

## Empfehlungen zur klinischen Verlaufsbeobachtung von Patienten mit spinaler Muskelatrophie

	Patientenvisiten (Tage)					Weiter alle 6 Monate (alle 4 Monate unter Therapie mit Nusinersen)
	min. jährliche Dokumentation					
	1	14*	28*	63*	180	
<b>Basisbogen SMARtCARE</b>	X					
<b>Verlaufsbogen SMARtCARE</b> - inkl. motorische Meilensteine**	X	X	X	X	X	X
<b>Dokumentationsbogen Nusinersen*</b>	X	X	X	X	X	X
<b>Physiotherapeutische Evaluation***:</b> <b>CHOP INTEND</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• alle Kinder &lt; 2 Jahre</li> <li>• bei Patienten &gt; 2 Jahren mit fehlender Sitzfähigkeit</li> </ul> <b>HFMSE</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• alle Patienten &gt; 2 Jahre mit Sitzfähigkeit</li> <li>• bei Erreichen eines CHOP INTEND Score &gt;50 Punkte: CHOP INTEND und HFMSE durchführen</li> <li>• bei Erreichen eines CHOP INTEND Score &gt;60 Punkte zum HFMSE wechseln</li> </ul> <b>RULM</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• alle Patienten &gt; 2 Jahren mit Sitzfähigkeit im Rollstuhl</li> </ul> <b>6-MWT</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• alle Patienten &gt; 3 Jahren mit Gehfähigkeit</li> </ul> <b>ALS Functional Rating Scale</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• bei erwachsenen Patienten</li> </ul>	X			X	X	X
<b>Lungenfunktion*****</b>	X				X	X
<b>Erfassen unerwünschter Ereignisse</b>	<b>Fortlaufend</b>					

\* Zusätzliche Empfehlung zur Verlaufsbeobachtung unter Therapie mit Nusinersen (grau)

\*\* Durchführung durch Neuropädiater/in bzw. Neurologen/in

\*\*\* Durchführung durch entsprechend geschulte Physiotherapeuten

Definition von Sitz- und Gehfähigkeit nach WHO Kriterien

\*\*\*\*\* Bei ausreichender Kooperationsfähigkeit des Patienten