

Ficha Médica de Coleta de Dados

Doença de Gaucher - Imiglucerase

1. DADOS DO PACIENTE

Nome: _____
Filiação: _____
pai: _____
mãe: _____
Data de nascimento : ____ / ____ / ____
Cidade/Estado de nascimento: _____
Cidade/Estado de residência: _____

2. DADOS CLÍNICOS

- 2.1. Idade de aparecimento dos primeiros sintomas: _____ anos
2.2. Idade ao diagnóstico da doença de Gaucher: _____ anos
2.3. Tipo da doença: 1 2 3
2.4. Diagnóstico:
 clínico
 bioquímico: atividade beta-glicosidase = _____
 molecular: genótipo alelo 1 _____ alelo 2 _____
2.5. Sinais/sintomas ao diagnóstico
 retardo de crescimento/baixa estatura
 esplenomegalia
 hepatomegalia
 anemia
 trombocitopenia
 alterações ósseas ao Raio X. Descrever: _____
 comprometimento pulmonar. Descrever: _____
 déficit cognitivo
 regressão neurológica
 fadiga/prostração
2.6. Centro/local do diagnóstico: _____
2.7. Médico responsável pelo diagnóstico: _____

3. DADOS DA TERAPIA MEDICAMENTOSA

- 3.1. Idade ao início do tratamento: _____ anos
3.2. Centro/local do tratamento: _____
3.3. Médico responsável pelo tratamento: _____
3.4. Dose e frequência de uso inicial de imiglucerase : _____ U/kg a cada _____ dias
3.5. Dose e frequência de uso atual de imiglucerase : _____ U/kg a cada _____ dias



3.6. Indique quais dos sintomas abaixo responderam ao tratamento (melhora) e em quanto tempo

Sintoma	Tempo para a Resposta (em meses)
<input type="checkbox"/> esplenomegalia	
<input type="checkbox"/> hepatomegalia	
<input type="checkbox"/> anemia	
<input type="checkbox"/> trombocitopenia	
<input type="checkbox"/> retardo de crescimento/baixa estatura	
<input type="checkbox"/> déficit cognitivo	
<input type="checkbox"/> alterações ósseas ao Raio X. Descrever:	
<input type="checkbox"/> comprometimento pulmonar. Descrever:	
<input type="checkbox"/> regressão neurológica	
<input type="checkbox"/> fadiga/prostração	

3.7. Alguma vez teve algum efeito adverso durante ou após a infusão de imiglucerase?

- não
 sim → Descrever o(s) evento(s) adverso(s):

3.8. Alguma vez precisou usar pré-medicação para evitar efeito adverso à infusão?

- não
 sim → Descrever nome e dose da(s) medicação(ões) usada(s):

4. DADOS DE EXAMES LABORATORIAIS

4.1. Foi submetido a pesquisa de anticorpos anti-imiglucerase?

- sim
 não → passar para as perguntas do item 5 (Dados complementares).

4.2. Quando foi realizada a primeira dosagem de anticorpos anti-imiglucerase?

Data: __ / __ / __

4.3. Qual foi a titulação? _____

4.4. Quando foi realizada a última dosagem de anticorpos anti-imiglucerase?

Data: __ / __ / __

4.5. Qual foi a titulação? _____

5. DADOS COMPLEMENTARES

5.1. História familiar positiva para DG? sim não

5.2. Outros familiares em tratamento para doença de Gaucher? sim não

Indicar nome(s) e grau de parentesco _____

5.3. Consangüinidade na família?

- entre os pais do paciente
 entre os avós do paciente
 entre outros familiares: descrever _____