



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: _____ <p style="text-align: right;">Médico</p> |



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: <hr/> <p>Adesão inadequada ao tratamento, definida por falta em mais de 50% das sessões de infusão? SIM <input type="checkbox"/> NÃO <input type="checkbox"/></p> <hr/> <p>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"/></p> <hr/> <p>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"/></p> <hr/> |
| 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: _____ <p style="text-align: right;">Médico</p> |