

COMISSÃO COORDENADORA DO TRATAMENTO DAS DOENÇAS LISSOSSOMAIS DE SOBRECARGA

REGISTO DE MONITORIZAÇÃO – Doença de Fabry (Preencher com letra legível)

Registo

Data de preenchimento: ___/___/___

Código do doente: _____
Sexo do doente: Feminino <input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Idade (anos) : _____
Nome do médico: _____
Serviço: _____
Hospital: _____
Centro de Referência: _____
Endereço para correspondência: _____
E-mail: _____
Telefone: _____ Directo <input type="checkbox"/> Geral <input type="checkbox"/> Fax: _____ Directo <input type="checkbox"/> Geral <input type="checkbox"/>

Terapêuticas

Tratamento com:
Agalsidase α <input type="checkbox"/>
Agalsidase β <input type="checkbox"/>
Migalastate <input type="checkbox"/>
Data da 1ª administração: ___/___/___
Dose inicial: _____ mg (_____ mg/Kg) cada 2 semanas
Dose actual: _____ mg (_____ mg/Kg) cada 2 semanas desde ___/___/___
Faltas de administração: Não <input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> de ___/___/___ a ___/___/___ devido a: <input type="checkbox"/> doença concomitante <input type="checkbox"/> efeito adverso (especificar): _____ <input type="checkbox"/> outro motivo (especificar): _____

Testes especializados

GI3/Gb3 urinário: _____ Data __/__/____

GL3/Gb3 plasmático: _____ Data __/__/____

lysoGb3 plasmático: _____ Data __/__/____

Pesquisa de anticorpos anti-alfa-GALA-rh: _____ Data __/__/____

Dados Antropométricos

Peso: _____ kg Altura: _____ cm Pressão Arterial _____ mmHg

data __/__/____

Revisão por aparelhos e sistemas

Neurológico

Hipo-hidrose não sim

Intolerância ao calor/frio não sim

Dor Neuropática / Acroparestesias não sim

Medicação:

Depressão: não sim

Cerebrovascular

Acidente isquêmico transitório

não sim Data __/__/____

Acidente vascular cerebral

não sim

Hemorrágico Isquêmico

Data __/__/____

Imagiologia cerebral

RMN Data: __/__/__

Normal Anormal

Dados relevantes

Outros exames complementares:

Renal

Creatinina Plasmática: _____mg/dl Ureia Plasmática: _____mg/dl

Taxa de Filtração Glomerular (equação MDRD): _____ml/min/1.73 m²

Depuração da creatinina: _____ml/min/1.73 m²

Proteinúria:

Albuminúria: _____ mg/24 H

Albumina/Creatinina: _____ mg/g

Proteinúria de 24 horas: _____ mg

Diálise não sim Data de início: __/__/__

Hemodiálise Diálise Peritoneal

Transplante não sim Data: __/__/__

Ecografia renal Data: __/__/__

Biópsia renal: Não Sim

Dados relevantes:

Cardiovascular:

Angina Pectoris

Não Sim Data de início: __/__/____

Enfarte agudo do Miocárdio

Não Sim Data: __/__/____

Colocação de Pacemaker

Não Sim Data: __/__/____

Palpitações

Não Sim

Insuficiência cardíaca congestiva

Não Sim Classe NYHA: _____

Electrocardiograma Data: __/__/____

Normal Anormal

Dados relevantes

Ecocardiograma Data: __/__/____

Normal Anormal

Septo interventricular _____mm **Parede posterior** _____mm

Massa ventricular esquerda indexada: _____ g/m²

Outros dados relevantes:

RMN Cardíaca Data: __/__/____

Não Sim

Dados relevantes:

Oftalmológico:

Exame oftalmológico (incluindo com lâmpada de fenda)

Acuidade visual: Normal Diminuída

Cornea verticilata: Não Sim

Catarata posterior: Não Sim

Alterações vasculares da conjuntiva ou retina: Não Sim

ORL:

Audiometria

Normal Anormal

Vertigens/Zumbidos

Não Sim

Respiratório:

Rx pulmonar Data: __/__/____

Normal Anormal

Espirometria: Padrão obstrutivo Padrão restritivo

Dados relevantes:

Gastroenterológico:

Dor abdominal

Não Sim

Alterações do trânsito intestinal

Não Sim

Dermatológico:

Angioceratomas

Não Sim

Linfedema

Não Sim

Biópsia cutânea Data: __/__/____

Não Sim

Dados relevantes:

Parâmetros analíticos adicionais (Data: __/__/__)

data __/__/__	
HEMATOLOGIA	Resultado e unidades
Hemoglobina	_____ g/dL
Hematócrito	_____ %
Volume globular médio (VGM)	_____
Conc. Hemogl. Globular Média (CHGM)	_____ pg
Leucócitos	_____ x 10 ⁹ /L
Neutrófilos	_____ x 10 ⁹ /L
Plaquetas	_____ x 10 ⁹ /L
QUÍMICA CLÍNICA	Resultado e unidades
Glicose (jejum)	_____ mg/dl
T.G.O. (A.S.T. ou SGOT)	_____ UI/L
T.G.P. (A.L.T. ou GPT)	_____ UI/L
Albumina	_____ g/L
Colesterol Total	_____ mg/dl
Colesterol HDL	_____ mg/dl
Triglicerídeos	_____ mg/dl

Medicação habitual:

Outros exames complementares:

Avaliação da Qualidade de Vida (Data: __/__/__):

Escala de Avaliação de Dor (Data: __/__/__):