



CUADERNO DE RECOGIDA DE DATOS

VERSIÓN 2.0 enero 2022

CUADERNO DE RECOGIDA DE DATOS

|_|_|_|_|_|_|_|_|

A. DATOS GENERALES, DE INCLUSIÓN Y SOCIODEMOGRÁFICOS

1. Fecha de cumplimentación ____/____/____	
2. Fallecimiento <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si	
2.1 Fecha fallecimiento ____/____/____	
2.2 Causa del fallecimiento <input type="checkbox"/> Neoplasia <input type="checkbox"/> Evento cardiovascular <input type="checkbox"/> Infección <input type="checkbox"/> Otras	
2.2.1 Otras causas fallecimiento _____	
2.3 Relación del fallecimiento con el SSP <input type="checkbox"/> No relacionado <input type="checkbox"/> Probable/posiblemente relacionado <input type="checkbox"/> Desconocida	
3. ¿Ha firmado el paciente el Consentimiento Informado? <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si	
4.a) El paciente cumple criterios de clasificación Europeo-Americanos de SSP de 2002 <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si	
4.b) El paciente cumple criterios de clasificación Europeo-Americanos de SSP de 2016 <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si	
5. Fecha de visita del paciente a la consulta de Reumatología ____/____/____	
6. Nº embarazos ____	9. ¿Algún hijo con lupus neonatal cutáneo o bloqueo cardiaco congénito? <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si
7. Nº abortos ____	10. ¿Usa anticonceptivos hormonales? <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si
8. Nº nacidos vivos ____	11. ¿Menopausia? <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si
12. Fecha última regla ____/____/____	
13. Situación laboral actual:	
<input type="checkbox"/> Jubilado/a (por edad) o prejubilado	
<input type="checkbox"/> Estudiante	
<input type="checkbox"/> Ama de casa	
<input type="checkbox"/> Activo y trabajando por cuenta ajena o asalariado	
<input type="checkbox"/> Activo y trabajando por cuenta propia	
<input type="checkbox"/> Activo en paro	
<input type="checkbox"/> Incapacidad laboral transitoria	
<input type="checkbox"/> Incapacidad laboral permanente	

B. CRITERIOS DE CLASIFICACIÓN EA Y NUEVOS CRITERIOS SICCA

Síntomas oculares	
14. ¿El paciente tiene molestias en los ojos a diario desde hace más de tres meses?	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si
15. ¿El paciente tiene sensación recurrente de arenilla o tierra en los ojos?	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si
16. ¿El paciente utiliza sustitutos de lágrimas más de tres veces al día?	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si
17. Fecha de inicio de los síntomas de sequedad ocular. (Puede ser aproximada: Ej. "Hace 5 años más o menos" se registraría como "15/6/del año")	____/____/____

Síntomas orales	
18. ¿El paciente tiene sensación de boca seca a diario desde hace más de tres meses?	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si
19. ¿El paciente tiene inflamación recurrente o persistente de alguna glándula salival?	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si
20. ¿El paciente bebe con frecuencia líquidos para ayudarse durante las comidas?	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si
20.1 Fecha de inicio de los síntomas de sequedad oral. (Puede ser aproximada: Ej. "Hace 5 años más o menos" se registraría como "15/6/ del año")	____/____/____
21. Pérdida dental (pérdida de dientes completa o casi completa por SSP) SSDDI	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si

Signos oculares		
22. Test de Schirmer I patológico SSDDI		<input type="checkbox"/> No (≥ 10 mm) <input type="checkbox"/> Si (<10 mm) <input type="checkbox"/> Si (según criterios de clasificación ≤ 5 mm) <input type="checkbox"/> Desconocido
23. Rosa de Bengala anormal según criterios de clasificación de SS		<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> Desconocido
24. Verde lisamina anormal según criterios de clasificación SS SICCA	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> Desconocido	24.1 Grados verde lisamina SICCA
25. Tinción con fluoresceína anormal según criterios de clasificación SS SICCA	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> Desconocido	25.1 Grados fluorescencia SICCA
Total Ocular Staining Score (si se ha realizado las tinciones con verde lisamina y fluoresceína) SICCA		25.2 Ojo derecho _____ 25.3 Ojo izquierdo _____
25.4 Ulcera corneal debido al SSP SSDDI		<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si
25.5 Cataratas debido al SSP o a su tratamiento SSDDI		<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si
25.6 Intervención corneal o palpebral en los 5 años previos SICCA		<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si
25.7 Blefaritis crónica debido al SSP SSDDI		<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si
25.8 Perforación ocular debido al SSP		<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si
25.9 Uso actual diario de tratamiento tópico para glaucoma SICCA		<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si

Signos orales. Afectación de glándula salival	
26 Flujo salival no estimulado anormal SSDDI	<input type="checkbox"/> No ($>0,25$ ml/min - $3,75$ ml/15min) <input type="checkbox"/> Si Bajo ($0,1-0,25$ ml/min - $1,5-3,75$ ml/15min) <input type="checkbox"/> Muy bajo (punto de corte en criterios de clasificación $<0,1$ ml/min - $<1,5$ ml/15min) <input type="checkbox"/> Desconocido
27 Ecografía de glándulas salivales.	<input type="checkbox"/> Grado 0 <input type="checkbox"/> Grado 1 <input type="checkbox"/> Grado 2 <input type="checkbox"/> Grado 3 <input type="checkbox"/> Desconocida

28 Gammagrafía salival anormal

Grado I (normal). Captación rápida del trazador por las glándulas salivales en los primeros 10 minutos, con concentración progresiva y excreción a la cavidad oral a los 20-30 minutos. Al final de la prueba la actividad en boca es mayor que en las glándulas salivales.

