



## FORMULÁRIO PARA ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL (AME) 5q tipos I e II

**MONITORIZAÇÃO****Questionário para ser preenchido pelo médico especialista em PEDIATRA E/OU NEUROLOGIA E/OU GENÉTICA MÉDICA.**

1. Nome do(a) paciente: \_\_\_\_\_

2. Data de nascimento do paciente: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ 3. Peso (*em Kg*): \_\_\_\_\_3. Paciente se enquadra em qual classificação (*conforme os resultados dos testes genéticos e seu fenótipo*)?

6.1 AME 5q I - 1a ou 0 [ ] - 1b [ ] - 1c [ ]

6.2 AME 5q II - [ ]

6.3 AME 5q III - [ ]

6.4 AME 5q IV - [ ]

4. Quanto à **Função respiratória**:

7.1) Uso de ventilação mecânica nos três meses de acompanhamento (pode assinalar mais de uma opção):

[ ] Não

[ ] Sim, *ventilação não invasiva*, por \_\_\_\_\_ horas/dia, durante \_\_\_\_\_ dias[ ] Sim, *ventilação invasiva*, por \_\_\_\_\_ horas/dia, durante \_\_\_\_\_ dias7.2) Saturação de O<sub>2</sub> \_\_\_\_\_%. Data/Período: \_\_\_\_\_5. Quanto aos **Cuidados nutricionais**:

8. 1) Via de alimentação majoritária nos três meses de acompanhamento:

[ ] Oral

[ ] Nutrição enteral por tubo (nasointérica, nasogástrica, entre outras)

[ ] Ostomias. Citar: \_\_\_\_\_

8. 2) Consistência da dieta majoritária nos três meses de acompanhamento:

[ ] Sólido

[ ] Pastoso

[ ] Líquido



8. 3) Medidas antropométricas

- a) Estatura \_\_\_\_\_ cm
- b) Perímetro cefálico \_\_\_\_\_ cm
- c) Perímetro braquial \_\_\_\_\_ cm
- d) Perímetro torácico \_\_\_\_\_ cm

8.4 ) Estado nutricional

- a) Escore Z (Organização Mundial da Saúde) \_\_\_\_\_
- b) Índice de Massa Corporal \_\_\_\_\_ kg/m<sup>2</sup>

6. Quanto à **Função motora** (escala mais adequada ao paciente):

9.1) Resultado escala **HINE-2\*** \_\_\_\_\_ pontos.

\*Escala disponível em: [https://www.togetherinsma-hcp.com/en\\_us/home/sma-care/motor-function-measures.html](https://www.togetherinsma-hcp.com/en_us/home/sma-care/motor-function-measures.html)

9.2) Resultado escala **CHOP-INTEND\*\*** \_\_\_\_\_ pontos.

\*\*Escala disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3260046/>

9.3) Resultado escala **HFMSE\*\*\*** \_\_\_\_\_ pontos.

\*\*\*Escala disponível em: [http://columbiasma.org/docs/HFMSE\\_2019\\_Manual.pdf](http://columbiasma.org/docs/HFMSE_2019_Manual.pdf)

12. Detalhamento da situação motora do paciente e justificativa para escolha da **ESCALA** que melhor se adequa à condição do paciente:

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Assinatura e carimbo do médico solicitante