

## APÊNDICE 2

### QUESTIONÁRIO PARA AVALIAÇÃO CLÍNICA DE PACIENTES COM AME 5Q TIPO I EM USO DE NUSINERSENA

#### Função respiratória

- 1) Uso de ventilação mecânica nos três meses de acompanhamento (pode assinalar mais de uma opção):  
☐ Não  
☐ Sim, **ventilação não invasiva**, por \_\_\_\_ horas/dia durante \_\_\_\_ dias  
☐ Sim, **ventilação invasiva**, por \_\_\_\_ horas/dia durante \_\_\_\_ dias
- 2) Saturação de O<sub>2</sub> \_\_\_\_ %

#### Cuidado nutricional

- 1) Via de alimentação majoritária nos três meses de acompanhamento:  
☐ Oral  
☐ Nutrição enteral por tubo (nasoentérica, nasogástrica, entre outras)  
☐ Ostomias
- 2) Consistência da dieta majoritária nos três meses de acompanhamento:  
☐ Sólido  
☐ Pastoso  
☐ Líquido
- 3) Medidas antropométricas
  - a) Idade \_\_\_\_ meses
  - b) Peso \_\_\_\_ kg
  - c) Estatura \_\_\_\_ cm
  - d) Perímetro cefálico \_\_\_\_ cm
  - e) Perímetro braquial \_\_\_\_ cm
  - f) Perímetro torácico \_\_\_\_ cm
- 4) Estado nutricional
  - a) Escore Z (Organização Mundial da Saúde) \_\_\_\_
  - b) Peso por idade \_\_\_\_
  - c) Altura por idade \_\_\_\_
  - d) Índice de Massa Corporal \_\_\_\_

#### Função motora

- 1) Resultado escala HINE-2\* \_\_\_\_ pontos
- 2) Resultado escala CHOP-INTEND\*\* \_\_\_\_ pontos

---

Local e Data

---

Médico Responsável – CRM