Grado II (leve). Dinámica normal, pero con disminución en la concentración del trazador; o una captación normal con enlentecimiento en la secuencia de la prueba. Al final, la actividad en boca es inferior al normal e igual que en las glándulas salivales.

Grado III (moderado). Marcado enlentecimiento con disminución tanto de la concentración como de la excreción del trazador. No se observa actividad en boca al final de la prueba.

Grado IV (grave). Ausencia de actividad glandular a lo largo de la prueba.

Histopatología

29 Criterios histológicos de Chisholm y Mason. Biopsia de glándula salival menor, en caso de existir varias respuestas, elegir la de mayor grado. En caso de existir varias biopsias, elegir el resultado de la última. SICCA

Ningún infiltrado

Infiltrado escaso

Infiltrado moderado

1 foco

≥2 focos

Desconocido

Autoanticuerpos

30 Anticuerpo anti-Ro/SSA positivos: ¿el paciente ha presentado antiRo positivo en los últimos siete años (desde su visita en la fase transversal)? Analizado por un método estandarizado SICCA

No (negativo)

Sí (positivo)

Desconocido

31 Valor máximo de AntiRo/SSA en los últimos siete años (desde su visita en la fase transversal). En caso de tener varias determinaciones, se escogerá la más alta. (Indicar valor máximo conocido; Ej.: >600, anotar 600)

32 Anticuerpo anti-La/SSB positivo: ¿el paciente ha presentado anti-La positivo en los últimos siete años (desde su visita en la fase transversal)? Analizado por un método estandarizado. SICCA

No (negativo)

Sí (positivo)

Desconocido

33 Valor máximo del Anti-La/SSB en los últimos siete años (desde su visita en la fase transversal). En caso de tener varias determinaciones, se escogerá la más alta _____

VARIABLE CALCULADA POR LA PLATAFORMA: CUMPLIMIENTO DE LOS CRITERIOS DE CLASIFICACIÓN EUROPEO AMERICANOS

C. OTRAS MANIFESTACIONES CLINICAS DEL SINDROME DE SJÖGREN.

Manifestaciones genitales	
34 ¿El paciente ha presentado síntomas genitales relacionados con el SSP en los últimos siete años (desde su visita en la fase transversal)? Incluye sequedad, dispauremia, mayor incidencia de candidiasis vaginal)	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si
Manifestaciones otorrinolaringológicas	
35 ¿El paciente ha presentado manifestaciones otorrinolaringológicas relacionadas con el SSP en los últimos siete años (desde su visita en la fase transversal)?	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si
36 ¿El paciente ha presentado síntomas en el oído relacionados con el SSP en los últimos siete años (desde su visita en la fase transversal)? (otalgia, acúfenos, vértigo, otitis externa fibrosante, hipoacusia neurosensorial y/o de transmisión)	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si
37 ¿El paciente ha presentado síntomas nasosinuales relacionados con el SSP en los últimos siete años (desde su visita en la fase transversal)? (sequedad, formación de costras de moco, epistaxis, insuficiencia respiratoria nasal, sinusitis, perforación septal, alteración del olfato-gusto)	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si
38 ¿El paciente ha presentado síntomas faringolaríngeos relacionados con el SSP en los últimos siete años (desde su visita en la fase transversal)? (prurito, sensación de cuerpo extraño, carraspeo, tos seca, disfagia, laringitis crónica, disfonía, proliferación micótica)	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si
Síndrome constitucional	
39 ¿El paciente ha presentado síndrome constitucional relacionado con el SSP en la última visita? Las características fijas duraderas (estables durante al menos 12 meses) deben puntuarse como NO. ESSDAI	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si
40 ¿El paciente ha tenido fiebre en la última visita <u>o sudores nocturnos en las últimas 4 semanas?</u> SSDAI, ESSDAI	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> $\geq 37,5$ y $<38^{\circ}$ <input type="checkbox"/> ≥ 38 y $\leq 38,5^{\circ}$ <input type="checkbox"/> $> 38,5^{\circ}$
41 Pérdida de peso no voluntaria en la última visita. La pérdida de peso debe ser reciente para ser considerada (dentro de las últimas 12 semanas). ESSDAI	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> $<5\%$ <input type="checkbox"/> 5-10% <input type="checkbox"/> $>10\%$
Fatiga	
42 ¿El paciente ha presentado fatiga relacionada con el SSP en los últimos siete años (desde su visita en la fase transversal)	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si
43 Fatiga en la última visita, suficientemente severa como para afectar la actividad normal SSDAI	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si
44 Fatiga de nueva aparición o empeoramiento de la fatiga previa en la última visita SSDAI	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si

