POLG — RUTİN İZLEM TAKVİMİ

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

BU BELGE RUTİN İZLEM İÇİNDİR — SABİTLER: VALPROAT YASAĞI HER YERDE YAZILI · KC PANELİ + INR · HASTALIK-GÜNÜ PLANI

TANI ANINDA YAPILMASI GEREKENLER (BAZAL HARİTA)

- **Yasak zinciri kurulur:** acil kartı + okul dosyası + **eczane notu**: "POLG — valproat hiçbir formda kullanılmaz"; her reçetede kontrol.
- **Bazal ölçümler:** KC paneli (ALT-AST-GGT-bilirubin-albümin) + **INR** + glukoz · EEG (oksipital vurgular) · gelişim-görme bazalı · ataksi-nöropati muayenesi · beslenme-kilo.
- **Genetik + danışmanlık:** OÇ — ebeveynler taşıyıcı, kardeş riski %25; kardeş değerlendirme/test planı · VUS 1-2 yılda bir reanaliz · **hastalık-günü planı yazılı:** ateş-kusmada erken şekerli sıvı + erken başvuru + EPC eğitimi (uzamış tek-uzuv seğirmesi = arayın).

DÖNEMLERE GÖRE İZLEM

DÖNEM	YAPILMASI GEREKENLER
Aktif epilepsi dönemi	Vizitler sık (1-3 ayda bir) · **KC paneli + INR her vizitte ve HER hastalık döneminde** · nöbet günlüğü + EPC videoları · ilaç titrasyonu (LEV/klobazam/lakozamid hattı; valproat asla) · beslenme-kilo yakın izlem · enfeksiyonlarda erken değerlendirme · aileye YBÜ-status planı anlatılır
Görece stabil dönem	Vizit 3-6 ayda bir · KC paneli + INR 3-6 ayda bir (hastalıkta hemen) · gelişim-okul desteği · görme değerlendirmesi (oksipital tutulum) yıllık · FTR: ataksi-denge programı · uyku-baş ağrısı sorgusu (migren-benzeri ataklar) · diş 6 ayda bir
Ergenlik (ataksi-nöropati ucu)	Nöropati muayenesi + gerekirse EMG · denge-düşme güvenliği · enerji ekonomisi eğitimi (yorgunluk yönetimi) · göz: kapak düşüklüğü-hareket kısıtlılığı sorgusu (PEO bulguları) · ruh sağlığı desteği · ehliyet-meslek danışmanlığı
Erişkin geçişi / ağır uç	Erişkin nöroloji-hepatoloji-metabolizma ekibine **yazılı devir** (yasak kartı + KC arşivi + EEG-MR raporları) · Alpers ucunda **palyatif bakım ekibi erken dahil** edilir: konfor, semptom yönetimi, aile desteği · bakım hedefleri düzenli gözden geçirilir

Not: POLG izleminin üç sabiti **valproat yasağının her halkada yazılı olması** (hekim-okul- eczane), **KC paneli + INR ritmi** (stabilde 3-6 ayda bir; her hastalıkta hemen) ve **hastalık-günü planıdır** (erken şeker + erken başvuru); EPC eğitimi aileye nöbet eğitiminin parçası olarak verilir.

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

POLG — İZLEM KAYIT ÇİZELGESİ

Yapılan incelemelerin tarihlerini işleyiniz; kontrole gelirken bu sayfayı getiriniz

İNCELEME KAYITLARI

İNCELEME	ÖNERİLEN SIKLIK	EN SON YAPILDI	PLANLANAN SONRAKİ
KC paneli (ALT-AST-bilirubin-albümin)	Stabilde 3-6 ayda bir; HER hastalıkta		
INR	KC paneliyle birlikte her seferinde		
Glukoz (hastalık günü)	Her başvuruda; evde kusma gününde		
EEG	Bazal; klinik değişimde; EPC şüphesinde		
Gelişim / okul değerlendirmesi	Yıllık		
Görme değerlendirmesi	Yıllık; görsel belirti varsa hemen		
Ataksi-nöropati muayenesi (± EMG)	Yıllık; ergenlikte EMG gerekirse		
FTR denge-güç hedefleri	6 ayda bir		
Reçete kontrolü (VALPROAT YOK)	Her yeni ilaçta — kart + eczane notu		
Diş	6 ayda bir		
Genetik danışma (kardeş %25) + VUS	Tanıda; aile planlamasında tekrar		

HER KONTROLDE SORGULANIR

□ Valproat yasağı: kart-okul-eczane yazılı mı □ KC paneli + INR tarihi □ Hastalık-günü planı uygulanıyor mu

□ EPC/uzamış seğirme oldu mu (video?) □ Baş ağrısı-görsel belirti □ Denge-yorgunluk

HEKİM ONAYI

BU PLANI DÜZENLEYEN HEKİM (AD-SOYAD) _____

KURUM / TELEFON _____

TARİH _____

İMZA / KAŞE _____

Kaynak çerçevesi: POLG/Alpers literatürü ve mitokondriyal bakım önerileri ile uyumlu, aile ve hekim için hazırlanmış özettir; **aralıklar çocuğun bulgularına göre hekimince kişiselleştirilir.** Ayrıntılı rehber + acil planı: **norogender.org/saglik-yazilari/polg-iliskili-hastaliklar**