

Evaluaciones multisistémicas continuas en pacientes con Morquio A ²

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