PCDH19 — RUTİN İZLEM TAKVİMİ

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

BU BELGE RUTİN İZLEM İÇİNDİR — İZLEMİN MERKEZİ: GÜNCEL KÜME PLANI + YILLIK RUH SAĞLIĞI TARAMASI

TANI ANINDA YAPILMASI GEREKENLER (BAZAL HARİTA)

- **Küme planının yazılması:** köprü ilacı (ilk nöbetle başlanır) + kurtarma ilacı + hastane eşiği (24 saatte ≥3 nöbet) — buzdolabı/okul kopyalarıyla · ateş-aşı günü planı (erken antipiretik; aşılar sürdürülür).
- **Genetik danışmanlık: ebeveyn testi şart** — babadan kalıtım mümkündür (taşıyıcı baba sağlıklıdır; tüm kızlarına geçer) · **kız kardeşlerin değerlendirilmesi** · VUS ise 1-2 yılda bir reanaliz.
- **Bazal paket:** EEG (aralarda normal olabilir — tanıyı dışlamaz) · gelişimsel bazal değerlendirme · kreş/okul bilgilendirme yazısı.

YAŞ DÖNEMLERİNE GÖRE İZLEM

DÖNEM	YAPILMASI GEREKENLER
0-3 yaş	**Küme zirve dönemi:** her vizitte küme planı gözden geçirilir, **köprü + kurtarma dozları kiloya güncellenir**, evde stok kontrol edilir · ateşli hastalıkta erken temas protokolü · her kümeden sonra gelişim kontrolü (geçici gerileme sorgusu) · kreşe yazılı küme eylem planı
3-6 yaş	Kümeler seyrekleşebilir — plan yine de güncel tutulur · okul öncesi gelişim-dil değerlendirmesi · **davranış-kaygı taraması başlar (yıllık)** · gerekirse otizm değerlendirmesi · uyku düzeni
6-12 yaş	Okul planına küme eylem planı yazılır · yıllık davranış-kaygı taraması sürer · nöbet seyrine göre ilaç gözden geçirme · öğrenme desteği gerekiyorsa değerlendirme · diş 6 ayda bir
12-18 yaş	Nöbetler sıklıkla yatışır → hekimle **sadeleştirme konuşması** · **ruh sağlığı izlemi yoğunlaşır** (kaygı-duygudurum; psikiyatri eşiği düşük tutulur) · valproat kullananlarda üreme çağı danışmanlığı · geçiş planı + **kendi çocuklarına %50 geçiş bilgisi** ergenle uygun dille konuşulur
Erişkin	Erişkin nöroloji devri · psikiyatrik izlem sürer (kaygı-duygudurum) · gebelik planında genetik danışmanlık · nöbetler alevlenirse plan yeniden kurulur

Not: PCDH19 izleminin iki sabit direği **güncel küme planı** (kilo değiştikçe dozlar!) ve **ruh sağlığıdır** — uzun vadede yaşam kalitesini nöbet sayısından çok kaygı-davranış belirler.

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

PCDH19 — İZLEM KAYIT ÇİZELGESİ

Yapılan incelemelerin tarihlerini işleyiniz; kontrole gelirken bu sayfayı getiriniz

İNCELEME KAYITLARI

İNCELEME	ÖNERİLEN SIKLIK	EN SON YAPILDI	PLANLANAN SONRAKİ
Küme planı güncelleme	Her vizitte; kilo değişiminde hemen		
EEG	Bazal; klinik değişiklikte (aralarda normal olabilir)		
Gelişim-dil değerlendirmesi	Okul öncesi ve okul çağında		
Davranış-kaygı taraması	Yıllık (3 yaştan itibaren)		
Ruh sağlığı değerlendirmesi	Ergenlikte yılda bir; belirti varsa hemen		
Kemik (D vit)	Yıllık (AEİ altında)		
Diş	6 ayda bir		
Genetik danışma (ebeveyn/kardeş)	Tanıda; aile planlamasında tekrar		
VUS yeniden sınıflaması	1-2 yılda bir		

HER KONTROLDE SORGULANIR

☐ Küme günlüğü + videolar ☐ Köprü/kurtarma evde var mı · doz kiloya güncel mi ☐ Ateş-aşı planı hazır mı ☐ Okul/kreş planı güncel mi ☐ Davranış-kaygı ☐ Uyku

HEKİM ONAYI

BU PLANI DÜZENLEYEN HEKİM (AD-SOYAD) _____

KURUM / TELEFON _____

TARİH _____

İMZA / KAŞE _____

Kaynak çerçevesi: PCDH19 klinik serileri ve uzman önerileri ile uyumlu, aile ve hekim için hazırlanmış özettir; **aralıklar çocuğun bulgularına göre hekimince kişiselleştirilir.** Ayrıntılı rehber + acil planı: **norogender.org/saglik-yazilari/pcdh19-iliskili-epilepsi**