

FABRY - KLINISCHE STATUS OP HET OGENBLIK VAN DE 1ste AANVRAAG																			
Initialen:		Leeftijd:		Geslacht : ☐ V ☐ M		Datum van het begin van behandeling : / /													
Metabole gegevens																			
1. Deficiëntie van het lysosomale α-galactosidase A																			
2. Genetische test (beschrijving van de mutatie)																			
Klinisch beeld																			
FABRAZYME		☐		ELFABRIO		☐		Switch ☐/...../.....		Resultaten		Normaal		Graad van aantasting					
GALAFOLD		☐		REPLAGAL		☐								Licht	Matig	Ernstig			
1. Hartfunctie (te vergelijken met tabellen in functie van het gewicht)				Ritmestoornissen (EKG)				 %		☐		☐		☐		☐			
				Fractionele verkorting				 %		☐		☐		☐		☐			
				Linker ventrikel		Dikte achterwand (gemeten <i>tijdens</i> diastole)				 mm		☐		☐		☐		☐	
						Dikte interventrikulair septum (gemeten <i>tijdens</i> diastole)				 mm		☐		☐		☐		☐	
						Diameter (gemeten op het <i>einde</i> van diastole)				 mm		☐		☐		☐		☐	
				Mitraalklep		Verdikt				☐ ja mm		☐		☐		☐		☐	
						Stenose (gradiëntmeting)				☐ ja 		☐		☐		☐		☐	
						Insufficiëntie (graad)				☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4		☐		☐		☐		☐	
				Aortaklep		Verdikt				☐ ja mm		☐		☐		☐		☐	
						Stenose (gradiëntmeting)				☐ ja 		☐		☐		☐		☐	
Insufficiëntie (graad)						☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4		☐		☐		☐		☐					
2. Renale functie				Glomerulaire filtratie				 mL/min		☐		☐		☐		☐			
				Proteïnurie 24u				 mg/L		☐		☐		☐		☐			
3. Neuropathische pijn				BPI						☐		☐		☐		☐			
4. Vasculaire aantasting				Lymfoedeem						☐		☐		☐		☐			
				CVA						☐		☐		☐		☐			
				TIA						☐		☐		☐		☐			
5. Oftalmologisch onderzoek				Graad van corneavertroebeling (0 à 3 : <i>geen tot ernstig</i>)				☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3		☐		☐		☐		☐			
				Gezichtsscherpte			L		 /10		☐		☐		☐		☐		
							R		 /10		☐		☐		☐		☐		
				Oogfundus (zie protocol)			L				☐		☐		☐		☐		
							R				☐		☐		☐		☐		
6. Audiogram				Sensorineuraal gehoorsverlies (in dB)			L		 dB		☐		☐		☐		☐		
							R		 dB		☐		☐		☐		☐		
7. MRI (hersenen)				Zie protocol						☐		☐		☐		☐			
8. Globale evaluatie										☐		☐		☐		☐			
9. Motivatie																			
BIJLAGEN				■ Getypte, getekende en gedateerde protocollen ■ Toelichtingen in het geval van NIET uitvoering van één of meer items ■ Volledig medisch verslag met ook de motivatie van de start van de behandeling															

(stempel)

...../...../.....

(datum)

.....

(handtekening van de aanvrager)

FABRY - JAARLIJKS OVERZICHT

Initialen: Leeftijd: Geslacht : ☐ V ☐ M Datum van het begin van behandeling : / /

FABRAZYME	☐	ELFABRIO	☐	Switch ☐ / /	Resultaten	Beter	Stabiel	Slechter
GALAFOLD	☐	REPLAGAL	☐					

1. Hartfunctie (te vergelijken met tabellen in functie van het gewicht)	Ritmestoorissen (EKG)			 %	☐	☐	☐
	Fractionele verkorting			 %	☐	☐	☐
	Linker ventrikel	Dikte achterwand (gemeten tijdens diastole)		 mm	☐	☐	☐
		Dikte interventrikulair septum (gemeten tijdens diastole)		 mm	☐	☐	☐
		Diameter (gemeten op het einde van diastole)		 mm	☐	☐	☐
	Mitraalklep	Verdikt		☐ ja mm	☐	☐	☐
		Stenose (gradiëntmeting)		☐ ja 	☐	☐	☐
		Insufficiëntie (graad)		☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4	☐	☐	☐
	Aortaklep	Verdikt		☐ ja mm	☐	☐	☐
		Stenose (gradiëntmeting)		☐ ja 	☐	☐	☐
		Insufficiëntie (graad)		☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4	☐	☐	☐
2. Renale functie	Glomerulaire filtratie			 mL/min	☐	☐	☐
	Proteïnurie 24u			 mg/L	☐	☐	☐
3. Neuropathische pijn	BPI				☐	☐	☐
4. Vasculaire aantasting	Lymfoedeem				☐	☐	☐
	Nieuw event : ☐ Geen ☐ CVA(*) ☐ TIA(*)			Datum(s) :	(*) MRI (hersenen) : zie protocol in bijlage		
5. Oftalmologisch onderzoek	Graad van corneavertroebeling (0 à 3 : geen tot ernstig)			☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3	☐	☐	☐
	Gezichtsscherpte	L	 /10	☐	☐	☐	
		R	 /10	☐	☐	☐	
	Oogfundus (zie protocol)	L		☐	☐	☐	
		R		☐	☐	☐	
6. Audiogram	Sensorineuraal gehoorsverlies (in dB)	L	 dB	☐	☐	☐	
		R	 dB	☐	☐	☐	
7. Globale evaluatie					☐	☐	☐
8. Motivatie							
BIJLAGEN	☒ Getypte, getekende en gedateerde protocollen ☒ Toelichtingen in het geval van NIET uitvoering van één of meer items ☒ Volledig medisch verslag met ook de motivatie van de voortzetting van de behandeling						

(stempel)

..... / /

(datum)

.....

(handtekening van de aanvrager)