

APÊNDICE 1

QUESTIONÁRIO - AVALIAÇÃO CLÍNICA DE PACIENTES COM AME 5Q TIPOS I E II

Nusinersena () Risdiplam ()	
Função respiratória	
01 - Uso de ventilação mecânica nos três meses de acompanhamento	
(caso necessário pode ser assinalada mais de uma opção):	
() Não	
() Sim, <i>ventilação não invasiva</i> , por: horas/dia, durante: dias	
() Sim, ventilação <u>invasiva</u> , por: horas/dia, durante: dias	
Observações quanto ao uso de ventilação:	
02 - Saturação de O2: %	
Cuidado nutricional	
03 - Via de alimentação majoritária nos três meses de acompanhamento:	
() Oral	
() Nutrição enteral por tubo (nasoentérica, nasogástrica, entre outras ostomias)	
04 - Consistência da dieta majoritária nos três meses de acompo	I
() Sólida	() Pastosa
() Líquida	
Observações:	
Medidas antropométricas	l
05 – Idade: meses	06 – Peso: kg
07 - Sexo: () M () F	08 – Estatura: cm
09 - Perímetro cefálico: cm	10 - Perímetro braquial: cm
11 - Perímetro torácico: cm	
Estado nutricional	I
12 - Escore Z (OMS):	13 - Peso por idade:
14 - Altura por idade:	15 - Índice de Massa Corporal:
Função motora ¹	
16 - Classificação da AME — () Tipo 1	
17 - Resultado escala CHOP-INTEND: pontos — Data da avaliação:/	
18 - Resultado escala HFMSE: pontos – Data da avaliação://	
Relatório médico com descrição da situação motora do paciente e justificativa para escolha da escala que melhor se adequa à condição do paciente (utilize o verso caso necessário):	
Local e data Médico Responsável (CRM)	

Notas: (1) Escolha a escala que mais adequada a condição clinica do paciente;

 $Escala\ CHOP-INTEND: \ \underline{http://columbiasma.org/docs/cme-2010/CHOP\%20INTEND\%20for\%20SMA\%20Type\%20I\%20-\%20Score\%20Sheet.pdf} \\ Escala\ HFMSE: \ \underline{http://columbiasma.org/docs/HFMSE\ 2019\ Manual.pdf} \\$