Inflamación glandular	
45 ¿El paciente ha presentado inflamación glandular (salivales parótidas y submandibulares y/ o lagrimales) relacionada con el SSP, en los últimos siete años (desde su visita en la fase transversal)? No debido a infección ni cálculos.	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI
46 ¿Presenta el paciente en la última visita inflamación glandular (salivales parótidas y submandibulares y/ o lagrimales) de nueva aparición o aumento respecto a una inflamación previa? Objetivada en la exploración o en pruebas de imagen. SSDAI, ESSDAI <i>NOTA: Marcar sólo la categoría que implique mayor gravedad</i>	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si: Aumento de la parótida ≤ 3 cm, o inflamación limitada de las glándulas submandibulares o lagrimales <input type="checkbox"/> Aumento de la parótida >3 cm, o importante inflamación de las glándulas submandibulares o lagrimales
Linfadenopatías	
47 ¿El paciente ha presentado en algún momento de su vida linfadenopatía relacionada con el SSP en los últimos siete años (desde su visita en la fase transversal)? Excluida la causa infecciosa	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI
48 ¿Presenta el paciente linfadenopatía en la última visita, excluida la causa infecciosa? SSDAI, ESSDAI <i>NOTA: Marcar sólo la categoría que implique mayor gravedad</i>	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si: ≥ 1 cm en cualquier cadena ganglionar o ≥ 2 cm en la región inguinal <input type="checkbox"/> Si: ≥ 2 cm en cualquier cadena ganglionar o ≥ 3 cm en la región inguinal, y/o esplenomegalia <input type="checkbox"/> Si: enfermedad proliferativa maligna de célula B
Afectación articular	
49 ¿El paciente ha presentado ARTRALGIA relacionada con el SSP en los últimos siete años (desde su visita en la fase transversal)? Excluidas otras causas de dolor o inflamación articular	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí
50 ¿El paciente ha presentado ARTRITIS relacionada con el SSP en los últimos siete años (desde su visita en la fase transversal)? Excluidas otras causas de dolor o inflamación articular	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí
51 Afectación articular en la última visita SSDAI, ESSDAI <i>NOTA: Marcar sólo la categoría que implique mayor gravedad</i>	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si: Artralgias en manos, carpos, codos, pies, acompañadas de rigidez matutina de >30 minutos <input type="checkbox"/> Si: Sinovitis de 1 a 5 articulaciones (en un contaje total de 28 articulaciones) <input type="checkbox"/> Si: Sinovitis en ≥ 6 articulaciones (en contaje de 28 articulaciones)

CUADERNO DE RECOGIDA DE DATOS

|_|_|_|_|_|_|_|_|

Miopatía	
52 ¿El paciente ha presentado miopatía relacionada con el SSP en los últimos siete años (desde su visita en la fase transversal)? Excluidas otras causas: miopatía corticoidea, etc.	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI
53 ¿Presenta el paciente miopatía en la última visita excluidas otras causas? ESSDAI NOTA: Marcar sólo la categoría que implique mayor gravedad	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si: Miositis demostrado por EMG o biopsia, sin debilidad y CK normal o levemente elevada: $N < CK \leq 2N$ <input type="checkbox"/> Si: Miositis demostrada por EMG o biopsia, con debilidad (máximo 4/5), o elevación de la CK: $N < CK \leq 4N$ <input type="checkbox"/> Si: Miositis demostrado por EMG o biopsia, con debilidad ($\leq 3/5$), o elevación de la CK: $> 4N$
Fenómeno de Raynaud	
54 ¿El paciente ha presentado Raynaud relacionado con el SSP en los últimos siete años (desde su visita en la fase transversal)?	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI

Afectación cutánea	
¿El paciente ha presentado en los últimos siete años (desde su visita en la fase transversal) relacionado con el SSP alguna de las siguientes manifestaciones cutáneas?	
55 sequedad cutánea	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI
56. eritema multiforme	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI
57. eritema anular	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI
58. vasculitis cutánea limitada o difusa	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI
59. ¿Presenta el paciente en la última visita afectación cutánea? SSDAI, ESSDAI NOTA: Marcar sólo la categoría que implique mayor gravedad	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si: Eritema multiforme <input type="checkbox"/> Si: Vasculitis cutánea limitada, incluida vasculitis urticariforme, o púrpura limitada a pies y tobillos, lupus cutáneo subagudo/eritema anular <input type="checkbox"/> Si: Vasculitis cutánea difusa, incluida la vasculitis urticariforme, o púrpura difusa, o úlceras por vasculitis

CUADERNO DE RECOGIDA DE DATOS

|_|_|_|_|_|_|_|_|

<p>76. ¿Tiene el paciente afectación pulmonar en la última visita? ESSDAI, SSDAI</p> <p><i>NOTA: Marcar sólo la categoría que implique mayor gravedad</i></p>	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Tos o afectación bronquial sin datos radiológicos de enfermedad ni disnea y PFR normales <input type="checkbox"/> Enfermedad intersticial demostrada en el TACAR con disnea (NHYA II) o PFR: 70%>DLCO ≥40% o 80%>FVC ≥60 <input type="checkbox"/> Enfermedad intersticial demostrada en el TACAR con disnea (NHYA III-IV) o PFR: DLCO <40% o FVC <60%
<p>77. Afectación pleural confirmada con imagen relacionada con el SSP en la última visita. SSDAI</p>	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> SI, derrame pleural <input type="checkbox"/> SI, fibrosis pleural

