

ارزیابی های مستمر مولتی سیستمیک در بیماران مبتلا به مورکیو نوع 3A

ارزیابی ها	دفعات تکرار
عضلانی استخوانی آزمایش استاندارد عملکرد اندام های فوقانی، رادیوگرافی	• در هنگام تشخیص/مقدار مرجع، سالیانه
تنفسی FVC، MVV، نرخ تنفس، اشباع اکسیژن، پژوهش خواب در طول شب	• در هنگام تشخیص/مقدار مرجع، سالیانه
نورولوژیک معاینه نورولوژیک رادیوگرافی ساده اسکن MRI CT اسکن	• در هنگام تشخیص/مقدار مرجع، هر ویزیت (حداقل هر 6 ماه یک بار) • در هنگام تشخیص، هر 1 تا 3 سال • در هنگام تشخیص، سالیانه • بنابر ضرورت بالینی
قلبی عروقی الکتروکاردیوگرافی اکوکاردیوگرافی ضربان قلب	• در هنگام تشخیص، هر 1 تا 3 سال، بنابر ضرورت بالینی • در هنگام تشخیص، هر 2 تا 3 سال، بنابر ضرورت بالینی • در هنگام تشخیص، سالیانه
چشم خطای انکساری و فشار داخل چشمی	• در هنگام تشخیص، طبق نیاز بالینی
شنوایی ارزیابی چندوجهی شنوایی	• در هنگام تشخیص، سالیانه
شکمی ارزیابی مشکلات گوارشی	• بنابر ضرورت بالینی
دندان ها ارزیابی بهداشت دهان و دندان	• در هنگام تشخیص، سالیانه
استقامت جسمانی MWT6	• در هنگام تشخیص، سالیانه، قبل و معمولاً بعد از شروع ERT
کیفیت زندگی (QoL) پرسشنامه های قابل بازآفرینی و مناسب سن درباره کیفیت زندگی (QoL) (مانند SL-SD-EQ)	• در هنگام تشخیص، سالیانه

برگرفته از Hendriksz، Am I Med Genet Part A، 2014.

حروف اختصاری: MWT6، آزمون پیاده روی 6 دقیقه ای؛ CT، توموگرافی کامپیوتری؛ ERT، درمان جایگزینی آنزیم؛ FVC، ظرفیت حیاتی اجباری، MRI، تصویربرداری تشدید مغناطیسی