



## FORMULÁRIO ESPECÍFICO – DOENÇA DE GAUCHER SOLICITAÇÃO INICIAL

1	<b>NOME CIVIL DO(A) PACIENTE:</b> _____ <b>NOME SOCIAL DO(A) PACIENTE:</b> _____
2	<b>ESTÁGIO PUBERAL (PARA CRIANÇAS):</b> _____
3	<b>TAMANHO DO FÍGADO:</b> _____ <b>TAMANHO DO BAÇO:</b> _____
4	<b>3.1 QUAL O TIPO DE DOENÇA DE GAUCHER?</b> <input type="checkbox"/> Tipo 1 <input type="checkbox"/> Tipo 2 <input type="checkbox"/> Tipo 3 <b>3.2 CASO ASSINALADO DG TIPO 3, INFORMAR:</b> Está descartada a possibilidade de os sinais neurológicos serem secundários a outra doença (por exemplo, paralisia cerebral por hipóxia perinatal)? SIM <input type="checkbox"/> NÃO <input type="checkbox"/>
5	<b>CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS E EVOLUÇÃO DA DOENÇA: DESCREVA OS PRIMEIROS SINTOMAS (INCLUINDO AQUELES INCAPACITANTES), INDIQUE A IDADE NO QUAL ELES APARECERAM.</b> _____ _____ _____ _____
6	<b>PACIENTE POSSUI HISTÓRICO DE FAMILIARES DIAGNOSTICADOS?</b> SIM <input type="checkbox"/> NÃO <input type="checkbox"/>
7	<b>O (A) PACIENTE POSSUI OUTRAS DOENÇAS DIAGNOSTICADAS?</b> NÃO <input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/> → Quais? _____ _____ _____
8	<b>PACIENTE JÁ REALIZOU TRATAMENTO PARA DOENÇA DE GAUCHER?</b> NÃO <input type="checkbox"/> SIM <input type="checkbox"/> Se SIM, informar os medicamentos já utilizados: _____ _____ _____
9	<b>JUSTIFICATIVA PARA TROCA DE MEDICAMENTO:</b> _____ _____ _____
10	<b>PARA TRATAMENTO COM MIGLUSTATE, ASSINALAR CONDIÇÃO DO PACIENTE:</b> <input type="checkbox"/> Presença de condição médica que contraindique o uso de TRE <input type="checkbox"/> Presença de quadro clínico instável apesar de uso de TRE



11	<p><b>ASSINALAR O(S) CRITÉRIO(S) MENORES QUE O(A) PACIENTE APRESENTA E ANEXAR OS EXAMES INDICADOS PARA CADA ITEM:</b></p> <p><input type="checkbox"/> <b>Anemia.</b> Neste caso, apresentar: Dosagem de Vitamina B12 (Validade 3 meses)</p> <p><input type="checkbox"/> <b>Plaquetopenia</b></p> <p><input type="checkbox"/> <b>Sangramento espontâneo ou decorrente de trauma mínimo, desde que excluídas outras causas</b></p> <p><input type="checkbox"/> <b>Hepatomegalia ou esplenomegalia moderada ou maciça.</b> Neste caso, apresentar: Laudo da Ultrassonografia <u>ou</u> Laudo de Tomografia <u>ou</u> Laudo de Ressonância Magnética do Abdômen (Último exame realizado)</p> <p><input type="checkbox"/> <b>Sinais radiológicos de acometimento esquelético reversível com TRE ou ISS.</b> Neste caso, apresentar: Densitometria Óssea <u>ou</u> Ressonância Magnética de Osso <u>ou</u> Exame de Imagem demonstrando deformidade em frasco de Erlenmeyer (Último exame realizado)</p> <p><input type="checkbox"/> <b>Sintomas gerais incapacitantes.</b> Neste caso, apresentar: Radiografia de coluna vertebral em perfil, quadril em anteroposterior e de ossos longos (Último exame realizado)</p> <p><input type="checkbox"/> <b>Crescimento inapropriado.</b> Neste caso, apresentar: Laudo de Radiografia para determinação da Idade Óssea (Último exame realizado)</p> <p><input type="checkbox"/> <b>Acometimento de coração ou pulmão, desde que atribuível à Doença de Gaucher.</b> Neste caso, apresentar: Ecocardiografia ou Radiografia do tórax ou Espirometria (Último exame realizado)</p> <p><input type="checkbox"/> <b>Mieloma múltiplo.</b> Neste caso, apresentar: Eletroforese de proteínas (pacientes com idade mínima de 40 anos de idade) (último exame realizado)</p> <p><input type="checkbox"/> <b>Esplenectomia</b></p> <p><input type="checkbox"/> <b>Acometimento hepático ou prolongamento do tempo de protrombina, tendo sido descartadas outras possíveis causas.</b> Neste caso, apresentar: Ferritina <u>e</u> Tempo de Protrombina <u>e</u> TGO/AST e TGP/ALT <u>e</u> Gama GT (Validades 3 meses)</p>
12	<p><b>ASSINALAR CASO O PACIENTE APRESENTE ALGUMA DAS CONDIÇÕES ABAIXO:</b></p> <p><input type="checkbox"/> Doença de Gaucher oligossintomática, ou seja, pacientes que não apresentem quaisquer dos critérios menores.</p> <p><input type="checkbox"/> Baixa possibilidade de adesão às modificações dietéticas necessárias para o início do tratamento, de acordo com a avaliação médica.</p> <p><input type="checkbox"/> Alteração de hábito intestinal devido a diversas condições, tais como parasitos, doença celíaca e hipolactasia.</p> <p><input type="checkbox"/> Doença de Gaucher assintomática.</p> <p><input type="checkbox"/> Gestante.</p> <p><input type="checkbox"/> Lactante.</p>
13	<p><b>OUTRAS INFORMAÇÕES PERTINENTES:</b></p> <hr/> <hr/>
14	<p><b>Assumo integral responsabilidade pela veracidade das informações prestadas.</b></p> <p>Data de preenchimento: _____ / _____ / _____</p> <p>Assinatura e carimbo: _____</p> <p style="text-align: right;">Médico</p>