Afectación Renal		
	<p>78. ¿El paciente ha presentado afectación renal relacionada con el SSP en los últimos siete años (desde su visita en la fase transversal)?</p>	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si
En el caso de haber respondido SI, ¿qué manifestación renal ha presentado el paciente?	<p>79. Acidosis tubular (ph urinario >6 y bicarbonato sérico <15mmol/l en dos test consecutivos) SSDDI</p>	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si
	<p>80. Insuficiencia renal</p>	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si
	<p>81. Afectación renal (glomerulopatía) asociada a crioglobulinemia</p>	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> Desconocido
	<p>82. Litiasis renal</p>	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si
	<p>83. Nefrocalcinosis confirmada por imagen SSDDI</p>	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si
	<p>84. ¿Presenta el paciente aumento crónico estable de los niveles considerados normales de creatinina? SSDDI</p>	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si
	<p>85. ¿Presenta el paciente alteración crónica estable de los niveles considerados normales de filtrado glomerular? SSDDI</p>	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si
<p>86. Biopsia renal. En el caso de que al paciente le hayan realizado varias biopsias renales debido al SSP, registrar la histología de la última biopsia</p> <p><input type="checkbox"/> Desconocido</p> <p><input type="checkbox"/> Normal/hallazgos inespecíficos</p> <p><input type="checkbox"/> ATRd o tipo I</p> <p><input type="checkbox"/> ATRp o tipo II</p> <p><input type="checkbox"/> ATR tipo III</p> <p><input type="checkbox"/> ATR incompleta o tipo IV</p> <p><input type="checkbox"/> ATR (de cualquier tipo) + lesiones glomerulares secundarias</p> <p><input type="checkbox"/> GN mesangial</p> <p><input type="checkbox"/> GN membranosa</p> <p><input type="checkbox"/> GN membranoproliferativa</p> <p><input type="checkbox"/> GN asociada a crioglobulinemia</p> <p><input type="checkbox"/> No realizada</p>	<p>86. Biopsia renal. En el caso de que al paciente le hayan realizado varias biopsias renales debido al SSP, registrar la histología de la última biopsia</p>	

CUADERNO DE RECOGIDA DE DATOS

||_|_|_|_|_|_|

<p>87. ¿Tiene el paciente afectación renal en la última visita? SSDAI, ESSDAI <i>NOTA: Marcar sólo la categoría que implique mayor gravedad</i></p>	<p><input type="checkbox"/> No</p> <p><input type="checkbox"/> Aumento de creatinina sérica</p> <p><input type="checkbox"/> Acidosis tubular sin fallo renal, o afectación glomerular con proteinuria (0.5-1 g/dl) y sin hematuria ni fallo renal (FGR ≥60 ml/min)</p> <p><input type="checkbox"/> Acidosis tubular con fallo renal (FGR <60 ml/min), o afectación glomerular con proteinuria entre 1 a 1.5 g/dl y sin hematuria ni fallo renal (FGR ≥ 60 ml/min), o evidencia histológica de GN extramembranosa o importante infiltrado linfocitario intersticial</p> <p><input type="checkbox"/> Afectación glomerular con proteinuria >1.5 g/dl o hematuria o fallo renal (FGR ≥60 ml/min), o evidencia histológica de GN proliferativa o crioglobulinemia</p>
--	---

Afectación Sistema Nervioso Central (SNC)		
<p>88. ¿El paciente ha presentado afectación del SNC relacionada con el SSP en los últimos siete años (desde su visita en la fase transversal)?</p>		<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI
<p>En el caso de haber respondido SI, ¿qué manifestación del sistema nervioso central ha presentado el paciente?</p>	<p>89. Trastorno psiquiátrico</p>	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI
	<p>90. Deterioro cognitivo</p>	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI
	<p>91. Mielopatía</p>	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI
	<p>92. Esclerosis múltiple</p>	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI
	<p>93. Afectación de algún nervio craneal de origen central</p>	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI
	<p>94. Neuritis óptica</p>	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI
	<p>95. Meningitis aséptica</p>	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI
	<p>96. Vasculitis cerebral</p>	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI
	<p>97. Migraña</p>	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI
	<p>98. Parkinson</p>	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI
<p>99. Ataque isquémico cerebral</p>	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI	
<p>100. ¿Presenta el paciente afectación del SNC en la última visita? ESSDDAI <i>NOTA: Marcar sólo la categoría que implique mayor gravedad</i></p>	<p><input type="checkbox"/> No</p> <p><input type="checkbox"/> Afectación de un nervio craneal de origen central, neuritis óptica, esclerosis múltiple-like con síntomas únicamente sensitivos o cognitivos</p> <p><input type="checkbox"/> Vasculitis cerebral con accidente cerebrovascular o accidente isquémico transitorio, infartos, mielitis transversa, meningitis linfocítica, esclerosis múltiple-like con déficit motor</p>	
<p>101. ¿El paciente presenta una afectación crónica estable del SNC, debida al SSP? SSDDI</p>		<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI

