



Formulário de Monitoramento - Doença de Pompe
PORTARIA CONJUNTA Nº 12, DE 03 DE AGOSTO DE 2020

Programa mínimo de avaliações para seguimento clínico dos pacientes com DP Precoce, em tratamento específico ou não

Avaliações	Avaliação Inicial	A cada 6 meses*	Anualmente*
Atividade enzimática	X		
História médica	X	X	
Genotipagem	X		
Avaliação Nutricional:	X	X	
Peso	X	X	
Altura	X	X	
Estado nutricional	X	X	
Pressão Arterial \$	X	X	
Exame Neurológico**	X	X	
Audiometria	X		
Avaliação de disfagia	X		X
Radiografia de tórax	X		
Radiografia de coluna	X		
Ecocardiograma	X		X
Eletrocardiograma	X		
Polissonografia	X		
Avaliação com Pneumologista	X		X
Revisão do número de infusões realizadas no período		X	
Determinação da adesão ao acompanhamento		X	
Determinação da adesão ao tratamento	X	X	

***Para pacientes em TRE. As demais avaliações devem ser realizadas em períodos determinados pelo médico assistente. \$A partir de 3 anos ** A força deve ser avaliada por dinamometria.**

Formulário de Monitoramento - Doença de Pompe
PORTARIA CONJUNTA Nº 12, DE 03 DE AGOSTO DE 2020

Programa mínimo de avaliações para seguimento clínico dos pacientes com DP Tardia, em tratamento de suporte

Avaliações	Avaliação Inicial	A cada 6 meses*	Anualmente*
Atividade enzimática	X	X	
História médica	X	X	
Genotipagem		X	
Determinação da adesão ao acompanhamento	X	X	
Determinação da adesão ao Tratamento	X	X	
PESO	X	X	
ALTURA		X	
ESTADO NUTRICIONAL	X	X	
Pressão Arterial (a partir de 3 anos)	X	X	
Exame Neurológico **	X	X	
Audiometria	X		X
Avaliação de disfagia	X		X
Densitometria óssea ***	X		
Radiografia de tórax e coluna	X		
Ecocardiograma	X		X
Eletrocardiograma	X		
Espirometria (a partir de 6 anos)	X		
Polissonografia	X		
Avaliação com Pneumologista	X		X

As demais avaliações devem ser realizadas em períodos determinados pelo médico assistente. \$A partir de 3 anos ** A força deve ser avaliada por dinamometria. *A cada 2 anos para pacientes com mais de 10 anos de idade.**