

Clinical Global Impressions (CGI)

1. Clinical Global Impressions – Severity of Illness (CGI-S)

Considering your total clinical experience with this particular population, how ill is the patient at this time?

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> 1 = Normal, not at all ill | <input type="checkbox"/> 5 = Markedly ill |
| <input type="checkbox"/> 2 = Borderline ill | <input type="checkbox"/> 6 = Severely ill |
| <input type="checkbox"/> 3 = Mildly ill | <input type="checkbox"/> 7 = Among the most extremely ill patients |
| <input type="checkbox"/> 4 = Moderately ill | |

2. Clinical Global Impressions – Global Improvement (CGI-I)

Rate total improvement whether or not in your judgment it is due entirely to drug treatment. Compared to the patient's condition at admission to the project, how much has he/she changed?

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> 1 = Very much improved | <input type="checkbox"/> 5 = Minimally worse |
| <input type="checkbox"/> 2 = Much improved | <input type="checkbox"/> 6 = Much worse |
| <input type="checkbox"/> 3 = Minimally improved | <input type="checkbox"/> 7 = Very much worse |
| <input type="checkbox"/> 4 = No changed | |

SMA INDEPENDENCE SCALE (SMAIS): PATIENT VERSION

Escala de Independencia para la AME (SMAIS), versión de autoinforme

Nos gustaría conocer su nivel de independencia para realizar actividades diarias. Por favor, seleccione la opción que mejor describa la cantidad de asistencia que necesita de otra persona para realizar cada actividad. Piense en los últimos 7 días y escoja solo una respuesta por actividad.

Piense en la cantidad de ayuda que usted ha necesitado de otra persona para realizar la actividad durante los últimos 7 días.

	No necesito ayuda	Necesito algo de ayuda	No puedo hacer esto en absoluto sin ayuda	No procede
BAÑO/HIGIENE				
1. Lavarse el pelo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Lavarse la cara	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Lavarse las manos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Lavarse el cuerpo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Lavarse los dientes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Cepillarse/peinarse el pelo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Limpiarse después de utilizar el inodoro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
VESTIRSE				
8. Ponerse una camisa o una chaqueta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Ponerse pantalones o una falda	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Ponerse calcetines o zapatos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Piense en la cantidad de ayuda que usted ha necesitado de otra persona para realizar la actividad durante los últimos 7 días.	No necesito ayuda	Necesito algo de ayuda	No puedo hacer esto en absoluto sin ayuda	No procede
COMER/BEBER				
11. Comer usando las manos, un tenedor o una cuchara	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Beber de una taza o vaso sin una pajita	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Preparar un tentempié	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Abrir una botella con un tapón de rosca	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Abrir una lata de refresco	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
LEVANTAR/MOVER OBJETOS				
16. Levantar objetos pequeños de una mesa (por ejemplo, monedas o un lápiz)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Levantar un objeto grande de una mesa (por ejemplo, un libro pesado)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Mover un objeto grande por la mesa (por ejemplo, deslizar un libro pesado)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
MOVILIDAD/FUERZA				
19. Transferirse desde o a la silla de ruedas (por ejemplo, a una cama o al inodoro)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Cambiar de posición en la cama para estar más cómodo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Moverse por la casa en la silla de ruedas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Moverse por la casa cuando no está en la silla de ruedas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Mantener la cabeza erguida sin un collarín o una cinta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Piense en la cantidad de ayuda que usted ha necesitado de otra persona para realizar la actividad durante los últimos 7 días.	No necesito ayuda	Necesito algo de ayuda	No puedo hacer esto en absoluto sin ayuda	No procede
TAREAS RUTINARIAS				
24. Hacer tareas domésticas (por ejemplo, limpiar la casa, lavar los platos o lavar la ropa)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Hacer la compra (por ejemplo, comida o ropa)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
OTRAS TAREAS				
26. Escribir o colorear con un bolígrafo, lápiz o pintura	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Pasar la página de un libro o revista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Usar un teclado y ratón de ordenador, o el mando de la televisión	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Usar un dispositivo de pantalla táctil (por ejemplo, un teléfono móvil o una tablet)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

SMA INDEPENDENCE SCALE (SMAIS): CAREGIVER VERSION

Escala de Independencia para la AME (SMAIS), versión de informe del cuidador

Nos gustaría conocer el nivel de independencia de la persona con AME a la que está cuidando. Seleccione la opción que mejor describa la cantidad de asistencia que esta persona necesita de usted o de otra persona para realizar cada actividad. Piense en los últimos 7 días y escoja solo una respuesta por actividad.

