



**FORMULÁRIO ESPECÍFICO – MUCOPOLISSACARIDOSE TIPO I (MPS I)
TRATAMENTO INICIAL COM LARONIDASE**

1	NOME CIVIL DO (A) PACIENTE: _____ NOME SOCIAL DO(A) PACIENTE: _____
2	IDADE: _____
3	PRESSAO ARTERIAL: _____ HEPATIMETRIA (exame físico): _____ _____
4	DESCRIÇÃO DETALHADA DA HISTÓRIA MÉDICA E EVOLUÇÃO DA DOENÇA, SINAIS E SINTOMAS APRESENTADOS: _____ _____ _____ _____ _____ _____ _____ _____
5	ASSINALAR OS SINAIS/SINTOMAS OU CONDIÇÕES APRESENTADAS NO MOMENTO PELO PACIENTE: <input type="checkbox"/> Características faciais sugestivas de doença lisossômica (face infiltrada); <input type="checkbox"/> Otite média e infecções respiratórias superiores precoces e de repetição; <input type="checkbox"/> Hérnia inguinal ou umbilical, especialmente se ambas e em crianças; <input type="checkbox"/> Hepatoesplenomegalia; <input type="checkbox"/> Alterações esqueléticas ou articulares típicas (disostose múltipla, giba, limitação da amplitude de movimento das articulações); <input type="checkbox"/> Mãos em garra; <input type="checkbox"/> Alterações oculares características (opacificação bilateral da córnea); <input type="checkbox"/> Síndrome do túnel do carpo em crianças; <input type="checkbox"/> Irmão de qualquer sexo com MPS I; <input type="checkbox"/> Condição médica irreversível e que implique em sobrevida provavelmente menor que 6 meses como resultado da MPS I ou de outra doença associada, de acordo com a avaliação de mais de um especialista.
6	Assumo integral responsabilidade pela veracidade das informações prestadas. Data de preenchimento: ____ / ____ / ____ Assinatura e carimbo: _____ <div style="text-align: right;">Médico</div>



FORMULÁRIO ESPECÍFICO – MUCOPOLISSACARIDOSE TIPO I (MPS I) MONITORAMENTO DO TRATAMENTO

1	NOME CIVIL DO(A) PACIENTE: _____ NOME SOCIAL DO(A) PACIENTE: _____									
2	PRESSÃO ARTERIAL: _____ HEPATIMETRIA (exame físico): _____ _____									
3	EVOLUÇÃO DA DOENÇA: _____ _____ _____ _____ _____									
4	JUSTIFICATIVA PARA AJUSTE DE DOSE: _____ _____ _____									
5	INFORMAR SE O PACIENTE APRESENTA OU NÃO AS CONDIÇÕES ABAIXO: <table border="0"><tr><td>Adesão inadequada ao tratamento, definida por falta em mais de 50% das sessões de infusão?</td><td>SIM <input type="checkbox"/></td><td>NÃO <input type="checkbox"/></td></tr><tr><td>Redução grave na qualidade de vida e no estado funcional apesar do tratamento específico, definidas por condição clínica que se associe a uma expectativa de vida menor que 1 ano?</td><td>SIM <input type="checkbox"/></td><td>NÃO <input type="checkbox"/></td></tr><tr><td>Ausência de melhora, após 6 meses de tratamento, nas manifestações clínicas que comprovadamente respondem à TER (hepatomegalia; redução de pelo menos 50% dos níveis basais de GAGs urinários; redução de pelo menos 10° na restrição da amplitude dos movimentos do ombro)?</td><td>SIM <input type="checkbox"/></td><td>NÃO <input type="checkbox"/></td></tr></table>	Adesão inadequada ao tratamento, definida por falta em mais de 50% das sessões de infusão?	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>	Redução grave na qualidade de vida e no estado funcional apesar do tratamento específico, definidas por condição clínica que se associe a uma expectativa de vida menor que 1 ano?	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>	Ausência de melhora, após 6 meses de tratamento, nas manifestações clínicas que comprovadamente respondem à TER (hepatomegalia; redução de pelo menos 50% dos níveis basais de GAGs urinários; redução de pelo menos 10° na restrição da amplitude dos movimentos do ombro)?	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>
Adesão inadequada ao tratamento, definida por falta em mais de 50% das sessões de infusão?	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>								
Redução grave na qualidade de vida e no estado funcional apesar do tratamento específico, definidas por condição clínica que se associe a uma expectativa de vida menor que 1 ano?	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>								
Ausência de melhora, após 6 meses de tratamento, nas manifestações clínicas que comprovadamente respondem à TER (hepatomegalia; redução de pelo menos 50% dos níveis basais de GAGs urinários; redução de pelo menos 10° na restrição da amplitude dos movimentos do ombro)?	SIM <input type="checkbox"/>	NÃO <input type="checkbox"/>								
6	PARA PACIENTES COM FALHA DE ADESÃO: Informar se o paciente foi inserido em programa educativo para melhora de adesão e relatar. _____ _____ _____									
7	Assumo integral responsabilidade pela veracidade das informações prestadas. Data de preenchimento: ____/____/_____ Assinatura e carimbo: _____ <div style="text-align: right;">Médico</div>									