## FORMULÁRIO ESPECÍFICO – DOENÇA DE GAUCHER MONITORAMENTO DO TRATAMENTO

1	<b>NOME CIVIL DO(A) PACIENTE:</b> _____ <b>NOME SOCIAL DO(A) PACIENTE:</b> _____
2	<b>TAMANHO DO FÍGADO:</b> _____ <b>TAMANHO DO BAÇO:</b> _____
3	<b>CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS E EVOLUÇÃO DA DOENÇA:</b> _____ _____ _____ _____
4	<b>JUSTIFICATIVA PARA AJUSTE DE DOSE:</b> _____ _____ _____ _____
5	<b>ASSINALAR O(S) CRITÉRIO(S) MENORES QUE O(A) PACIENTE APRESENTA E ANEXAR OS EXAMES INDICADOS PARA CADA ITEM:</b> <input type="checkbox"/> <b>Anemia.</b> Neste caso, apresentar: Dosagem de Vitamina B12 (Validade 3 meses) <input type="checkbox"/> <b>Plaquetopenia</b> <input type="checkbox"/> <b>Sangramento espontâneo ou decorrente de trauma mínimo, desde que excluídas outras causas</b> <input type="checkbox"/> <b>Hepatomegalia ou esplenomegalia moderada ou maciça.</b> Neste caso, apresentar: Laudo da Ultrassonografia <u>ou</u> Laudo de Tomografia <u>ou</u> Laudo de Ressonância Magnética do Abdômen (Validade 6 meses) <input type="checkbox"/> <b>Sinais radiológicos de acometimento esquelético reversível com TRE ou ISS.</b> Neste caso, apresentar: Densitometria Óssea <u>ou</u> Ressonância Magnética de Osso <u>ou</u> Exame de Imagem demonstrando deformidade em frasco de Erlenmeyer (Validade 6 meses) <input type="checkbox"/> <b>Sintomas gerais incapacitantes.</b> Neste caso, apresentar: Radiografia de coluna vertebral em perfil, quadril em anteroposterior e de ossos longos (Validade 6 meses) <input type="checkbox"/> <b>Crescimento inapropriado.</b> Neste caso, apresentar: Laudo de Radiografia para determinação da Idade Óssea (Validade 6 meses) <input type="checkbox"/> <b>Acometimento de coração ou pulmão, desde que atribuível à Doença de Gaucher.</b> Neste caso, apresentar: Ecocardiografia ou Radiografia do tórax ou Espirometria (Validade 6 meses) <input type="checkbox"/> <b>Mieloma múltiplo.</b> Neste caso, apresentar: Eletroforese de proteínas (pacientes com idade mínima de 40 anos de idade) (último exame realizado) <input type="checkbox"/> <b>Esplenectomia</b> <input type="checkbox"/> <b>Acometimento hepático ou prolongamento do tempo de protrombina, tendo sido descartadas outras possíveis causas.</b> Neste caso, apresentar: Ferritina <u>e</u> Tempo de Protrombina <u>e</u> TGO/AST e TGP/ALT <u>e</u> Gama GT (Validades 3 meses)



6	<b>INFORMAR SE O PACIENTE APRESENTA OU NÃO AS CONDIÇÕES ABAIXO:</b>	
<p>Houve piora do quadro clínico após 24 meses de tratamento regular mesmo após realização de todos os ajustes possíveis de dose e de substituição de medicamentos?</p>		SIM <input type="checkbox"/> NÃO <input type="checkbox"/>
<p>Compareceu a pelo menos 50% das consultas previstas em um ano?</p>		SIM <input type="checkbox"/> NÃO <input type="checkbox"/>
<p>Tratamento realizado com pelo menos 50% da dose prevista para o período de 6 meses?</p>		SIM <input type="checkbox"/> NÃO <input type="checkbox"/>
<p>Foi realizada a avaliação e monitoramento clínico (anamnese e exame físico, incluindo medida do tamanho do fígado e do baço com fita métrica) e conforme o PCDT?</p>		SIM <input type="checkbox"/> NÃO <input type="checkbox"/>
<p>Gestante?</p>		SIM <input type="checkbox"/> NÃO <input type="checkbox"/>
<p>Lactante?</p>		SIM <input type="checkbox"/> NÃO <input type="checkbox"/>
7	<b>PARA PACIENTES QUE NÃO COMPARCEERAM A PELO MENOS 50% DE ADESÃO AO NÚMERO DE CONSULTAS PREVISTAS EM UM ANO:</b>	
<p>Informar se o paciente foi inserido em programa educativo para melhora de adesão e relatar.</p> <hr/> <hr/> <hr/> <hr/>		
8	<b>Assumo integral responsabilidade pela veracidade das informações prestadas.</b>	
<p>Data de preenchimento: _____ / _____ / _____</p>		
<p>Assinatura e carimbo: _____</p>		
<p>Médico</p>		