Piense en la cantidad de ayuda que el paciente ha necesitado de otra persona para realizar la actividad durante los últimos 7 días.	No necesita ayuda	Necesita algo de ayuda	No puede hacer esto en absoluto sin ayuda	No procede (por ejemplo, debido a la edad)
BAÑO/HIGIENE				
1. Lavarse el pelo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Lavarse la cara	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Lavarse las manos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Lavarse el cuerpo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Lavarse los dientes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Cepillarse/peinarse el pelo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Limpiarse después de utilizar el inodoro	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
VESTIRSE				
8. Ponerse una camisa o una chaqueta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Ponerse pantalones o una falda	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Ponerse calcetines o zapatos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Piense en la cantidad de ayuda que el paciente ha necesitado de otra persona para realizar la actividad durante los últimos 7 días.	No necesita ayuda	Necesita algo de ayuda	No puede hacer esto en absoluto sin ayuda	No procede (por ejemplo, debido a la edad)
COMER/BEBER				
11. Comer usando las manos, un tenedor o una cuchara	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Beber de una taza o vaso sin una pajita	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Preparar un tentempié	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Abrir una botella con un tapón de rosca	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Abrir una lata de refresco	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
LEVANTAR/MOVER OBJETOS				
16. Levantar objetos pequeños de una mesa (por ejemplo, monedas o un lápiz)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Levantar un objeto grande de una mesa (por ejemplo, un libro pesado)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Mover un objeto grande por la mesa (por ejemplo, deslizar un libro pesado)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
MOVILIDAD/FUERZA				
19. Transferirse desde o a la silla de ruedas (por ejemplo, a una cama o al inodoro)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Cambiar de posición en la cama para estar más cómodo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Moverse por la casa en la silla de ruedas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Moverse por la casa cuando no está en la silla de ruedas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Mantener la cabeza erguida sin un collarín o una cinta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Piense en la cantidad de ayuda que el paciente ha necesitado de otra persona para realizar la actividad durante los últimos 7 días.	No necesita ayuda	Necesita algo de ayuda	No puede hacer esto en absoluto sin ayuda	No procede (por ejemplo, debido a la edad)
TAREAS RUTINARIAS				
24. Hacer tareas domésticas (por ejemplo, limpiar la casa, lavar los platos o lavar la ropa)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. Hacer la compra (por ejemplo, comida o ropa)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
OTRAS TAREAS				
26. Escribir o colorear con un bolígrafo, lápiz o pintura	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Pasar la página de un libro o revista	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Usar un teclado y ratón de ordenador, o el mando de la televisión	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Usar un dispositivo de pantalla táctil (por ejemplo, un teléfono móvil o una tablet)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

NeuroQoL pain for children short form

Neuro-QoL Item Bank v1.0 – Pediatric Pain – Short Form

Dolor - Cuestionario para niños

Responda a cada pregunta o enunciado marcando una casilla por línea.

En los últimos 7 días...		Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre
NORAped01	Senti mucho dolor	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
NORAped02	Senti tanto dolor que necesité tomar medicinas.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
NORAped03	Falté a la escuela cuando tuve dolor.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
NORAped04	Senti tanto dolor que tuve que dejar de hacer lo que estaba haciendo.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
NORAped05	Me dolió todo el cuerpo.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
NORAped06	Senti dolor.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
NORAped08	Tuve problemas para dormir cuando senti dolor.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
NORAped09	Tuve problemas para ver la televisión cuando senti dolor.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
NORAped10	Me resultó difícil jugar o estar con mis amigos cuando senti dolor.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

En los últimos 7 días...		Unos segundos	Unos minutos	Unas horas	Unos días (menos de una semana)	Más de una semana
NORAped07	Cuando sentiste dolor, ¿cuánto tiempo duró?.....	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

Spanish (Universal)
22 May 2014

©2008-2013 David Cella and the PROMIS Health Organization on behalf of the National Institute for Neurological Disorders and Stroke (NINDS). Used with permission.

Items developed in FundAME study

* Fatigability items developed in FundAME study:

Durante el último mes, ¿cuánta dificultad has tenido en completar con éxito las siguientes actividades que incluyen movimientos repetitivos o continuados?