Afectación Sistema Nervioso Periférico (SNP):	
<p>102. ¿El paciente ha presentado afectación del SNP relacionada con el SSP en los últimos siete años (desde su visita en la fase transversal)? <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI</p>	
<p>En el caso de haber respondido SI, ¿qué manifestación del sistema nervioso periférico ha presentado el paciente?</p>	<p>103. Polineuropatía</p> <p><input type="checkbox"/> No</p> <p><input type="checkbox"/> Polineuropatía mixta (sensitivomotora)</p> <p><input type="checkbox"/> Polineuropatía motora pura</p> <p><input type="checkbox"/> Polineuropatía sensitiva pura</p> <p><input type="checkbox"/> Neuropatía de fibra pequeña</p>
	<p>104. Mononeuropatía</p> <p><input type="checkbox"/> No</p> <p><input type="checkbox"/> Mononeuritis múltiple</p> <p><input type="checkbox"/> Mononeuropatía focal</p>
	<p>105. Afectación de un par craneal</p> <p><input type="checkbox"/> No</p> <p><input type="checkbox"/> Neuropatía sensitiva trigeminal</p> <p><input type="checkbox"/> Neuropatía del III par</p> <p><input type="checkbox"/> Neuropatía del VII par</p> <p><input type="checkbox"/> Neuropatía del VIII par</p> <p><input type="checkbox"/> Neuropatía múltiple</p>
<p>106. ¿Presenta el paciente afectación del SNP en la última visita? ESSDAI, SSDAI</p> <p><i>NOTA: Marcar sólo la categoría que implique mayor gravedad</i></p>	<p><input type="checkbox"/> No</p> <p><input type="checkbox"/> Si, Polineuropatía axonal sensorial objetivada en ENG o neuralgia del trigémino</p> <p><input type="checkbox"/> Si, Objetivada ENG: neuropatía axonal sensitivo- motora (déficit máximo 4/5), neuropatía axonal sensorial pura con la presencia de vasculitis crioglobulinémica, ganglionopatía (leve-moderada ataxia), polineuropatía desmielinizante inflamatoria leve (déficit 4/5 o ataxia leve), afectación de nervio craneal de origen periférico (excepto el trigémino)</p> <p><input type="checkbox"/> Si, Objetivada por ENG: neuropatía axonal sensitivo-motora (déficit ≤3/5), afectación de nervio periférico debido a vasculitis (mononeuritis múltiple, etc), ganglionopatía con síntomas de ataxia severa, polineuropatía desmielinizante inflamatoria severa (déficit ≤3/5 o ataxia severa)</p>
<p>107. ¿El paciente presenta una afectación crónica estable del SNP, debida al SSP? SSDDI <input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI</p>	

Afectación Gastrointestinal		
108. ¿El paciente ha presentado afectación digestiva relacionada con el SSP en los últimos siete años (desde su visita en la fase transversal)? (Incluye esófago, estómago, intestino, y órganos abdominales, como el hígado, páncreas, etc. No incluye el bazo)	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI	
En el caso de haber respondido SI, ¿qué manifestación gastrointestinal ha presentado el paciente?	109. Alteración de la motilidad esofágica	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI
	110. Gastritis crónica atrófica	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI
	111. Colitis linfocítica	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI

Afectación hepática		
112. ¿El paciente ha presentado afectación hepática relacionada con el SSP en los últimos siete años (desde su visita en la fase transversal)?	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI	
En el caso de haber respondido SI, ¿qué manifestación hepática ha presentado el paciente?	113. Cirrosis biliar primaria	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI
	114. Hepatitis autoinmune	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI
	115. Colangitis autoinmune	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI
	116. Colangitis esclerosante primaria	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI
Anticuerpos relacionados	117. AMA (antimitocondriales)	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> Desconocido <input type="checkbox"/> No realizado
	118. AML (antimúsculo liso)	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> Desconocido <input type="checkbox"/> No realizado
	119. Anti-LKM (Anti-Liver-Kidney Microsomal)	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI <input type="checkbox"/> Desconocido <input type="checkbox"/> No realizado

Afectación pancreática	
120. ¿El paciente ha presentado afectación pancreática relacionada con el SSP en los últimos siete años (desde su visita en la fase transversal)? (Aguda, crónica subclínica, crónica)	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI
Afectación tiroidea	
121. ¿El paciente ha presentado afectación tiroidea relacionada con el SSP en los últimos siete años (desde su visita en la fase transversal)?	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí, hipotiroidismo subclínico <input type="checkbox"/> Sí, hipotiroidismo autoinmune (anti-TPO +) <input type="checkbox"/> Sí, hipertiroidismo autoinmune (anti-TPO +) <input type="checkbox"/> Sí, hipotiroidismo no autoinmune (autoanticuerpos -) <input type="checkbox"/> Sí, hipertiroidismo no autoinmune (autoanticuerpos -)

