



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 em Tratamento específico ou não.

Avaliações monitoramento do paciente	Avaliação Inicial	A cada 6 meses*	Anualmente*
DATA DA AVALIAÇÃO	___/___/___	___/___/___	___/___/___
Qual o Valor da atividade enzimática?(enzima alfa glicosidase ácida)			
Qual a História médica(evolução do paciente)?			
Houve falha de adesão ao tratamento e ou ao acompanhamento?			
Presença de variantes patogênicas em homozigose ou heterozigose composta no gene GAA?			
Sobre a Avaliação Nutricional:			
Qual o Peso?			
Qual a Altura?			
Como está o Estado nutricional?			
Qual a Pressão Arterial? (a partir de 3 anos) \$			
Fez Exame Neurológico? **			
Fez Audiometria?			
Fez a Avaliação de disfagia?			
Apresentou o resultado do Ecocardiograma?			
Fez Avaliação com Pneumologista?			
Quantas infusões realizadas no período?			

***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.

*****A cada 2 anos para pacientes com mais de 10 anos de idade.**