DRAVET SENDROMU — RUTİN İZLEM TAKVİMİ

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

BU BELGE RUTİN İZLEM İÇİNDİR — TARİHLERİ VE ARALIKLARI HEKİMİNİZLE KİŞİSELLEŞTİRİNİZ

TANI ANINDA YAPILMASI GEREKENLER (BAZAL HARİTA)

- **Genetik doğrulama (SCN1A) + danışmanlık** (çoğunlukla de novo; ebeveyn testi — mozaisizm ve kardeş riski konuşulur).
- **Acil müdahale planının doldurulması + kurtarma ilacı reçetesi · kaçınılacak ilaçlar listesi** (karbamazepin, okskarbazepin, fenitoin, lamotrijin) dosyanın ve ailenin elinde yazılı olmalı.
- **Ateş yönetim planı:** erken antipiretik + düşük başvuru eşiği; banyo/sıcak tetiklemesi anlatılır.
- **Bazal EEG** (erken dönemde sıklıkla normaldir — tanıyı dışlamaz) + bir kez **kraniyal MR** (yapısal nedenlerin dışlanması) · gelişimsel bazal değerlendirme.
- **Aşılar sürdürülür** — ateş profilaksisi planıyla; aşı günü için hekimle yazılı plan yapılır.
- **SUDEP bilgilendirmesi** erken ve dürüst yapılır; gece gözetim/monitör seçenekleri konuşulur.

YAŞ DÖNEMLERİNE GÖRE İZLEM

YAŞ	YAPILMASI GEREKENLER
0-2 yaş (en kritik dönem)	Uzamış ateşli nöbetler dönemi — **kurtarma planı her vizitte gözden geçirilir, kilo değiştikçe doz güncellenir** · ateşli her hastalıkta erken antipiretik + erken temas · ilaç temeli valproat ± klobazam; yanıt yetersizse stiripentol erken eklenebilir · **her yeni reçetede "sodyum kanal blokeri mi?" kontrolü** · EEG kliniğe göre · gelişim her vizitte
2-6 yaş	Nöbet tipleri çeşitlenir (miyoklonik, atipik absans, fokal); status riski sürer · basamak tedaviler: **stiripentol / fenfluramin / kannabidiol**, dirençlide ketojenik diyet · gelişim yavaşlama dönemi — **yoğun konuşma/ergoterapi/özel eğitim** + nöropsikolojik değerlendirme · davranış (DEHB-otizm benzeri) taraması · fotosensitivite-örüntü duyarlılığı sorgusu · uyku · diş 6 ayda bir
6-12 yaş	Nöbetler göreli stabilleşebilir · okul planı ve öğrenme desteği yıllık güncellenir · **yürüyüş izlemi (çömelme yürüyüşü/crouch gait gelişebilir)** — 6-12 ayda bir fizyoterapi değerlendirmesi, gerekirse ortopedi · davranış-dikkat yönetimi · SUDEP önlemleri ve gece gözetimi gözden geçirilir · kemik sağlığı (D vitamini yıllık)
12-18 yaş (ergenlik)	Nöbetler sıklıkla **uykuda jeneralize tonik-klonik** ağırlıklı hâle gelir — gece gözetimi önemini korur · ilaç uyumu ve (hekim kararıyla) düzey kontrolü · kemik sağlığı: D vitamini + az hareketli/kırık öyküsünde DEXA · yürüyüş kötüleşmesinde FTR/ortopedi · **valproat kullanan genç kızlarda üreme çağı danışmanlığı** (gebelikte riskleri hekimle konuşulur) · **erişkinliğe geçiş planı**
Erişkin	Nöbetler çoğunlukla sürer (gece GTK öndedir) — **SUDEP önlemleri ömür boyu** · yürüyüş ve denge izlemi (parkinsonizm benzeri bulgular bildirilmiştir) · kemik-osteoporoz değerlendirmesi · ilaç yükü ve etkileşimlerin yıllık gözden geçirilmesi · bakım planı ve yaşam kalitesi hedefleri

Not: Dravet izleminin üç sabit direği **güncel kurtarma planı (kiloya göre)**, **her reçetede kaçınılacak-ilaç kontrolü** ve **SUDEP önlemleridir**; gelişimsel destek nöbet sayısı kadar önemlidir.

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

DRAVET SENDROMU — İZLEM KAYIT ÇİZELGESİ

Yapılan incelemelerin tarihlerini işleyiniz; kontrole gelirken bu sayfayı getiriniz

İNCELEME KAYITLARI

İNCELEME	ÖNERİLEN SIKLIK	EN SON YAPILDI	PLANLANAN SONRAKİ
Kurtarma planı + doz (kiloya göre)	Her vizitte; kilo değişiminde hemen		
EEG	Bazal; sonrası klinik değişiklikte		
Kraniyal MR	Tanıda bir kez (yapısal dışlama)		
Gelişimsel / nöropsikolojik değ.	Tanıda; okul öncesi ve okul çağında tekrar		
Fizyoterapi / yürüyüş değ.	6-12 ayda bir (okul çağından itibaren)		
Kemik sağlığı (D vit ± DEXA)	D vitamini yıllık; ergenlikte/kırıkta DEXA düşünülür		
İlaç düzeyleri	Hekimin belirlediği aralıklarla		
Diş	6 ayda bir		
Genetik danışmanlık	Tanıda; kardeş/aile planlamasında tekrar		
SUDEP önlemleri gözden geçirme	Yılda bir (gece gözetim/monitör)		

HER KONTROLDE SORGULANIR

☐ Nöbet günlüğü + tetikleyiciler ☐ Kurtarma ilacı dozu kiloya güncel mi ☐ Yeni reçetede kaçınılacak ilaç kontrolü ☐ Ateş/aşı planı hazır mı ☐ Gelişim-okul ☐ Yürüyüş-denge ☐ Davranış ☐ Uyku + gece gözetimi

HEKİM ONAYI

BU PLANI DÜZENLEYEN HEKİM (AD-SOYAD) _____

KURUM / TELEFON _____

TARİH _____

İMZA / KAŞE _____

Kaynak çerçevesi: Uluslararası Dravet sendromu tanı-tedavi uzlaşı önerileri (2022) ile uyumlu, aile ve hekim için hazırlanmış özettir; **aralıklar çocuğun bulgularına göre hekimince kişiselleştirilir.** Ayrıntılı rehber + acil planı: **norogender.org/saglik-yazilari/dravet-sendromu**

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