SPG (HSP) — RUTİN İZLEM TAKVİMİ

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

BU BELGE RUTİN İZLEM İÇİNDİR — SABİTLER: GÜNLÜK GERME + ORTEZ · YILLIK YÜRÜYÜŞ VİDEOSU · HER VİZİTTE MESANE SORGUSU

TANI ANINDA YAPILMASI GEREKENLER (BAZAL HARİTA)

- **Genetik + aile:** panel/ekzom (SPAST/ATL1 **delesyon analizi dahil**) · **ebeveyn-kardeş muayenesi** ("hızlı yürüyemeyen ebeveyn") ± test · kalıtım tipine göre danışmanlık (AD %50 / AR %25) · VUS 1-2 yılda bir reanaliz.
- **Görüntüleme + taklitçi dışlama YAZILI:** beyin + **tüm omurilik MR bir kez** (bası/yapısal; ince korpus kallozum notu) · **dopa-yanıtlı distoni** (gün-içi dalgalanma sorgusu; şüphede L-dopa denemesi) · B12-folat · amonyak-arginin (arginaz) — dosyada "dışlandı" kaydı.
- **Program kurulumu:** FTR + günlük germe planı (sabah-akşam) · AFO/ortez değerlendirmesi · **bazal yürüyüş videosu** (aynı koridor, yılda bir tekrarlanacak) · mesane bazal sorgusu (gerekirse rezidü USG) · erken başlangıç/ağır spastisitede kalça grafisi.

DÖNEMLERE GÖRE İZLEM

DÖNEM	YAPILMASI GEREKENLER
Okul öncesi	Germe alışkanlığı oyunlaştırılır (günlük rutin) · AFO uyumu 6 ayda bir (büyüme!) · kalça grafisi erken başlangıçlı/ağır spastisitede yıllık · fokal spastisitede botulinum döngüsü (3-4 ay) FTR ile birlikte · yürüyüş videosu yıllık · gelişim izlemi (komplike tip işaretleri)
Okul çağı	FTR-germe hedefleri 6 ayda bir · **mesane sorgusu her vizitte** (sıkışma-kaçırma-İYE; gerekirse rezidü USG → üroloji) · okul planı: beden eğitimi uyarlaması, mesafe-merdiven düzeni, yorgunluk payı · ayakkabı-ortez aşınma kontrolü · ağrı-kramp sorgusu · komplike tiplerde yıllık öğrenme-bilişsel değerlendirme · skolyoz muayenesi yıllık
Ergenlik	Büyüme atağında germe yoğunlaştırılır; kontraktür-cerrahi ihtiyacı ortopediyle değerlendirilir (zamanlama ortak kararla) · oral ilaç/pompa gereksinimi gözden geçirilir · bağımsızlık: enerji yönetimi, spor seçimi (yüzme-bisiklet dostu) · ruh sağlığı sorgusu · ehliyet-meslek danışmanlığı
Erişkin geçişi	Erişkin nöroloji + FTR ekibine **yazılı devir** (genotip + yürüyüş video arşivi + botulinum/pompa geçmişi + mesane notu) · gebelik planında genetik danışmanlık · germe-ortez düzeninin sürdürülmesi — yıllar içinde cerrahi ihtiyacını azaltır

Not: SPG izleminin özü **küçük günlük işlerin sürekliliğidir**: germe + ortez + 3-4 aylık botulinum döngüsü + her vizitte mesane sorgusu; yıllık aynı-koridor yürüyüş videosu ilerlemeyi nesnel izlemenin en ucuz aracıdır; hızlı kötüleşme her yaşta "ek neden" aramayı gerektirir (SPG'ye yazılmaz).

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

SPG (HSP) — İZLEM KAYIT ÇİZELGESİ

Yapılan incelemelerin tarihlerini işleyiniz; kontrole gelirken bu sayfayı getiriniz

İNCELEME KAYITLARI

İNCELEME	ÖNERİLEN SIKLIK	EN SON YAPILDI	PLANLANAN SONRAKİ
FTR-germe hedefleri + ortez/AFO	6 ayda bir; büyümede daha sık		
Yürüyüş videosu (aynı koridor)	Yılda bir; değişim şüphesinde hemen		
Botulinum uygulaması	Gerekliyse 3-4 aylık döngü		
Mesane sorgusu (± rezidü USG)	Her vizitte; İYE'de hemen		
Kalça grafisi	Erken başlangıç/ağır spastisitede yıllık		
Skolyoz muayenesi	Yıllık		
Öğrenme-bilişsel değ. (komplike tip)	Yıllık		
Ağrı-kramp-yorgunluk sorgusu	Her vizitte		
Taklitçi-dışlama kaydı (DRD·B12·arginaz)	Tanıda; dosyada yazılı		
Diş	6 ayda bir		
Genetik danışma + VUS reanaliz	Tanıda; VUS 1-2 yılda bir		

HER KONTROLDE SORGULANIR

☐ Günlük germe yapılıyor mu ☐ Ortez uyumu-aşınma ☐ Mesane: sıkışma-kaçırma-İYE ☐ Düşme sayısı-yürüme mesafesi ☐ Ağrı-kramp
☐ Botulinum zamanı geldi mi ☐ Okul planı güncel mi

HEKİM ONAYI

BU PLANI DÜZENLEYEN HEKİM (AD-SOYAD) _____

KURUM / TELEFON _____

TARİH _____

İMZA / KAŞE _____

Kaynak çerçevesi: HSP literatürü ve spastisite yönetim kılavuzları ile uyumlu, aile ve hekim için hazırlanmış özettir; **aralıklar çocuğun bulgularına göre hekimince kişiselleştirilir.** Ayrıntılı rehber + acil planı: **norogender.org/saglik-yazilari/kalitsal-spastik-paraparezi**