Afectación hematológica											
122. ¿El paciente ha presentado afectación hematológica relacionada con el SSP en los últimos siete años (desde su visita en la fase transversal)? Incluye anemia, leucopenia, neutropenia, linfopenia y trombopenia	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI										
En el caso de haber respondido SI, ¿qué manifestación hematológica ha presentado el paciente?	<table border="1"> <tr> <td>123. Anemia (hemoglobina: varón <13.5 g/dl; mujer <12.0 g/dl)</td> <td><input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI</td> </tr> <tr> <td>124. Leucopenia (<4.5x10³/mm³)</td> <td><input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI</td> </tr> <tr> <td>125. Linfopenia (<1.2x10³/mm³)</td> <td><input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI</td> </tr> <tr> <td>126. Neutropenia (<1.5x10³/mm³)</td> <td><input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI</td> </tr> <tr> <td>127. Trombopenia (<150x10³/mm³)</td> <td><input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI</td> </tr> </table>	123. Anemia (hemoglobina: varón <13.5 g/dl; mujer <12.0 g/dl)	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI	124. Leucopenia (<4.5x10 ³ /mm ³)	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI	125. Linfopenia (<1.2x10 ³ /mm ³)	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI	126. Neutropenia (<1.5x10 ³ /mm ³)	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI	127. Trombopenia (<150x10 ³ /mm ³)	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI
123. Anemia (hemoglobina: varón <13.5 g/dl; mujer <12.0 g/dl)	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI										
124. Leucopenia (<4.5x10 ³ /mm ³)	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI										
125. Linfopenia (<1.2x10 ³ /mm ³)	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI										
126. Neutropenia (<1.5x10 ³ /mm ³)	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI										
127. Trombopenia (<150x10 ³ /mm ³)	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI										
128. ¿Ha presentado el paciente citopenia en la última visita? ESSDAI	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI										
En caso de que el paciente haya presentado citopenia en la última visita indicar tipo y valor:											
129. Anemia (Hemoglobina, Hb, g/dl). ESSDAI	<input type="checkbox"/> Desconocido <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Hb <12 >10 <input type="checkbox"/> Hb ≤10 ≥ 8 <input type="checkbox"/> Hb <8										
130. Leucopenia (<4.5x10 ³ /mm ³) SSDAI	<input type="checkbox"/> Desconocido <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> <4500										
131. Linfopenia (1.0x10 ³ /mm ³) SSDAI, ESSDAI	<input type="checkbox"/> Desconocido <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> <1000 >500 <input type="checkbox"/> ≤500										
132. Neutropenia (<1.5x10 ³ /mm ³) ESSDAI	<input type="checkbox"/> Desconocido <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> <1500 >1000 <input type="checkbox"/> ≤1000 ≥500 <input type="checkbox"/> <500										
133. Trombopenia (<150x10 ³ /mm ³) ESSDAI	<input type="checkbox"/> Desconocido <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> <150 >100 <input type="checkbox"/> ≤100 ≥50 <input type="checkbox"/> <50										
134. ¿El paciente ha presentado un linfoma DESPUÉS del diagnóstico de SSP según criterios Europeo-Americanos? SSDDI	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI										
	135. Fecha del diagnóstico de Linfoma Fecha: ___/___/___										
136. Localización del linfoma	137. Histología del linfoma SSDDI										
<input type="checkbox"/> Parótida <input type="checkbox"/> Pulmón <input type="checkbox"/> Gástrico <input type="checkbox"/> Hepático <input type="checkbox"/> Intestinal <input type="checkbox"/> Hematológico <input type="checkbox"/> Otro	<input type="checkbox"/> No disponible <input type="checkbox"/> linfoma de células del manto <input type="checkbox"/> linfoma folicular <input type="checkbox"/> linfoma linfocítico pequeño <input type="checkbox"/> linfoma linfoplasmocitoide/inmunocitoma <input type="checkbox"/> linfoma MALT <input type="checkbox"/> linfoma monocitoide B. <input type="checkbox"/> Linfoma T <input type="checkbox"/> Linfoma Hodgkin										

CUADERNO DE RECOGIDA DE DATOS

|_|_|_|_|_|_|_|_|

	<input type="checkbox"/> Otro
138. ¿El paciente ha presentado Mieloma múltiple (clínica e histológicamente confirmado) en algún momento de su vida? SSDDI	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI
139. ¿El paciente ha presentado Macroglobulemia de Waldenstrom (clínica e histológicamente confirmado) en algún momento de su vida? SSDDI	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI

D. SEROLOGÍA

140. ¿El paciente ha presentado ANA (Anticuerpos Antinucleares) en los últimos siete años (desde su visita en la fase transversal)	<input type="checkbox"/> No (negativo) <input type="checkbox"/> Sí (positivo) <input type="checkbox"/> Desconocido		
140.1 En el caso de haber respondido SI en la pregunta anterior. El mayor título de ANA en los últimos siete años (desde su visita en la fase transversal)	<input type="checkbox"/> Desconocido <input type="checkbox"/> 1/40 <input type="checkbox"/> 1/80 <input type="checkbox"/> 1/160 <input type="checkbox"/> 1/320 <input type="checkbox"/> 1/640 <input type="checkbox"/> 1/1280 <input type="checkbox"/> > de la titulación anterior		
141. ¿El paciente ha presentado FR (Factor Reumatoide), en los últimos siete años (desde su visita en la fase transversal)? SICCA	<input type="checkbox"/> No (negativo) <input type="checkbox"/> Desconocido	<input type="checkbox"/> Sí (positivo)	<input type="checkbox"/> No realizado <input type="checkbox"/>
142.1 En el caso de haber respondido SI en la pregunta anterior. El mayor título de FR (U/ml). en los últimos siete años (desde su visita en la fase transversal)	_____ U/ml		
142. ¿El paciente ha presentado C3 (Complemento C3, mg/dl) bajo en los últimos siete años (desde su visita en la fase transversal)	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No realizado <input type="checkbox"/> Desconocido		
143. ¿El paciente ha presentado C4 (Complemento C4, mg/dl) bajo en los últimos siete años (desde su visita en la fase transversal)	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No realizado <input type="checkbox"/> Desconocido		
144. ¿El paciente ha presentado Hipergammaglobulinemia policlonal en los últimos siete años (desde su visita en la fase transversal)	<input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No realizado <input type="checkbox"/> Desconocido		
145. Ig G (Inmunoglobulina G, mg/dl) en los últimos siete años (desde su visita en la fase transversal)	<input type="checkbox"/> Normal realizado	<input type="checkbox"/> Alta	<input type="checkbox"/> Baja <input type="checkbox"/> No
146. Ig M (Inmunoglobulina M, mg/dl) en los últimos siete años (desde su visita en la fase transversal)	<input type="checkbox"/> Normal realizado	<input type="checkbox"/> Alta	<input type="checkbox"/> Baja <input type="checkbox"/> No
147. Ig A (Inmunoglobulina A, mg/dl) en los últimos siete años (desde su visita en la fase transversal)	<input type="checkbox"/> Normal realizado	<input type="checkbox"/> Alta	<input type="checkbox"/> Baja <input type="checkbox"/> No
148. Crioglobulinas en los últimos siete años (desde su visita en la fase transversal)	<input type="checkbox"/> Negativas realizado	<input type="checkbox"/> Positivas	<input type="checkbox"/> Desconocido <input type="checkbox"/> No realizado
148.1. VSG, valor de la última visita	_____ mm/h	148.2. PCR, valor de la última visita	_____ mg/l

