermedad:
Ejemplo: M₃N₂C₁D₁ (1110/1010/1/1); estadio 3.
Para saber cómo aplicar la clasificación puedes pinchar en este [enlace](#).
64. Puntuación en la escala [ADLS](#):
65. Puntuación en escala [PDQ-39](#):
66. Puntuación en escala [EUROHIS-QOL](#):
67. Si dispones del dato de puntuación en diferentes escalas escríbelo (ej., NMSS; PDSS; BDI; etc.):
68. Escribe por favor cual es el motivo fundamental de empezar con la terapia con dispositivo:
69. Ácido fólico (ng/mL):
70. Niveles de VB1: (µg/dL):
71. Niveles de VB6 (nmol/L):
72. Niveles de VB12 (pmol/L):
73. Niveles de homocisteína (mmol/L):
74. Otros marcadores en análisis de sangre que quieras destacar:

75. Fecha de la decisión terapéutica - indicación de tratamiento con dispositivo:

2) V2. Datos de la visita de inicio de tratamiento con terapia con dispositivo:

76. Fecha de inicio de la terapia con dispositivo:

77. Tipo de terapia: ECP en NST vs ECP en otra diana vs DUODOPA SP subcutánea vs APOMORFINA vs DUODOPA (enteral – PEG) vs LECIGON.

78. Tiempo entre la fecha de decisión terapéutica y el inicio de tratamiento (pincha este [enlace](#) para el cálculo):

79. Tiempo que llevó la optimización del paciente (días):

80. Forma de optimización: Ingreso hospitalario vs Hospital de Día vs Ambulatorio en consulta.

81. Número de horas de perfusión de medicación al final de la optimización: 24 horas vs No 24 horas (si es así, especifica el número de horas y motivo). Si es ECP, No aplica (N. A.).

82. Dosis total de la medicación en perfusión al final de la optimización (en mL):

83. Dosis continua (mL/h):

84. Dosis extra (mL):

85. Dosis de carga y/o matutina (mL):

86. Número de dosis extras de media al día:

*De 82 a 86, si es ECP, No aplica (N. A.).

87. ¿Hubo algún cambio en el resto del tratamiento? Si es así, indica cual (ejemplo: retirada de Neupro y Ongentys):

88. Número de viales al final de la optimización: 1/día vs > 1/día. Si es ECP, No aplica (N. A.).

89. Dosis equivalente de levodopa (mg/día) considerando sólo la perfusión:

90. Dosis equivalente de levodopa (mg/día) considerando sólo otros tratamientos:

91. Dosis equivalente de levodopa (mg/día) en total:

Comentario: Los 2.400 mg de foslevodopa de 1 vial (10 mL) equivalen a 1.700 mg de levodopa.

92. ¿Hubo alguna complicación durante la optimización? No vs Sí (si es Sí, por favor escribe cual o cuales).

1)

2)

3)

..., etc.

Por favor, para cada uno de ellos indica 1) la gravedad (Leve vs Moderado vs grave), 2) fecha de inicio, 3) fecha de fin, 4) desenlace (En resolución vs Resuelto vs Pasado con secuelas) y 5) Relación con el producto /medicación y/o sistema) (No relacionado vs posiblemente relacionado vs Probablemente relacionado).

3) Datos de la visita post – tratamiento (seguimiento):

93. Tiempo en días de seguimiento desde el inicio del tratamiento hasta consulta de seguimiento realizada en el que se valora la respuesta al tratamiento (pincha este [enlace](#) para el cálculo):

94. Peso (kgs):

95. Altura (cms):

96. IMC (para el cálculo pincha en este [enlace](#)):

97. Grado de respuesta clínica según el **neurólogo** (CGI) respecto a antes del tratamiento: Mucho peor vs Moderadamente peor vs Levemente peor vs Sin cambios vs Levemente mejor vs Mejoría moderada vs Mejoría muy marcada.

