CHD2 — RUTİN İZLEM TAKVİMİ

Nörolojik ve Genetik Hastalıklar Derneği (Nörogender) · norogender.org · Prof. Dr. Burak Tatlı danışmanlığında hazırlanmıştır

BU BELGE RUTİN İZLEM İÇİNDİR — SABİTLER: EEG-IPS/LENS-EKRAN PLANI · REÇETEDE KBZ/OKS KONTROLÜ · YILLIK GELİŞİM-DAVRANIŞ

TANI ANINDA YAPILMASI GEREKENLER (BAZAL HARİTA)

- **Genetik + danışmanlık:** hemen daima de novo (~%1 tekrar); ebeveyn testi · VUS 1-2 yılda bir reanaliz · CHD2 kayıtlarına katılım.
- **EEG + aralıklı ışık uyarımı (IPS):** fotosensitivitenin belgelenmesi → **mavi/koyu lens + ekran-ışık planı** yazılı kurulur (ev-okul-araç) · video-EEG ile nöbet tiplerinin netleşmesi.
- Gelişim-dil ve davranış/otizm **bazal değerlendirmesi** · kurtarma planı + acil kartı ("KBZ/OKS/fenitoin kullanılmaz · ışık tetikler" satırı işaretli) · düşme varsa kask değerlendirmesi.

YAŞ DÖNEMLERİNE GÖRE İZLEM

DÖNEM	YAPILMASI GEREKENLER
1-4 yaş	Başlangıç dönemi: valproat/levetirasetam titrasyonu; göz kapağı miyoklonili absansa etosüksimid/klobazam · **ışık korunması kurulumu** (lens, ekran kuralları, flaş kaçınması) · atonik düşmede kask · uzamış dalgınlıkta düşük eşikli EEG · dil-gelişim desteği başlar · diş 6 ayda bir
4-12 yaş (okul)	Okul planı: ekran-ışık uyarlamaları (parlaklık, oturma yeri, flaşlı içerik yok), dalma anında tekrar-sorma, düşme için oturma düzeni · **yıllık gelişim-davranış/otizm değerlendirmesi** · EEG-IPS periyodik (fotosensitivite düzeyi + plan güncelleme) · her reçetede KBZ/OKS kontrolü · kendini-tetikleme davranışı için davranışsal plan · kemik sağlığı (D vitamini yıllık)
12-18 yaş	Fotosensitivite sıklıkla yumuşar → **EEG-IPS ile yeniden değerlendirip** korunma planı orantılanır · ergen ruh sağlığı taraması (kaygı-duygudurum) · nöbet yüküne göre hekimle sadeleştirme · **valproat kullanan genç kızlarda üreme çağı danışmanlığı** · ehliyet-meslek danışmanlığı (ışık riski dahil) · dirençli seyirde SUDEP konuşması + gece planı
Erişkin	Erişkin epilepsi devri (video arşivi + ilaç-ışık kartıyla) · fotosensitivite durumu dosyada güncel · davranış-kaygı izlemi sürer · gebelik planında ilaç + genetik danışmanlık

Not: CHD2 izleminin üç sabiti **ışık korunması** (EEG-IPS ile belgelenmiş, yıllık güncellenen lens/ekran planı), **yanlış-ilaç koruması** (KBZ/OKS kartı + lamotrijin dikkat) ve **gelişim-davranış yatırımıdır**; uzamış dalgınlık her yaşta EEG gerekçesidir.

© Nörogender — Nörolojik ve Genetik Hastalıklar Derneği · Prof. Dr. Burak Tatlı danışmanlığında · norogender.org

CHD2 — İZLEM KAYIT ÇİZELGESİ

Yapılan incelemelerin tarihlerini işleyiniz; kontrole gelirken bu sayfayı getiriniz

İNCELEME KAYITLARI

İNCELEME	ÖNERİLEN SIKLIK	EN SON YAPILDI	PLANLANAN SONRAKİ
EEG + IPS (fotosensitivite)	Bazal; yıllık ya da plan değişiminde; uzamış dalgınlıkta ACİL		
Lens / ekran-ışık planı	Yıllık gözden geçirme (ev-okul-araç)		
Reçete kontrolü (KBZ/OKS değil; LTG dikkat)	Her yeni ilaçta — kart!		
Gelişim-dil / davranış-otizm değ.	Yıllık; kriz dönemlerinde hemen		
Kask-düşme güvenliği	Atonik düşme sürerken 6-12 ayda bir		
Uyku değerlendirmesi	Her vizitte sorgu		
Kemik (D vit)	Yıllık (AEİ altında)		
Diş	6 ayda bir		
Genetik danışma + VUS reanaliz	Tanıda; VUS 1-2 yılda bir		
CHD2 kayıt katılımı	Tanıda; çalışma duyuruları için		

HER KONTROLDE SORGULANIR

□ Nöbet günlüğü + videolar (ışık tetikli mi?) □ Gözlük/ekran kuralları uygulanıyor mu □ Kurtarma dozu kiloya güncel mi

□ Reçete: KBZ/OKS/fenitoin yok □ Kendini-tetikleme davranışı □ Okul planı güncel mi □ Davranış-uyku

HEKİM ONAYI

BU PLANI DÜZENLEYEN HEKİM (AD-SOYAD) _____

KURUM / TELEFON _____

TARİH _____

İMZA / KAŞE _____

Kaynak çerçevesi: CHD2/fotosensitif DEE literatürü ile uyumlu, aile ve hekim için hazırlanmış özettir; **aralıklar çocuğun bulgularına göre hekimince kişiselleştirilir.** Ayrıntılı rehber + acil planı: **norogender.org/saglik-yazilari/chd2-iliskili-ensefalopati**