CUADERNO DE RECOGIDA DE DATOS

|_|_|_|_|_|_|_|_|

148.3. LDH valor de la última visita	_____ UI/L
148.4. Beta 2-microglobulina aumentada en los últimos siete años	<input type="checkbox"/> Negativo <input type="checkbox"/> Positivo <input type="checkbox"/> No realizado <input type="checkbox"/> Desconocido
148.5. Valor Beta 2-microglobulina aumentada	_____
148.6. AntiDNA en los últimos siete años	<input type="checkbox"/> Negativo <input type="checkbox"/> Positivo <input type="checkbox"/> No realizado <input type="checkbox"/> Desconocido
148.7. Título antiDNA en los últimos siete años	<input type="checkbox"/> <1/160 <input type="checkbox"/> ≥1/160
148.8. Sm	<input type="checkbox"/> Negativo <input type="checkbox"/> Positivo <input type="checkbox"/> No realizado <input type="checkbox"/> Desconocido
148.9. RNP	<input type="checkbox"/> Negativo <input type="checkbox"/> Positivo <input type="checkbox"/> No realizado <input type="checkbox"/> Desconocido
148.10. Antifosfolípido	<input type="checkbox"/> Negativo <input type="checkbox"/> Positivo <input type="checkbox"/> No realizado <input type="checkbox"/> Desconocido
149. Alteración serológica en la última visita ESSDAI <i>NOTA: Marcar sólo la categoría que implique mayor gravedad</i>	<input type="checkbox"/> Desconocido <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Componente clonal y/o hipocomplementemia (C4 o C3 o CH50 bajos) y/o hipergammaglobulinemia y/o elevación de Ig G (entre 16 y 20 g/L) <input type="checkbox"/> Crioglobulinemia y/o hipergammaglobulinemia y/o elevación de Ig G >20 g/L, y/o hipogammaglobulinemia reciente o reciente disminución de Ig G (<5 g/L)

E. COMORBILIDAD

150. Tabaquismo	<input type="checkbox"/> Nunca <input type="checkbox"/> Ex fumador <input type="checkbox"/> Fumador actual <input type="checkbox"/> Desconocido
151. Alcohol	<input type="checkbox"/> 0UBE <input type="checkbox"/> 0-5UBE <input type="checkbox"/> 6-10 UBE <input type="checkbox"/> Desconocido
152. Diabetes Mellitus	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI
153. Dislipemia	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI
153.1 En el caso de haber respondido SI en la pregunta anterior. ¿El paciente tiene tratamiento para la dislipemia?	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI
154. Colesterol total (última medida disponible)	_____ mg/dl
155. Colesterol HDL (última medida disponible)	_____ mg/dl
156. Colesterol LDL (última medida disponible)	_____ mg/dl
157. Triglicéridos (última medida disponible)	_____ mg/dl
158. HTA (Hipertensión arterial)	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI

CUADERNO DE RECOGIDA DE DATOS

158.1 En el caso de haber respondido SI en la pregunta anterior. ¿El paciente tiene tratamiento para la hipertensión arterial?	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI
158.2 TA sistólica el día de la visita	_____
158.3 TA diastólica el día de la visita	_____
159. Talla de la última visita	_____ m
160. Peso de la última visita	_____ kg
161. IMC = peso [kg]/ estatura [m2]	<input type="checkbox"/> <18.5 Insuficiencia ponderal <input type="checkbox"/> 18.5-24.9 Intervalo normal <input type="checkbox"/> 25-29.9 30.0-34.9 Obesidad tipo I <input type="checkbox"/> 35.0-39.9 Obesidad tipo II <input type="checkbox"/> ≥40.0 Obesidad tipo III
162. Perímetro abdominal	_____ cm
163. Por favor compruebe el listado de comorbilidades que aparecen a continuación (han sido volcadas de la visita de la fase transversal) ¿Ha verificado que la información obtenida de la fase transversal de SJÖGRENSER sea la correcta actualmente?	
163.1 Insuficiencia cardiaca	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI
164. Cardiopatía isquémica	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI
165. Enfermedad arterial periférica	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI
166. Accidente vascular cerebral	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI
167. Enfermedad celiaca	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI
168. Esclerosis múltiple	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI
169. Osteoporosis (diagnosticada según los criterios de la OMS)	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI
170. Fractura osteoporótica	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI
170.1 Necrosis ósea avascular	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI
171. Fibromialgia diagnosticada por el médico	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI
172. Cualquier neoplasia (excluyendo displasia, linfoma, mieloma múltiple, y macroglobulinemia de Waldenstrom).	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI
173. En el caso de haber respondido SI en la pregunta anterior. Localización de la neoplasia maligna <input type="checkbox"/> Cerebral <input type="checkbox"/> ORL <input type="checkbox"/> Pulmón <input type="checkbox"/> Digestivo <input type="checkbox"/> Ginecológico <input type="checkbox"/> Osteomuscular <input type="checkbox"/> Hematológico <input type="checkbox"/> Renal <input type="checkbox"/> Endocrino <input type="checkbox"/> Otro	

