

Morquio A'lı hastalarda devam eden çoklu sistemik değerlendirmeler²

Değerlendirmeler	Frequency
Kas-iskelet Standart üst uzuv fonksiyon testi, radyografiler	• Tanıda/başlangıçta, yılda bir
Solunum FVC, MVV, solunum hızı, oksijen doygunluğu, gece boyunca uyku çalışması	• Tanıda/başlangıçta, yılda bir
Nörolojik	• Tanıda/başlangıçta, her ziyarette (minimum, 6 ayda bir) • Tanıda, 1 ila 3 yılda bir • Tanıda, yılda bir • Klinik açıdan endike olduğu zaman
Kardiyovasküler	• Tanıda, 1 ila 3 yılda bir, klinik olarak belirtildiği zaman • Tanıda, 2 ila 3 yılda bir, klinik açıdan endike olduğu zaman • Tanıda, yılda bir
Oftalmolojik Refraktif hata ve göz içi basınç	• Tanıda, klinik açıdan endike olduğu zaman
Odyolojik Multimodal işitme değerlendirmesi	• Tanıda, yılda bir
Karın bölgesi Gastrointestinal sorunlara dair değerlendirmeler	• Klinik açıdan endike olduğu zaman
Dental Ağız sağlığının değerlendirilmesi	• Tanıda, yılda bir
Dayanıklılık 6MWT	• Tanıda, yılda bir, ERT'nin başlatılmasından önce ve sonrasında düzenli olarak
Yaşam Kalitesi Tekrarlanabilir, yaşa uygun Yaşam Kalitesi anketleri (örneğin, EQ-SD-SL)	• Tanıda, yılda bir

Hendriksz, Am J Med Genet Part A, 2014'ten uyarlanmıştır.

Kısaltmalar: 6MWT, 6 dakikalık yürütme testi; BT, bilgisayarlı tomografi; ERT, enzim replasman tedavisi; FVC, zorlamalı vital kapasite; MRG, manyetik rezonans görüntüleme;