98. Grado de respuesta clínica según el **paciente** (CGI) respecto a antes del tratamiento: Mucho peor vs Moderadamente peor vs Levemente peor vs Sin cambios vs Levemente mejor vs Mejoría moderada vs Mejoría muy marcada.

99. Grado de respuesta clínica según el **cuidador** del paciente (CGI) respecto a antes del tratamiento: Mucho peor vs Moderadamente peor vs Levemente peor vs Sin cambios vs Levemente mejor vs Mejoría moderada vs Mejoría muy marcada.

100. Grado de mejoría según el neurólogo en **síntomas motores** (CG) respecto a antes del tratamiento: Mucho peor vs Moderadamente peor vs Levemente peor vs Sin cambios vs Levemente mejor vs Mejoría moderada vs Mejoría muy marcada.

101. Grado de mejoría según el neurólogo en **síntomas no motores** (CG) respecto a antes del tratamiento: Mucho peor vs Moderadamente peor vs Levemente peor vs Sin cambios vs Levemente mejor vs Mejoría moderada vs Mejoría muy marcada.

102. Grado de mejoría según el neurólogo específicamente en el **sueño** (CGI) respecto a antes del tratamiento: Mucho peor vs Moderadamente peor vs Levemente peor vs Sin cambios vs Levemente mejor vs Mejoría moderada vs Mejoría muy marcada.

103. Grado de mejoría según el neurólogo específicamente en **acinesia matutina** (CGI) respecto a antes del tratamiento: Mucho peor vs Moderadamente peor vs Levemente peor vs Sin cambios vs Levemente mejor vs Mejoría moderada vs Mejoría muy marcada.

104. Grado de mejoría según el neurólogo en autonomía para el **desempeño de las ABVD** (CGI) respecto a antes del tratamiento: Mucho peor vs Moderadamente peor vs Levemente peor vs Sin cambios vs Levemente mejor vs Mejoría moderada vs Mejoría muy marcada.

105. Problemas según el paciente y/o cuidador con el uso del dispositivo (neuroestimulador y/o bomba): Ningún problema vs Alguna dificultad vs Bastante dificultad vs Mucha dificultad.

106. Problemas según el paciente y/o cuidador con el uso de las agujas de inyección (sólo aplicable en apomorfina y DUODOPA SP): Ningún problema vs Alguna dificultad vs Bastante dificultad vs Mucha dificultad.