F. INGRESOS HOSPITALARIOS

174. Alguna hospitalización por actividad de la enfermedad (NO por infección) en los últimos siete años (desde su visita en la fase transversal)	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI	175. Número de hospitalizaciones por actividad de la enfermedad (no por infección) en los últimos siete años (desde su visita en la fase transversal) _____
176. Alguna infección severa que necesita hospitalización en los últimos siete años (desde su visita en la fase transversal)	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI	177. Numero de hospitalizaciones por infección en los últimos siete años (desde su visita en la fase transversal) _____

G. TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO

El paciente ha utilizado en algún momento o utiliza, <u>debido al SSP</u> , alguno de los siguientes tratamientos para la afectación sistémica :	
178. AINE	<input type="checkbox"/> Nunca <input type="checkbox"/> Actual <input type="checkbox"/> En el pasado
179. Glucocorticoides actualmente	<input type="checkbox"/> Nunca <input type="checkbox"/> Actual <input type="checkbox"/> En el pasado
180. Dosis actualmente: <input type="checkbox"/> De 0 a 5 mg/día de prednisona o equivalente <input type="checkbox"/> De 6 a 10 mg/día de prednisona o equivalente <input type="checkbox"/> De 11 a 15 mg/día de prednisona o equivalente <input type="checkbox"/> De 16 a 20 mg/día de prednisona o equivalente <input type="checkbox"/> > 20 mg/día de prednisona o equivalente	181. Bolus de corticoides <input type="checkbox"/> De 0 a 10 mg/día de prednisona o equivalente <input type="checkbox"/> De 11 a 29 mg/día de prednisona o equivalente <input type="checkbox"/> >29 mg/día de prednisona o equivalente
182. Antipalúdicos	<input type="checkbox"/> Nunca <input type="checkbox"/> Actual <input type="checkbox"/> En el pasado
183. Azatioprina	<input type="checkbox"/> Nunca <input type="checkbox"/> Actual <input type="checkbox"/> En el pasado
184. Micofenolato Mofetilo	<input type="checkbox"/> Nunca <input type="checkbox"/> Actual <input type="checkbox"/> En el pasado
185. Metrotexato	<input type="checkbox"/> Nunca <input type="checkbox"/> Actual <input type="checkbox"/> En el pasado
186. Leflunomida	<input type="checkbox"/> Nunca <input type="checkbox"/> Actual <input type="checkbox"/> En el pasado
187. Ciclofosfamida	<input type="checkbox"/> Nunca <input type="checkbox"/> Actual <input type="checkbox"/> En el pasado
188. Ciclosporina A oral	<input type="checkbox"/> Nunca <input type="checkbox"/> Actual <input type="checkbox"/> En el pasado

CUADERNO DE RECOGIDA DE DATOS

189. Tacrolimus	<input type="checkbox"/> Nunca <input type="checkbox"/> Actual <input type="checkbox"/> En el pasado
190. Dapsona	<input type="checkbox"/> Nunca <input type="checkbox"/> Actual <input type="checkbox"/> En el pasado
191. Inmunoglobulinas intravenosas	<input type="checkbox"/> Nunca <input type="checkbox"/> Actual <input type="checkbox"/> En el pasado
192. Plasmaféresis	<input type="checkbox"/> Nunca <input type="checkbox"/> Actual <input type="checkbox"/> En el pasado
193. Anti TNF- α	<input type="checkbox"/> Nunca <input type="checkbox"/> Actual <input type="checkbox"/> En el pasado
194. Rituximab	<input type="checkbox"/> Nunca <input type="checkbox"/> Actual <input type="checkbox"/> En el pasado
194.1 Tras el uso de este fármaco, ¿el paciente ha mejorado clínicamente?	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI
195. Belimumab	<input type="checkbox"/> Nunca <input type="checkbox"/> Actual <input type="checkbox"/> En el pasado
195.1 Tras el uso de este fármaco, ¿el paciente ha mejorado clínicamente?	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI
196. Abatacept	<input type="checkbox"/> Nunca <input type="checkbox"/> Actual <input type="checkbox"/> En el pasado
196.1 Tras el uso de este fármaco, ¿el paciente ha mejorado clínicamente?	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI
197. Tocilizumab	<input type="checkbox"/> Nunca <input type="checkbox"/> Actual <input type="checkbox"/> En el pasado
197.1 Tras el uso de este fármaco, ¿el paciente ha mejorado clínicamente?	<input type="checkbox"/> NO <input type="checkbox"/> SI

H. ESSPRI

198. Intensidad de los síntomas de sequedad	Puntuación _____
199. Sensación de fatiga	Puntuación _____
200. Dolor	Puntuación _____