	Imposible	Muy difícil	Difícil	Algo Fácil	Fácil	No aplica
1. Tomar notas en papel						
2. Mandar mensajes de texto						
3. Peinarte						
4. Cepillarte los dientes						
5. Comer solo						
6. Uso de joystick						
7. Desplazarte en silla de ruedas						

Durante el último mes ¿has podido hacer los siguientes movimientos varias veces con la misma fuerza y rapidez?

	Imposible	Muy difícil	Difícil	Normal (ni fácil ni difícil)	Fácil	NO aplica
(Para no ambulantes)						
8. Enderezarte en el asiento cuando tienes la espalda apoyada						
9. Mantener la posición de la cabeza						
10. Repetir movimientos concretos cuando estás jugando						
	Imposible	Muy difícil	Difícil	Normal (ni fácil ni difícil)	Fácil	NO aplica
(Para ambulantes)						
11. Subir un tramo entero de escaleras						
12. Mantener el ritmo cuando andas						
13. Levantarte del asiento o de la cama						
14. Entrar o salir del coche						

* Breathing and voice items developed in FundAME study:

1. ¿Puedes hablar?

Sí	No

Durante el último mes...

	No tengo dificultad	Me cuesta un poco	Es Difícil	Es Muy difícil	Es Imposible	No aplica
2. ¿Puedes toser de manera efectiva (expulsando mocos)?						
3. ¿Cuánta dificultad tienes para hacerte entender al hablar con un conocido?						
4. ¿Cuánta dificultad tienes para hacerte entender al hablar con un desconocido?						
5. ¿Cuánta dificultad tienes para hacerte entender al hablar por teléfono?						
6. ¿Cuánta dificultad tienes para participar en conversaciones en grupo?						
7. ¿Cuánta dificultad tienes para hacerte entender con ruido de fondo?						

8. ¿Tienes cambios en la calidad de la voz aparentemente causados por secreciones en la garganta (voz húmeda)?

Sí	No	A veces

* Sleep and rest items developed in FundAME study:

Durante el último mes...

	Nunca	Casi nunca	A veces	Casi siempre	siempre
1. te has despertado durante la noche para pedir ayuda y poder moverte en la cama					
1a. Las noches que sí te has despertado ¿Cuántas veces es lo habitual? (dependiente de la 1)	1	2-3	Más de 3		
	Nunca	Casi nunca	A veces	Casi siempre	siempre
2. Si utilizas máquina de ventilación, ¿te has despertado durante la noche porque te molestaba?					
3. te has levantado cansado después de dormir por la noche					

*** Vulnerability items developed in FundAME study:**

1. ¿Cuántas veces te has atragantado el último mes (al comer, al hablar, por mocos...)?

Nunca	Muy pocos días	Algunos días	Muchos días	Casi todos los días

Durante el último mes...

	Nunca	Casi nunca	A veces	Casi siempre	siempre	No aplica
2. Cuando te has atragantado, ¿has sentido que te ahogabas? (dependiente de la 1)						
3. ¿El riesgo de atragantarte ha hecho que siempre comas con tu asistente habitual?						
4. ¿El riesgo de atragantarte ha limitado el tipo de comida que comes acompañado por alguien que no sea tu asistente habitual?						
5. ¿El riesgo de atragantarte ha limitado el tipo de comida que puedes comer solo?						

6. Durante el último mes ¿el riesgo de tener infecciones respiratorias ha limitado tu vida escolar, tu vida social y las visitas a centros de salud y hospitales?

Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre	No aplica

7. Durante el último mes ¿Cuántas veces has sido incapaz de recuperar la postura erguida?

Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre	No aplica	No aplica

**8. Durante el último mes al no poder recuperar la postura ¿te has sentido en riesgo?
(dependiente de la número 7)**

Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre	No aplica

9. Durante el último mes ¿el riesgo de no poder recuperar la postura ha condicionado el no poder estar solo?

Nunca	Casi nunca	A veces	A menudo	Casi siempre	No aplica

*** Patient Global Impression of Improvement (PGI-I):**

Marca el número que mejor describa cómo te encuentras de tu enfermedad ahora, comparado con como estabas en la primera visita:

- 1: Muchísimo mejor
- 2: Mucho mejor
- 3: Un poco mejor
- 4: Sin cambios
- 5: Un poco peor
- 6: Mucho peor
- 7: Muchísimo peor