

Formulario de solicitud de tratamiento de ENFERMEDADES LISOSOMALES

Fecha de solicitud : ___/___/___

Nombre del paciente _____ C.I. _____

Edad: _____ años Sexo: Femenino Masculino

Institución de origen _____

Los datos que se solicitan en este formulario deben ser completados por el Médico tratante del paciente. Deben ser volcados en forma rigurosa, teniendo en cuenta que formaran parte de una Base de Datos centralizada en el Fondo Nacional de Recursos, que podrá ser utilizada, además por otras Instituciones asistenciales o académicas. El Médico se hace responsable, con su firma, de un documento de carácter médico-legal.

MEDICO SOLICITANTE: CP.: _____ Nombre _____

Correo electrónico: _____ Firma _____

DIAGNÓSTICO:

- Enfermedad de Fabry
 Enfermedad de Gaucher Fecha de Diagnóstico ___/___/___
 Enfermedad de Hunter

TRATAMIENTO SOLICITADO:

- Agalsidasa alfa
 Velaglucerasa
 Idursulfasa

Peso (kg): ___ ___ Talla (cm): ___ ___ Dosis propuesta (dosis/kg): ___ , ___

Dosis solicitada: ___ ___ viales/mes

Enfermedad de Fabry.

- Dolor neuropático Crisis dolorosas
 Angioqueratomas Hipohidrosis
 Síntomas gastrointestinales Cuáles? _____

Crecimiento y desarrollo normal Sí No

Función renal: Creatinina _____ mg/dl Azoemia _____ g/l

Clearence creatinina _____ ml/min

Proteinuria _____ g/24hs o Proteinuria/Creatininuria _____ g/g

ECG: Normal Patológico Describir _____

Ecocardiograma: HVI Alteraciones valvulares Cuáles? _____
 HTP

Valoración neurológica: Normal Anormal

Valoración oftalmológica: Normal Anormal

Enfermedad de Gaucher.

Crecimiento y desarrollo normal Sí No

TAC abdominal: Hepatomegalia Esplenomegalia

Funcional Hepático: Normal Anormal

Hemograma: Anemia Plaquetopenia

Valoración ósea: Normal Anormal

Valoración pulmonar: Normal Anormal

Quitotriosidasa (nmol/ml x h): _____

Enfermedad de Hunter

Cuantificación de glucosaminoglucanos en orina: Positivo Negativo

Valoración oftalmológica: Normal Anormal

Valoración fisiátrica: Normal Anormal

Valoración neurológica: Normal Anormal

Valoración otorrinolaringológica: Normal Anormal

Funcional Respiratorio: CVF _____ VEF1 _____ VEF/CVF _____

Test de marcha 6' Distancia (m) _____ Sat. O2 inicial _____ Sat. O2 final.

Polisomnografía: Normal IAH/h _____ Dips desaturación _____ TA SpO2 < 90% _____

Ecografía abdominal. Normal Anormal Vol. Hepático _____ Vol. Esplénico _____

Ecocardiograma: FEVI _____ HVI
 Alteraciones valvulares Cuáles? _____

CONSIDERACIONES QUE JUZGUE RELEVANTES: