

Evaluaciones multisistémicas continuas en pacientes con Morquio A ³

| Evaluaciones | Frecuencia |
|---|---|
| <p>Musculoesqueléticas Estudio estandarizado de función de las extremidades superiores, radiografías</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Al diagnóstico/ evaluación basal, anualmente |
| <p>Respiratorias FVC, MVV, índice respiratorio, saturación de oxígeno, estudio del sueño</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Al diagnóstico/ evaluación basal, anualmente |
| <p>Neurológicas Examen neurológico, radiografía, MRI, CT</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Al diagnóstico/ evaluación basal, en cada visita (mínimo cada 6 meses) • Al diagnóstico, de 1 a 3 años • Al diagnóstico, anualmente • Según indicación clínica |
| <p>Cardiovasculares Electrocardiograma, ecocardiograma, ritmo cardíaco</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Al diagnóstico, de 1 a 3 años, según indicación clínica • Al diagnóstico, de 2 a 3 años, según indicación clínica • Al diagnóstico, anualmente |
| <p>Oftalmológicas Error refractivo y presión intraocular</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Al diagnóstico, según indicación clínica |
| <p>Audiológicas Evaluación auditiva multimodal</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Al diagnóstico, anualmente |
| <p>Gastrointestinales Evaluaciones de problemas gastrointestinales</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Según indicación clínica |
| <p>Dentales Evaluación de salud oral</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Al diagnóstico, anualmente |
| <p>Resistencia 6MWT</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Al diagnóstico, anualmente, antes y después del inicio de TRE |
| <p>QoL Cuestionarios de Calidad de Vida, reproducibles, apropiados para la edad (ej. EQ-SD-SL)</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Al diagnóstico, anualmente |

Adaptado de Hendriksz, *Am J Med Genet Part A* 2014.

Abreviaturas: 6MWT, test de caminata de 6 minutos; CT, tomografía computada; ERT, terapia de reemplazo enzimático; FFVC, capacidad vital forzada, MRI, resonancia magnética; VVM, Ventilación voluntaria máxima; QoL, calidad de vida.