107. Problemas según el paciente y/o cuidador con el uso de la PEG (sólo aplicable en DUODOPA enteral y LECIGON): Ningún problema vs Alguna dificultad vs Bastante dificultad vs Mucha dificultad.
108. Tiempo en OFF del día: 1-25% vs 26-50% vs 51-75% vs 76-100%.
109. Horas en OFF al día de media:
110. Tiempo con discinesias al día: 1-25% vs 26-50% vs 51-75% vs 76-100%.
111. Presencia de discinesias: 1 (No) vs 2 (Leves) vs 3 (Moderadas) vs 4 (Severas) vs 5 (Muy severas).
112. Presencia de discinesias dolorosas: 1 (No) vs 2 (Leves) vs 3 (Moderadas) vs 4 (Severas) vs 5 (Muy severas).
113. Presencia de acinesia nocturna: 1 (No) vs 2 (Leve) vs 3 (Moderada) vs 4 (Severa) vs 5 (Muy severa).
114. Presencia de acinesia matutina: 1 (No) vs 2 (Leve) vs 3 (Moderada) vs 4 (Severa) vs 5 (Muy severa).
115. Presencia de distonía matutina: 1 (No) vs 2 (Leve) vs 3 (Moderada) vs 4 (Severa) vs 5 (Muy severa).
116. Estadio de Hoehn&Yahr en OFF:
117. Estadio de Hoehn&Yahr en ON:
118. Puntuación en la escala UPDRS-III en OFF:
119. Puntuación en la escala UPDRS-III en ON:
120. Bloqueos de la marcha en OFF: 1 (No) vs 2 (Leves) vs 3 (Moderados) vs 4 (Severos) vs 5 (Muy severos).
121. Bloqueos de la marcha en ON: 1 (No) vs 2 (Leves) vs 3 (Moderados) vs 4 (Severos) vs 5 (Muy severos).
122. Caídas habituales: 1 (No) vs 2 (Raramente) vs 2 (Algunas veces) vs 3 (Frecuentemente) vs 4 (A diario o casi a diario).
123. Afectación de la postura (semiflexión, camptocormia, etc.): 1 (No) vs 2 (Leve) vs 3 (Moderada) vs 4 (Severa) vs 5 (Muy severa).
124. Temblor en OFF: 1 (No) vs 2 (Leve) vs 3 (Moderado) vs 4 (Severo) vs 5 (Muy severo).
125. Hipomimia significativa: 1 (No) vs 2 (Leve) vs 3 (Moderada) vs 4 (Severa) vs 5 (Muy severa).
126. Afectación del lenguaje: 1 (No) vs 2 (Leve) vs 3 (Moderada) vs 4 (Severa) vs 5 (Muy severa).
127. Presenta fluctuaciones no motoras: 1 (No) vs 2 (Leves) vs 3 (Moderadas) vs 4 (Severas) vs 5 (Muy severas). Si es Sí, indicar el síntoma o los síntomas no motores.
128. Deterioro cognitivo: No vs DCL (deterioro cognitivo leve) vs Demencia.
129. Puntuación en MMSE (si está disponible):
130. Puntuación en MOCA (si está disponible):
131. Puntuación en PD-CRS (si está disponible):
132. Alucinaciones visuales: 1 (No) vs 2 (Leves) vs 3 (Moderadas) vs 4 (Severas) vs 5 (Muy severas).
133. Psicosis: 1 (No) vs 2 (Leve) vs 3 (Moderada) vs 4 (Severa) vs 5 (Muy severa).
134. Trastorno de control de impulsos: 1 (No) vs 2 (Leve) vs 3 (Moderado) vs 4 (Severo) vs 5 (Muy severo).
135. Depresión: 1 (No) vs 2 (Leve) vs 3 (Moderada) vs 4 (Severa) vs 5 (Muy severa).
136. Ansiedad: 1 (No) vs 2 (Leve) vs 3 (Moderada) vs 4 (Severa) vs 5 (Muy severa).
137. Apatía: 1 (No) vs 2 (Leve) vs 3 (Moderada) vs 4 (Severa) vs 5 (Muy severa).
138. Trastorno del sueño: 1 (No) vs 2 (Leve) vs 3 (Moderado) vs 4 (Severo) vs 5 (Muy severo). Si es Sí (de 2 a 5), por favor escribir cual o cuales presenta (ej., insomnio de conciliación; SPI;

nicturia con suelo fragmentado, etc.):

139. Somnolencia diurna excesiva: 1 (No) vs 2 (Leve) vs 3 (Moderada) vs 4 (Severa) vs 5 (Muy severa).
140. Fatiga: 1 (No) vs 2 (Leve) vs 3 (Moderada) vs 4 (Severa) vs 5 (Muy severa).
141. Hipotensión ortostática sintomática: 1 (No) vs 2 (Leve) vs 3 (Moderada) vs 4 (Severa) vs 5 (Muy severa).
142. Estreñimiento: 1 (No) vs 2 (Leve) vs 3 (Moderado) vs 4 (Severo) vs 5 (Muy severo).
143. Disfagia: 1 (No) vs 2 (Leve) vs 3 (Moderada) vs 4 (Severa) vs 5 (Muy severa).
144. Sialorrea: 1 (No) vs 2 (Leve) vs 3 (Moderada) vs 4 (Severa) vs 5 (Muy severa).
145. Síntomas urinarios: 1 (No) vs 2 (Leves) vs 3 (Moderados) vs 4 (Severos) vs 5 (Muy severos).
146. Dolor: 1 (No) vs 2 (Leve) vs 3 (Moderado) vs 4 (Severo) vs 5 (Muy severo). Si es Sí (de 2 a 5), especificar si relacionado con la enfermedad de Parkinson y que tipo:
147. Dependencia para actividades de la vida diaria: Independiente vs Dependiente para actividades instrumentales vs Dependiente para actividades básicas.
148. Clasificación MNCD y estadio de la enfermedad:
Ejemplo: M₃N₂C₁D₁ (1110/1010/1/1); estadio 3.
Para saber cómo aplicar la clasificación puedes pinchar en este [enlace](#).
149. Puntuación en la escala [ADLS](#):
150. Puntuación en escala [PDQ-39](#):
151. Puntuación en escala [EUROHIS-QOL](#):
152. Si dispones del dato de puntuación en diferentes escalas escríbelo (ej., NMSS; PDSS; BDI; etc.):
153. Número de horas de perfusión de medicación al final de la optimización: 24 horas vs No 24 horas (si es así, especifica el número de horas y motivo). Si es ECP, No aplica (N. A.).
154. Dosis total de la medicación en perfusión al final de la optimización (en mL):
155. Dosis continua (mL/h):
156. Dosis extra (mL):
157. Dosis de carga y/o matutina (mL):
158. Número de dosis extras de media al día:
*De 154 a 158, si es ECP, No aplica (N. A.).
159. ¿Hubo algún cambio en el resto del tratamiento? Si es así, indica cual (ejemplo: retirada de Neupro y Ongentys):
160. Número de viales al final de la optimización: 1/día vs > 1/día. Si es ECP, No aplica (N. A.).
161. Dosis equivalente de levodopa (mg/día) considerando sólo la perfusión:
162. Dosis equivalente de levodopa (mg/día) considerando sólo otros tratamientos:

163. Dosis equivalente de levodopa (mg/día) en total:

Comentario: Los 2.400 mg de foslevodopa de 1 vial (10 mL) equivalen a 1.700 mg de levodopa.

164. ¿Hubo alguna complicación durante la optimización? No vs Sí (si es Sí, por favor escribe cual o cuales).

1)

2)

3)

4)

5)

6)

7)

8)

9)

..., etc.

Por favor, para cada uno de ellos indica 1) la gravedad (Leve vs Moderado vs grave), 2) fecha de inicio, 3) fecha de fin, 4) desenlace (En resolución vs Resuelto vs Pasado con secuelas) y 5) Relación con el producto /medicación y/o sistema) (No relacionado vs posiblemente relacionado vs Probablemente relacionado).

165. Ácido fólico (ng/mL):

166. Niveles de VB1: (µg/dL):

167. Niveles de VB6 (nmol/L):

168. Niveles de VB12 (pmol/L):

169. Niveles de homocisteína (mmol/L):

170. Otros marcadores en análisis de sangre que quieras destacar:

171. ¿Hubo retirada de la terapia con dispositivo? No vs Sí.

169. En caso de retirada, tiempo en días (pincha este [enlace](#) para el cálculo) hasta la retirada:

170. Escribe el motivo principal de la retirada de la terapia con dispositivo:

171. Manejo después de la retirada con dispositivo (escribe el manejo, si pasó a recibir terapia enteral, cual, etc.):

172. Si se te ocurre algo más importante a aportar en presente caso, escríbelo a continuación.

LA VISITA V3 ES DE SEGUIMIENTO Y SE LLEVA A CABO EN:

***6 meses +/-3 meses (V3.6M).**

***12 meses +/- 3 meses (V3.12M).**

***24 meses +/-3 meses (V3.24M).**

***36 meses +/- 3 meses (V3.36M).**

***48 meses +/-3 meses (V3.48M).**

***60 meses +/- 3 meses (V3.60M).**